

Casa de Oswaldo Cruz - FIOCRUZ
Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde

SANDRO COUTINHO DA SILVA

**A RESPOSTA BRASILEIRA À AIDS: O PERCURSO DOS ANOS INICIAIS DAS
ONGs ATÉ 2001.**

RIO DE JANEIRO

2022

SANDRO COUTINHO DA SILVA

**A RESPOSTA BRASILEIRA À AIDS: O PERCURSO DOS ANOS INICIAIS DAS
ONGs ATÉ 2001.**

Dissertação de mestrado apresentada ao Curso de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz – Fiocruz, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre. Área de Concentração: História das Ciências.

Orientador: Prof. Dr. Marcos Cueto

Rio de Janeiro

2022

SANDRO COUTINHO DA SILVA

**A RESPOSTA BRASILEIRA À AIDS: O PERCURSO DOS ANOS INICIAIS DAS
ONGs ATÉ 2001.**

Dissertação de mestrado apresentada ao Curso de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz – Fiocruz, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre. Área de Concentração: História das Ciências.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. **Marcos Cueto** (Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz-Fiocruz) – Orientador

Prof. Dr. **Rodrigo César da Silva Magalhães** (Departamento de História - Colégio Pedro II)

Prof. Dr. **Gabriel Lopez** (Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz-Fiocruz)

Suplentes:

Prof. Dra. **Eliza da Silva Vianna** (Instituto Federal do Alagoas- Campus Penedo)

Profa. Dra. **Kaori Kodama** (Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz-Fiocruz)

Rio de Janeiro

2022

Ficha Catalográfica

S586r Silva, Sandro Coutinho da.

A resposta brasileira à AIDS: o percurso dos anos iniciais das ONGs até 2001 / Sandro Coutinho da Silva; orientado por Marcos Cueto. – Rio de Janeiro: s.n., 2022.

265 f.

Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz, 2022.

Bibliografia: 148-158f.

1. Política de Saúde. 2. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida.
3. Organizações sem Fins Lucrativos. 4. Ativismo Político. 5. História do Século XX. 6. Sistema Único de Saúde. 7. Brasil.

CDD 362.1

Catálogo na fonte - Marise Terra Lachini – CRB6-351

À Helena,
quem inspira meus esforços em ser melhor.

AGRADECIMENTOS

Os últimos dois anos foi um período de muito aprendizado, tanto na vida pessoal quanto acadêmica. Sinto-me orgulhoso por ter conseguido superar todas as dificuldades e chegar ao final do curso. Foi uma etapa de muito esforço e de abnegações que culminou neste trabalho. No entanto, não posso deixar de reconhecer as ajudas que recebi. Como historiador, entendo a importância dos registros para futuras análises críticas, mas também para marcar acontecimentos relevantes do período pesquisado. Sigo, assim, o conselho da professora Dra. Samantha Quadrat que considera essencial registrarmos os efeitos das pandemias – inclusive, a da atual Covid-19; pois, enquanto escrevo esta dissertação, o Brasil e o resto do mundo enfrentam uma crise de saúde causada pelo Coronavírus que, atravessando as fronteiras e possuindo uma capacidade de propagação muito forte, levou todos os países a adotarem medidas extremas de controle e prevenção. Graças a esse cenário, precisei alterar e ajustar muitas vezes os rumos desta pesquisa. Destarte, a falta das orientações presenciais com o meu orientador foi o obstáculo que mais lamentei. Ademais, o fato de trabalhar na linha de frente como socorrista do Corpo de Bombeiros do Estado do Rio de Janeiro – e, assim, inicialmente conviver com a certeza de que em algum momento seria acometido pela infecção, o que se confirmou por duas vezes –, bem como o inevitável consequente medo da morte e a necessidade de me manter completamente afastado de todos os meus familiares, tudo isso representou outro desafio incalculável. Presenciei vários momentos de sofrimento pela perda de vidas, incluindo jovens; e, por mais fortes que tentemos ser, algumas situações realmente nos impactam psicologicamente. Procurei, então, usar tais adversidades como combustível, já que tive ainda mais certeza do valor das pesquisas como mecanismo para repensarmos experiências anteriores e analisarmos algumas possíveis relações com o presente.

Primeiramente, agradeço muito ao professor Marcos Cueto. Não tenho palavras pra descrever o quão importante ele foi. Posso dizer, sem medo de errar, que se não fosse sua ajuda, eu não teria conseguido realizar este sonho. Receptivo e muito atencioso desde sempre, foi fundamental por sua disponibilidade e pela generosidade em passar seus ensinamentos. Preocupado e incentivador, fez toda a diferença durante todo o processo.

Agradeço aos professores e à Casa de Oswaldo Cruz (COC/Fiocruz) pelo excelente trabalho que realizam. Nesta minha trajetória de pós-graduação, tive minhas perspectivas de

aprendizado ampliadas e minha admiração majorada por todos que alimentam a pesquisa e o saber no país. Fico verdadeiramente honrado em poder dizer que, de algum modo, pertenci e contribuí com a produção acadêmica da Instituição.

Agradeço também aos funcionários da Coordenação, em especial ao Sandro e ao Paulo, por tanto empenho e competência com que executam seus trabalhos. Muito atenciosos e prestativos, sempre dispostos a ajudar. Também rendo agradecimentos aos meus familiares e aos amigos que puderam e se propuseram a colaborar de todas as formas possíveis; especialmente, aos meus pais, Lécio e Marli, à minha sogra, Gecimar, e à amiga Patrícia Macedo.

Agradeço aos colegas de turma e ao professor Gabriel Lopes que sempre me deu grandes dicas, principalmente no início do curso. E agradeço, por último, mas não menos importantes, aos entrevistados: Dr. Fernando Seffner, Dra Jane Galvão, Dr. Raldo Bonifácio Costa Filho e Dr. Veriano de Souza Terto Júnior. Todos foram extremamente solícitos e atenciosos ao disponibilizarem seus tempos para participarem da pesquisa. Compartilharam com muito carinho suas experiências e conhecimentos sobre o tema.

RESUMO

Esta dissertação se propõe a fazer uma análise sobre os fatores que levaram o Brasil a alcançar um *status* de reconhecimento internacional em relação ao combate à epidemia de HIV e Aids. Desde seus primeiros registros, anos iniciais da década de 1980, o país foi reagindo de forma lenta e pontual, através de alguns estados. Com o passar do tempo, graças a uma forte reação da sociedade civil, em conjunto com autoridades médicas sanitárias e acadêmicas, pressionando o poder político, houve uma destacada resposta em relação às políticas de saúde pública brasileira. O contexto político que atravessávamos, com influência direta na construção do Sistema Único de Saúde (SUS), que contemplava a população de forma universal e igualitária, foi um aspecto também muito importante para o resultado alcançado. Desta forma, o primeiro capítulo aborda uma revisão bibliográfica sobre a Reforma Sanitária, a construção do SUS, e a criação de um Programa Nacional, enquanto o segundo capítulo trata sobre o ativismo no Brasil, por meio dos Movimentos Sociais e suas agendas políticas. Como a sociedade civil foi se organizando no enfrentamento da epidemia e quais foram as ONGs que mais se destacaram nesse percurso. O último capítulo elenca as políticas adotadas internamente e as questões relativas a medicamentos, viabilizadas por financiamentos estrangeiros, através da participação conjunta do governo, ONGs e Academia.

Palavras-chave: Epidemia de HIV/Aids. Ativismo. ONGs. Políticas de Saúde Pública. SUS.

ABSTRACT

This dissertation proposes to analyze the factors that led Brazil to reach an international recognition status in relation to the fight against the HIV and Aids epidemic. Since its first records, in the early 1980s the country has reacted slowly and punctually, through some states. Over time, thanks to a strong reaction from civil society, together with medical health authorities and academics, putting pressure on the political power, there was an outstanding response in relation to Brazilian public health policies. The political context we were going through, with direct influence on the construction of the Unified Health System, which contemplated the population in a universal and egalitarian way, was also a very important aspect for the result achieved. Thus, chapter one works a literature review on the Health Reform, the construction of the SUS and the creation of a National Program, while the second chapter deals with activism in Brazil, through social movements and their political agendas. How civil society was organizing itself in the fight against the epidemic and which were the NGOs that stood out in this path. The last chapter lists internally adopted policies and drug issues, made possible by foreign funding, through the joint participation of government, NGOs and academia

Keywords: HIV/Aids epidemic. Activism. NGOs. Public Health Policies. SUS

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEPF – Associação Brasileira de Planejamento Familiar
ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
ABRASCO – Associação Brasileira de Pós-graduação em Saúde Coletiva
AIS – Ações Integradas de Saúde
ANPUH – Associação Nacional dos Professores Universitários de História
ANS – Agência Nacional de Saúde
ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária
ARCA – Apoio Religioso contra a Aids
ARVs – Antirretrovirais
AZT – Zidovudina
CEBES – Centro Brasileiro de Estudos da Saúde
CEDOC – Centro de Documentação
CEE – Centro de Estudos Estratégicos da Fiocruz
CIPLA – Chemical, Industrial and Pharmaceutical Laboratories
CNAIDS – Comissão Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais
CONASEMS – Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde
CONASS – Conselho Nacional de Secretários de Saúde
COVID 19 – Coronavírus
DDS – Determinantes Sociais de Saúde
DNDST/Aids – Divisão Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/Aids
DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis
ENSP – Escola Nacional de Saúde Pública
FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz
GADA – Grupo de Apoio aos Doentes de Aids de São José do Rio Preto
GAPA – Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS
GGB – Grupo Gay da Bahia
GIV – Grupo de Incentivo à Vida
GNP+ – Rede Mundial de Pessoas Vivendo com HIV/Aids
GPA – Programa Global de Aids
GPV – Grupo Pela VIDDA
GRID – Gay Related Immune Deficiency

GT – Grupos de Trabalho
HAART – Terapia Antirretroviral Altamente Ativa
HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana
HSH – Homens que Fazem Sexo com Homens
ENONG – Encontro Nacional de ONGs que trabalham com Aids
Ibase – Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas
IBRADES – Instituto Brasileiro de Desenvolvimento
INPI – Instituto Nacional da Propriedade Industrial
ISER – Instituto do Estudo da Religião
IST – Infecções Sexualmente Transmissíveis
LACCASO – Conselho Latino-americano e Caribenho de ONGs com Serviços em HIV/AIDS
MAP – Programa Multinacional HIV/AIDS para a África
MDB – Movimento Democrático Brasileiro
OMC – Organização Mundial do Comércio
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONGs – Organizações Não Governamentais
ONU – Organização das Nações Unidas
ONUSIDA – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS
OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde
PNDST/Aids – Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids
PIASS – Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento
PMDB – Partido Movimento Democrático Brasileiro
PND – Plano Nacional de Desenvolvimento
Prev-Saúde – Programa Nacional de Serviços Básicos de Saúde
PVHA – Pessoas Vivendo com HIV/Aids
RNP+ – Rede de Pessoas Vivendo com HIV/Aids
SESCOOP – Serviço Nacional de Aprendizagem do Cooperativismo
SNESP – Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde
SIMPAIDS – Simpósio Brasileiro de Pesquisa em HIV/Aids
SIV – Vírus da Imunodeficiência Simiana
SUS – Sistema Único de Saúde
TRIPS – Trade Related Aspects of Intellectual Property Rights

SUMÁRIO

Introdução.....	1
Capítulo 1 – As políticas governamentais de controle da Aids até 1992.....	8
1.1- As epidemias e a pesquisa histórica do tempo presente.....	8
1.2 – Reforma Sanitária, Sistema Único de Saúde e resposta inicial da sociedade civil.....	15
1.3 – Uma visão sintética da História da Aids.....	26
1.3.1 - Os impactos sociais iniciais decorrentes da Aids.....	31
1.3.2 - Contexto histórico e político do surgimento da Aids no Brasil.....	33
1.3.3 - O processo de nacionalização dos programas da Aids.....	39
1.3.4 - A centralização das respostas à Aids pelo governo federal	48
1.3.5 - O tratamento medicamentoso para o HIV: o surgimento do AZT.....	52
1.3.6 - O início da revitalização do Programa Nacional de Aids e sua rearticulação com os estados.....	57
Capítulo 2 – O ativismo das Organizações da Sociedade Civil.....	61
2.1- Banco Mundial. A implementação do Projeto Aids I, com a participação da Sociedade Civil junto à CNAIDS.....	62
2.2- Os Grupos Organizados na defesa dos interesses das pessoas com HIV/Aids.....	64
2.2.1 - Alcance e efeitos sociais do estigma, e seus reflexos: pauta das políticas em Aids.....	66
2.2.2 - O Ativismo na construção da agenda da Aids e o Espaço Aids.....	71
2.3- Os Grupos Organizados na defesa dos interesses das pessoas com HIV/Aids.....	75
2.3.1- As ONGs/Aids.....	77
2.3.2- GAPA-SP, ABIA, Grupo Pela VIDDA e Grupo de Incentivo à Vida.....	80
2.4 – O Movimento Social e a pluralidade das Organizações Sociais	87
2.4.1 – A Importância da Academia como Agente no Combate à Aids.....	89

2.5 – A Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA) e sua atuação no contexto da Aids.....	91
2.6 – As pautas políticas e atuações das ONGs no país.....	97
Capítulo 3 – Brasil, Aids e Saúde Global, em 2001.....	105
3.1 - A superação do AZT pelos antirretrovirais combinados: panorama e evolução.....	107
3.2 - O Brasil, os antirretrovirais e o combate à Aids.....	112
3.2.1 - O Projeto Aids II: integração entre previsão, assistência e acesso universal ao tratamento.....	113
3.2.2 - O Papel da ABIA frente ao Tratamento da Aids adotado pelo Brasil.....	116
3.2.3- Questão TRIPS: medicamentos da Aids e os direitos de propriedade intelectual.....	121
3.3 - A atuação da tríade – ONGs, Academia e Governo – frente à Política de Saúde Pública..	130
Considerações Finais.....	139
Fontes e Referências Bibliográficas.....	148
Apêndices.....	159
APÊNDICE A – Entrevista com Raldo Bonifácio Costa Filho.....	159
APÊNDICE B – Entrevista com Jane Galvão.....	203
APÊNDICE C – Entrevista com Fernando Seffner.....	223
APÊNDICE D – Entrevista com Veriano de Souza Terto Jr.....	247

Introdução

O início da década de 1980 foi marcado pelo surgimento da identificação do vírus HIV (*Human Immunodeficiency Virus*, em inglês), e sua decorrente epidemia, obrigando o mundo a reformular ideias e conceitos epidemiológicos; suscitando, ainda, comportamentos e respostas coletivos, entre os quais está inserido o ativismo por parte da sociedade civil, que tem nas Organizações Não Governamentais (ONGs) uma das protagonistas na formulação de estratégias políticas oficiais brasileiras.

De acordo com Bastos (2002), o que garantiu à Aids¹ o escrutínio recebido, tornando-se alvo de tanta atenção e discussões, não foram seus números iniciais – abaixo dos da Malária e da Tuberculose – nem suas particularidades clínicas, mas o conjunto de variáveis que a acompanhou. Estas tantas (de natureza médica, social, política, simbólica, cultural) e a consciência sobre elas que despertaram discurso, ação política direta, políticas públicas e agitação transnacional. Enfim, tornou-se uma epidemia perpassada de política, tendo interferência na produção acadêmica (BASTOS, 2002, p. 39).

Sendo identificada, no início da década de 1980, em homens que faziam sexo com outros homens, e, pouco depois, em usuários de drogas e trabalhadores sexuais, passou a ser propagada socialmente como uma doença grave e mortal referenciada a tais grupos; o que levou a uma série de debates médicos e consequências sociais bem complexas. Ao mesmo tempo em que o vírus trouxe efeitos clínicos mortalmente graves, causando medo generalizado, a existência de pessoas infectadas, ou já com a Aids, desencadeava um “processo de desestruturação social, na medida em que é detectada a ausência de garantias sociais (manutenção do trabalho, acesso às informações e aos tratamentos etc.), com vistas a uma nova condição individual e social [...]” (SILVA, 1999, p.27). Surge, então, a necessidade de se reivindicar os direitos das pessoas mais vulneráveis à doença, dos soropositivos e dos que já apresentavam um quadro mais evoluído de Aids.

O início dos movimentos sociais, que surgem como reação à doença, remonta aos anos 1980 e às comunidades gays de algumas cidades norte-americanas. O impacto destes movimentos se deu em várias frentes, como na investigação científica, no desenvolvimento de terapêuticas, na concepção e na implementação de políticas globais,

¹ Embora como nome de doença, já dicionarizada, e escrevendo-se com letra minúscula (aids), desde a edição de 2001 do dicionário Houaiss; à época do recorte deste trabalho, era uma sigla em acografia (silabável), daí porque preferimos a grafia Aids, com inicial maiúscula.

nacionais e transnacionais, promovendo a influência de várias instâncias que, posteriormente, vieram a se deparar com o problema (BASTOS, 2002, p.40).

O preconceito e a discriminação, que acompanharam – e acompanham até hoje – a epidemia desde o seu início, contribuíram para a propagação do pânico e do estigma do infectado pelo vírus, bem como para a violação dos direitos sociais e civis dessas pessoas, culminando em respostas sociais, especialmente de grupos não governamentais que se organizaram com essa finalidade. Como aponta Silva: “O medo imaginário, socialmente constituído no discurso, marca uma verdadeira coalizão do silêncio. O esforço inicial desses grupos organizados é reagir a este medo” (SILVA, 1999, p.2). Esses grupos se transformaram em uma parte fundamental, mas não única, da resposta da sociedade à epidemia e se estruturaram em Organizações Não Governamentais especializadas em Aids. Estas – naquele primeiro momento, representadas pelo Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (GAPA/SP), em São Paulo, e pela Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), no Rio de Janeiro – criaram um espaço onde os acometidos pela síndrome ou pelo vírus pudessem se socializar, compartilhar suas vivências e buscar apoio mútuo para lutar contra a discriminação, o preconceito, o estigma, bem como pelo direito à confidencialidade, ao respeito, à dignidade das pessoas soropositivas, ao acesso e ao atendimento médico adequado, bem como às reivindicações por pesquisas de novos medicamentos. Essas ações foram fundamentais para promover conscientização, solidariedade e humanização vinculadas à doença e para colocar a sociedade em compasso com pautas científicas modernas de controle e de prevenção. Dessa forma, faz-se mister notar que dentre as principais características das ONGs mencionadas está o incentivo das respostas da sociedade civil, a qual protagonizou um ativismo dinâmico de luta contra diversos aspectos relacionados à doença.

É de fundamental importância explorar o campo de atuação e as conquistas dessas Organizações, principalmente diante de uma epidemia carregada de estigmas, preconceitos e, conseqüentemente, segregações. Tais grupos vão além de um mero esteio protetor. Graças às características supracitadas e respaldadas por Silva (1999), as ONGs colaboraram para que os indivíduos soropositivos fossem inseridos em um novo contexto social, isento de exclusão e de marginalização. As rupturas sociais, causadas pela epidemia, foram trabalhadas pelos grupos organizados na luta contra a doença, permitindo assim reflexões que foram além da sobrevivência das pessoas, pois se tratava de “mantê-las em vida, preservar seus laços de sociabilidade, caracterizar e buscar sanar

suas necessidades e carências” (SILVA, 1999, p.4). Isso implicava a construção de uma sociedade mais tolerante com as minorias sexuais e políticas governamentais dirigidas a proteger os cidadãos da discriminação. Essa reflexão se faz importante porque a consequência inicial da pandemia² foi um movimento de exclusão social, provocado pelo medo e pelo desconhecimento gerais, que “matava” o portador do vírus antes da evolução da doença. Nesse viés, os grupos que se formaram através de ativistas da sociedade civil, soropositivos ou não, resistiram bravamente para fazer valer os direitos civis e o reconhecimento como cidadãos, fundamentais para se viver em sociedade. Assim, as atividades e as ações dos grupos organizados na luta contra a Aids foram orientadas por uma visão de sociedade e, claro, pela delimitação de necessidades e de carências consideradas próprias a cada cultura.

Daniel (2018) explica a lógica das características culturais, nas quais a epidemia se desenvolve: a cultura sexual, os recursos materiais e simbólicos para enfrentamento das doenças, e como lidar com a saúde, o preconceito e a capacidade de exercer a solidariedade. Sendo assim, para ele, a Aids se inscreve em cada cultura de um modo distinto, de forma própria e específica, bem como as respostas sociais e epidêmicas³ a ela, que dependiam em, “grande parte, da capacidade da sociedade civil em mobilizar-se contra a Aids e obrigar o governo a assumir suas responsabilidades” (DANIEL, 2018, p. 43). Silva (1999) concorda que os grupos criados naquele momento surgem como parte importante dessa resposta. Os serviços oferecidos pelas ONGs e a atuação política que desenvolvem são práticas que permitem uma apropriação da dimensão médica da doença, com o objetivo de encontrar saídas para as pessoas soropositivas, tendo como objetivo social: as garantias dos direitos das pessoas que pudessem ser infectadas e das vítimas da doença, assim como as necessidades de cuidados diretos (SILVA, 1999, p.4). Vianna e Nascimento (2013) analisam a direta relação criada entre a Aids e a homossexualidade masculina, assim como suas consequências, apontando a necessidade de analisar não

² Epidemia que se espalha geograficamente, saindo do seu lugar de origem, especialmente falando de doenças contagiosas que assolam praticamente o mundo inteiro. Ex: Pandemia de Covid-19. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/pandemia/>. Acesso em: 10 out. 2020.

³ “An epidemic occurring over a very wide área, crossing international boundaries, and usually affecting a large number of people. Only some pandemics cause severe disease in some individuals or at a population level. Characteristics of an infectious agent influencing the causation of a pandemic include: the agent must be able to infect humans, to cause disease in humans, and to spread easily from human to human”. Disponível em: PORTA, Miquel, ed. Dictionary of Epidemiology. New Yourk: Oxford University Press, 2014. P. 209.

apenas os aspectos científicos e biológicos da Aids, mas também recorrer a uma perspectiva das ciências humanas (VIANNA; NASCIMENTO, 2013, p. 251).

Diante da necessidade de mais pesquisas históricas relacionadas à epidemia, em dimensões sociais que possam entrelaçar as dinâmicas locais, nacional e globais, a pesquisa do historiador é bastante importante para criação e interpretação de conhecimento útil para a história global da medicina. Segundo Marques, “enquanto a Aids destruíra milhares de vidas, também forçou a história da saúde a estabelecer um diálogo com a sociedade e as políticas públicas” (MARQUES, 2002, p.43). Dessa forma, faz-se imprescindível salientar a atuação da sociedade civil como um dos fatores principais que fizeram o Brasil alcançar o *status* de referência mundial no combate à epidemia, no final da década de 1990. Esse assunto é parte de um complexo processo de formulação e de implementação da política de controle da Aids que ainda não tem sido analisado, pelo menos, suficientemente; tampouco “orientado por referenciais teóricos [nem] apoiado em fontes orais e documentais” (BARROS; VIEIRA-DA-SILVA, 2017, p. 115).

Apesar das dificuldades dos historiadores em estudar a doença, em função da produção intensa e sucessiva de documentos, tomamos por desafio analisá-la sob o viés histórico, considerando os fatores que levaram o Brasil a progressivamente adquirir destaque nacional e global no seu tratamento até 2001. O delineamento metodológico do presente trabalho, destarte, abrange uma abordagem qualitativa, visando a contribuições fundamentais na pesquisa histórica e sociocultural com fulcro no caráter investigativo e descritivo, e versa sobre o levantamento, na literatura consolidada, do objeto desta dissertação, cotejando-o com entrevistas semiestruturadas – roteiro flexível das questões suscitadas – obtidas por quatro importantes atores – Jane Galvão, Fernando Seffner, Raldo Bonifácio Costa Filho e Veriano de Souza Terto Jr. – envolvidos nos processos de política pública nacional de combate à Aids no início do século XXI. Sanando, assim, eventuais lacunas das fontes pesquisadas e trazendo novo olhar sobre os fatos elucidados a partir dos referenciais de significados e experiências sobre eles por parte dos entrevistados.

A natureza qualitativa, portanto, considera a fala do ator um importante elemento na construção de conceitos, doravante a interpretação que faz da realidade. O que se coaduna com o perfil desta pesquisa, tendo em vista seu caráter investigativo e explicativo, posto almejar transpassar a descrição individualizada dos significados para esclarecê-los à luz do contexto em que está inserido. A obtenção dos dados é, pois, derivada

das fontes plúrimas aqui já elencadas: literatura e entrevistas. Mesmo havendo muitos trabalhos e artigos que confirmem o *status* dessa reconhecida posição internacional de relevo pelo Brasil frente à epidemia da Aids, Terto Jr (informação verbal)⁴ indica que, embora seja possível saber os motivos, ainda não se tem isso organizado em forma de pesquisa. Razão de ser desta dissertação.

Por conseguinte, esta dissertação está organizada, ademais da introdução, que visa a situar o leitor em relação ao tema escolhido, em três capítulos que terão articulação cronológica entre si, de forma a construir o raciocínio, selecionar e contextualizar eventos ocorridos no decorrer do recorte estabelecido. Desse modo, os capítulos trabalharão a bibliografia, com o intuito de apresentar o cenário nacional da saúde pública, da história da Aids no Brasil e no mundo, além de demonstrar como a ABIA e outros grupos e movimentos da sociedade atuaram no processo de construção das políticas públicas de saúde. Foi feita, assim, uma análise da luta contra a epidemia no Brasil, desde seu surgimento até o momento em que o país alcança o patamar de referência mundial.

O capítulo I salienta a importância da contextualização e abordagem histórica contemporânea, vez que o surgimento da Aids conta com mais de quatro décadas, trazendo a sua inserção dentro do panorama da Reforma Sanitária no Brasil até a criação do SUS (Sistema Único de Saúde); além dos avanços dos direitos e garantias sociais, notadamente da saúde, pela Constituição Federal de 1988, com os princípios da universalização – pela garantia do acesso à saúde a todos os cidadãos, indistintamente –, da equidade – combatendo a desigualdade – e da integralidade – visando a articular prevenção, tratamento e reabilitação. Esse capítulo é a base para contextualizar o cenário em que a Aids se sucedeu com os estudos iniciais e o impacto social da doença, bem como as respostas dos estados e do governo federal, com a adoção do Programa Nacional de Combate à Aids e sua revitalização, até 1992.

O capítulo II tratará sobre as respostas dos Movimentos Sociais frente à Aids, na formação do seu respectivo ativismo no Brasil, destacando os Grupos da Sociedade Civil, a academia e as ONGs/Aids, bem como os financiamentos estrangeiros advindos dos projetos de combate à doença no Brasil. Para isso, foram estudadas as três principais Organizações Não Governamentais (ONGs) ligadas à epidemia (GAPA, ABIA e Pela VIDDA), com destaque para a ABIA, em função da sua relevância para a pesquisa e para

⁴Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021, cuja transcrição se encontra no Apêndice deste trabalho.

a luta política no tocante ao HIV/Aids; focando, pois, em informações relacionadas a sua atuação no cenário nacional e internacional que, juntamente a outras organizações e movimentos, marcaram a imagem do Brasil como um país de forte ativismo na Aids. Em suma, a participação desses Agentes na construção das pautas e das políticas públicas de saúde no Brasil e sua agenda.

Já o capítulo III marca o período da continuação das revitalizações do Programa Nacional, com a passagem do Projeto Aids I para o Aids II, resultado da parceria com o Banco Mundial; a evolução do tratamento com AZT (Zidovudina) para os antirretrovirais combinados; a implementação dos fármacos nacionais, propiciados pelas questões relacionadas ao Acordo TRIPS (*Trade Related Aspects of Intellectual Property Rights*. Em português, Acordo Sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual) e pela universalização de acesso à medicação pelo SUS; e como, dentro deste panorama, movimentaram-se os agentes pertencentes ao Movimento Social – suas contribuições, respostas e engajamentos –, de forma a levar o Brasil a um patamar de referência reconhecimento internacional no combate à epidemia da Aids no final do século XX e início do XXI. É possível que se apresentem informações referentes ao cenário posterior ao ano de 2001 – nosso limite como marco cronológico –, mas sem aprofundamentos, apenas como contextualização.

Este trabalho contém aspectos que podem se repetir em diferentes capítulos, por se tratar de uma narrativa bem entrosada em seu contexto histórico, político, social e epidemiológico. A contribuição desta dissertação à historiografia da Aids consiste em ressaltar a articulação da sociedade civil em seus múltiplos agentes, principalmente as Organizações Não Governamentais, junto à academia, que exerceram participação ativa frente à população, pressão política e inserção nas ações e conselhos das políticas governamentais, em relação à luta contra o preconceito, à prevenção da Aids, ao acesso gratuito a medicamentos, à atuação externa pelo governo brasileiro e suas parcerias com ativistas de saúde, sanitaristas e pesquisadores do país e do mundo. Utilizamos a já digitalizada e disponível documentação de arquivos que não têm a restrição de acesso de 20 anos, como o acervo da ONG ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids), situado na Biblioteca de Manginhos/RJ, cujos materiais provêm do Centro de Documentação e Recursos da ABIA (CEDOC). Ademais, foi feita uma revisão sistemática de artigos em livros e periódicos acadêmicos, debates em jornais nacionais e

internacionais, revisão de literatura cinza⁵ e entrevistas orais, por terem materiais e interpretações valiosas de diversas dimensões sanitárias, sociais e políticas da Aids.

⁵ Considera-se literatura cinza as publicações limitadas em número de cópias e difíceis de encontrar, porque não controladas por editores científicos de periódico, sendo efêmeras; tais como relatórios de governos, de programas e de organizações, memorandos, atas de conferências e documentos oficiais. Disposta, ainda, na Biblioteca do Ministério da Saúde, em Brasília, por meio de materiais digitalizados; na Hemeroteca Digital Brasileira da Fundação Biblioteca Nacional, no Rio de Janeiro; nos sítios da Casa Oswaldo Cruz e outros programas de história no Brasil, com suas publicações de teses e dissertações.

Capítulo 1 – As políticas governamentais de controle da Aids até 1992

Quando os primeiros casos de Aids começam a ser identificados no Brasil, o país experimentava um efervescente momento político de questionamentos e reivindicações em relação ao modelo de governança ditatorial militar⁶, mas também de aspectos relacionados à saúde pública. Faz-se, portanto, importante revisitar tais temas, ao estudar a história da epidemia, a fim de entender como ela aconteceu e se desenvolveu, identificando e analisando novas perspectivas, bem como buscando possíveis lições a serem aproveitadas a partir das análises realizadas. Tais pesquisas podem oferecer mais do que o conhecimento *stricto sensu* do assunto, trazendo elementos que permitam discriminar condutas positivas e negativas e, inclusive, fazer possíveis relações com a atualidade.

Deste modo, este capítulo se propõe a contextualizar o cenário nacional brasileiro em um momento político conturbado no qual a Aids se insere e trazer seus efeitos iniciais, assim como as respostas que foram sendo dadas no Brasil tanto pela sociedade quanto pelo poder público dos estados e do governo federal.

1.1 – As epidemias e a pesquisa histórica do tempo presente

Sá (2020), fazendo uma análise sobre o Coronavírus, explica que, além dos infectologistas, os historiadores também vivenciaram forte demanda durante a crise. Isso se deveu ao fato de a sociedade necessitar encontrar, no passado, respostas relacionadas ao fenômeno mundial vivido. Perguntas sobre a existência passada de agravos semelhantes; experiências anteriores que poderiam ser repetidas; e quais lições a História poderia fornecer para se pensar o que fazer hoje foram dúvidas que acompanharam a presente pandemia desde o seu início. Sá ainda lembra que os debates sobre as lições da História acerca dos usos, do passado, na atual crise são temas controversos entre

⁶ Neste trabalho utilizaremos os termos, considerando o recorte temporal compreendido entre 1964 e 1985, como período de governo ditatorial militar brasileiro, ou governos militares brasileiros, compostos pelos seguintes chefes do executivo, respectivamente: Humberto de Alencar Castello Branco (1964-1967); Arthur da Costa e Silva (1967-1969); Emílio Garrastazu Médici (1969-1974); Ernesto Geisel (1974-1979); João Batista Figueiredo (1979-1985).

historiadores, assim como há relutância de alguns sobre o uso da História imediata, em função da – segundo os que o rejeitam – impossibilidade de a disciplina identificar padrões temporais nas epidemias com o objetivo de programar ações no presente. No entanto, por outro lado, há quem defenda que existem sim lições a serem tiradas de crises pretéritas, além de se tratar de oportunidades para se refletir sobre as fronteiras: entre disciplinas; entre países, em prol da solidariedade; e entre o mundo humano. Sá, então, complementa que apesar desses debates, o olhar do historiador é fundamental para se entender a crise contemporânea, pois a História do tempo presente é cheia de elementos do passado⁷.

Em relação ao “tempo presente”, Amado e Ferreira (2006) trazem uma discussão sobre o seu *status* e expõem a sua relação com a História oral. As autoras lembram que o paradigma estruturalmente dominante nos anos 1960-1970 estava ancorado em princípios que defendiam a necessidade do distanciamento temporal do pesquisador frente ao seu objeto, ou seja, a visão retrospectiva sobre os processos históricos. No entanto, desta forma, a História criava limitações para o trabalho com a proximidade temporal, pois temia que a objetividade da pesquisa ficasse comprometida. Tanto é assim que Eric Hobsbawm já apontava a sua dificuldade em trabalhar com objetos contemporâneos, pois certamente teria que se opor a certas orientações do Partido Comunista ao qual fazia parte. De igual forma, apesar de Vidal-Naquet trazer marcas de seus posicionamentos políticos em seus livros de História antiga, entende ele que o meio mais seguro de se evitar as paixões políticas atuais seria o distanciamento do objeto. Ademais, Amado e Ferreira (2006) acreditam que um outro fator intimidador ao historiador seria o fato de a História do tempo presente lidar com testemunhas vivas, presentes no desenrolar dos fatos, que podem vigiar e contestar o pesquisador.

De acordo com Delacroix (2018), a maioria dos historiadores hoje em dia pensa, assim como Lucien Febvre e March Bloch, desde os anos 1920, que o presente não deva ser abandonado às outras ciências sociais, como a ciência política, a economia ou a sociologia. Delacroix explica que, além das especificidades próprias às diferentes práticas da História do Tempo Presente que podem existir entre as historiografias europeias e latino-americanas, esta última precisa enfrentar novos questionamentos e críticas

⁷ SÁ, Dominichi Miranda de; Especial Covid-19: Os historiadores e a pandemia. Set. 2020. Disponível em: <http://www.coc.fiocruz.br/index.php/pt/todas-as-noticias/1853-especial-covid-19-os-historiadores-e-a-pandemia.html>. Acesso em: 07 mar. 2022.

relacionadas a suas ambições de constituir um campo disciplinar distinto. Ademais, a reivindicação de um estatuto epistemológico particular para a História do Tempo Presente é contestada, por exemplo, pelo historiador francês Antoine Prost, que qualifica tal história como sendo igual às outras. Outros dois historiadores, Emmanuel Droit e Franz Reichherzer, defendem abandonar a História do Tempo Presente como campo historiográfico singular, sugerindo a substituição por uma ‘história-ciência social’ do presente. Pieter Lagrou, historiador belga especialista em História Contemporânea, traz a ideia de uma ‘banalização’ da História do Tempo Presente e denuncia o possível abandono por esta de sua função crítica inicial em relação às instrumentalizações dominantes dos passados nacionais da Segunda Guerra Mundial. Por outro lado, Delacroix entende que a escolha por retornar aos debates europeus sobre a legitimidade e delimitação de um campo da história relativamente autônomo dedicado ao passado recente pode nos ajudar a produzir uma história mais reflexiva, ou seja, mais atenta à historicidade de sua epistemologia e mais consciente da complexidade dos desafios do fazer da história hoje (DELACROIX, p. 42, 2018).

A partir dos anos 80, as discussões a esse respeito se intensificam e se aprofundam, ressignificando as relações entre o passado e o presente na História; rompendo, portanto, com a ideia de que era necessário identificar o objeto histórico ao passado. Deste modo, a História do tempo presente permitiria perceber mais claramente a articulação entre, de um lado, as percepções e representações dos atores e, de outro, as determinações e interdependências que criam os laços sociais. Passa a ser, então, um lugar privilegiado para refletir sobre as modalidades e os mecanismos de incorporação do social pelos indivíduos da mesma formação social. Diante disso, a História oral seria de contribuição indiscutível para atingir tais objetivos. Em sua obra⁸, Amado e Ferreira trazem questões referentes ao *status* da História oral em suas posturas principais: a primeira considera-a uma técnica; a segunda, uma disciplina; e a terceira, como sendo uma metodologia. Considerando-a esta última, as autoras explicam que, assim como todas as metodologias, apenas estabelece e ordena procedimentos de trabalho, funcionando como uma ponte entre a teoria e a prática (AMADO; FERREIRA, 2006, p. xii-xxiv).

Dosse (2012), ao refletir sobre o tempo presente, contrasta-o com as práticas históricas de objetificação do passado, durante os três séculos anteriores, que lhe

⁸ FERREIRA, Marieta de Moraes; AMADO, Janaína. *Usos e abusos da história oral*. 8. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2006.

garantiam o caráter disciplinar. O Instituto de História do Tempo Presente (IHTP), criado na França em 1978, estava associada a uma verdadeira mudança epistemológica marcada basicamente pela ascensão da dimensão memorial e a crise dos paradigmas utilizados nas Ciências Sociais, assim como por uma crescente incerteza sobre o presente e o futuro. De acordo com o autor, entre 1992 e 2011, diversas transformações significativas foram produzidas; e, entre elas, o lugar crescente da memória e sua conexão entre a noção de História do tempo presente – a qual, para ele, diferencia-se da História imediata por impor um dever de mediação. Assim sendo, Dosse defende a ideia de uma noção singular da História do tempo presente, a qual “reside na contemporaneidade do não contemporâneo, na espessura temporal do «espaço de experiência» e no presente do passado incorporado” (DOSSE, 2012, p. 6).

Delacroix (2018) ratifica que a denominação de “história do tempo presente” tornou-se de fato comum para os historiadores franceses a partir da criação do Instituto de História do Tempo Presente (IHTP), em 1978, cujo o primeiro diretor foi François Bédarida. O IHTP sucede o Comitê Francês de História da Segunda Guerra Mundial, criado em 1951, sendo esta filiação institucional uma das explicações para o lugar o ocupado pela Segunda Guerra Mundial nos temas e campos de pesquisa privilegiados pelo IHTP na França. O autor explica ainda que a História do Tempo Presente se desenvolveu também em outros países a partir dos anos de 1990, como Espanha e países da América Latina, com designações diversas. Delacroix complementa que esses desenvolvimentos devem ser relacionados ao que o historiador francês, Henry Rousso, diagnosticou como uma ‘mundialização da memória’ e a uma multiplicação das demandas memoriais e sociais reconhecidas, assim como de verdade sobre os ‘passados que não querem passar’. É partindo deste ponto que, desde os anos 1970, ‘comissões de verdade e reconciliação’, com designações diferentes, foram instituídas em cerca de trinta países nos diferentes continentes (DELACROIX, p. 44, 2018).

Para Sá (2020), além da permanente reflexão do que passou e do que ainda é contemporâneo, a História do tempo presente também investiga as contingências, a pluralidade de possibilidades, a diversidade de escolhas possíveis dos indivíduos históricos, as transformações e as incertezas da própria vida social. Deste modo, a pandemia transformou o planeta em um grande laboratório de mudanças e de incertezas que nos exige compreensão e ação social que discriminem passados como legado daqueles que insistem em não passar, comprometendo o presente e o futuro. Sendo, por

isso, os historiadores considerados – pela sociedade, pela imprensa e pelo nosso próprio engajamento – como intelectuais na vida pública (SÁ, 2020).

Segundo Delacroix (2018) a afirmação e a tematização da História do Tempo Presente como área, assim como sua institucionalização na Europa devem ser relacionadas aos contextos nacionais pós 1945, quando ocorre o choque do evento-ruptura da ‘catástrofe’ da Segunda Guerra Mundial e o peso de ‘um passado que não quer passar’. Como exemplos o autor cita o nazismo na Alemanha e o passado Vichy na França, na medida em que constituem grandes traumas nas identidades e consciências históricas nacionais. Nesse viés, o autor explica que esses “passados traumáticos”, característicos do século XX, aos quais acrescentamos o fascismo italiano na Segunda Guerra Mundial e governos ditatoriais ocorridos em países da América Latina, são o ponto comum no que tange os contextos de afirmação e de institucionalização da História do Tempo Presente, no qual comungam uma demanda de caráter cívico de fazer justiça às vítimas (DELACROIX, p. 45, 2018).

Em outras palavras, o estudo da história recente traz consigo uma demanda inicialmente baseada em questões traumáticas e com intuito de promover um certo justicamento. Ou seja,

Em todos os casos, a historicização do passado recente, suas teorizações e suas institucionalizações foram realizadas, em sua maioria, a partir e pela exigência de demandas sociais de reconhecimento e de justiça- que podem ser rotuladas como ‘reivindicações memoriais’- relativas a passados traumáticos difíceis de assumir por parte das comunidades nacionais e que emanam de pessoas ou de grupos que não pertencem ao meio dos historiadores profissionais. O reconhecimento de uma dívida a saldar em relação ao passado parece, portanto, comum a essas reivindicações memoriais (DELACROIX, p. 47, 2018).

A definição do que seria o tempo presente ainda encontra controvérsias. Alguns historiadores consideram a matriz do tempo presente como sendo a Segunda Guerra Mundial; outros propõem a Primeira Guerra Mundial; 1917; anos 1970 e até mesmo o 11 de setembro de 2001. Talvez com o intuito de escapar dessas dificuldades em se estabelecer um critério de distinção do que seria “tempo presente”, alguns historiadores têm buscado definir seu objeto não somente por esta expressão, mas também por “recorte temporal, que estaria relacionada a existência de testemunhas vivas (correspondendo à duração da vida humana). Ao mesmo tempo em que isso implica fronteiras movediças, também foca na singularização da História do Tempo Presente em relação à metodologia

do uso dos “arquivos orais” e a questão da testemunha viva que permite ao historiador questionar, de onde vem o conceito de “arquivo provocado”. Uma especificidade dessa história é o fato de o historiador poder ser confrontado com as reações e os comentários dos atores da história que ele estuda, ou seja, escreve sob a “vigilância” dos atores e testemunhas (DELACROIX, p. 45, 2018).

A intenção aqui não é aprofundar a discussão e/ou esgotar esse diálogo, mas sim trazer à tona um pouco do que tem sido debatido em relação a História do Tempo Presente e chamar à atenção para o estudo de temas que possam pertencer a este enquadramento, além do reconhecido número de autores e pesquisadores que se dedicam a tais estudos. Esta pesquisa se debruça sobre um tema consideravelmente recente da história da saúde e que permanece até os dias de hoje, além do fato de apresentar questões que não se encerram e ainda merecem novos estudos.

Podemos destacar alguns pesquisadores que estudam a área da ciência e da saúde a ver: a) Anne-Emanuelle Birn, que estuda História, Política e Economia política da saúde internacional/global, com interesses particulares nos movimentos latino-americanos de saúde e justiça social, saúde infantil e filantropocapitalismo⁹; b) Yogan Pillay, autor e coautor de mais de 70 artigos de periódicos, principalmente na área de HIV/Aids e Tuberculose¹⁰; c) Claudio Bertolli Filho, pesquisador na área de Comunicação e de História e Ciências Sociais aplicadas à Medicina; d) Helena da Silva, especialista em História da Saúde, foi investigadora no Instituto de História Contemporânea da Universidade Nova de Lisboa [IHC-NOVA/FCSH]; e) Marcos Cueto, pós-doutor pela *Massachusetts Institute of Technology* (MIT), pesquisador da Casa de Oswaldo Cruz, autor e coautor em diversos livros e artigos, direcionando atualmente suas pesquisas para a História da Saúde na América Latina, Saúde global e História da Organização Mundial de Saúde; f) Carlos Henrique Assunção Paiva, doutor em Saúde Coletiva, trabalha temas como Reforma Sanitária e Sistema Único de Saúde, Atenção Primária à Saúde, entre outros; g) Dilene Raimundo do Nascimento, doutora em História pela UFF (Universidade Federal Fluminense), pesquisa principalmente “História de doenças, ideias e práticas de saúde”, “Representação Social da Doença” e “Cultura de Prevenção de Agravos à Saúde”; i) Simone Petraglia Kropf, doutora em História pela UFF, pesquisa, entre outros temas,

⁹ Disponível em: <https://cagh-acsm.org/en/anne-emanuelle-birn>. Acesso em: 08 mar. 2022.

¹⁰ Disponível em: <https://cigh.georgetown.edu/people/affiliates/yogan-pillay-phd/>. Acesso em: 08 mar. 2022.

“História da Medicina Tropical no Brasil”, “História e Sociologia do Conhecimento Científico”.

Logo, se pandemias do passado, com grande destaque para a gripe espanhola, tornaram-se vias de análise privilegiadas para o entendimento de possíveis desdobramentos de outras que a sucederam é porque, em parte, entre elas, existem aspectos em comum, além do fato de deixarem lições históricas. Parker (2020), ao fazer um paralelo entre Aids e Covid-19, através da busca pela ciência do tratamento mais eficaz e das novas formas de a sociedade lidar com o patógeno desconhecido, explica que é preciso resgatar na História da Saúde Global e das Epidemias – sobretudo a da Aids – importantes lições¹¹. Nota-se que a Aids é cercada por questões que ainda hoje são caras à sociedade e, através de seus estudos, pode-se visitar e analisar temas como comportamentos e respostas das esferas científicas, governamentais e da própria população. Cueto e Lopes (2019) frisam que o Brasil teve uma ativa participação nos debates e nas inovações em saúde pública, incentivando a tolerância em relação à diversidade sexual, promovendo a prevenção em toda a população e criando leis e práticas médicas que visassem a proteger os doentes. Os autores ainda afirmam que para os ativistas da saúde, a Aids teria sido excepcional por permitir a legitimação das identidades sexuais e por ter ajudado a combater o estigma social, denunciar os preços de medicamentos e reduzir as assimetrias globais de poder.

Razão por que há de se creditar notabilidade ao estudo da pandemia, enquanto fenômeno social, político e histórico – para além do aspecto clínico. Desta feita, importa, pois, para esta dissertação, a História da Aids, porquanto caso de estudo do tempo presente, fazendo, para tanto, o cotejamento das fontes bibliográficas analisadas com as entrevistas, cedidas exclusivamente para este trabalho, de testemunhos vivos – pessoas de inegável reconhecimento profissional que fizeram parte ativamente daquele momento histórico no Brasil e no mundo. Sendo, por isso, necessário, preliminarmente, compreender a conjuntura da Saúde Pública da época - relativamente aos anos setenta e oitenta do século passado até o período pretendido de 2001 - para se entender como o Brasil lidou com a pandemia da Aids, traçando esse percurso.

¹¹ ABIA. Richard Parker examina quase cinco décadas da epidemia de Aids em 2º dia de “lives” organizadas pela ABIA. Disponível em: <https://abiains.org.br/richard-parker-examina-quase-cinco-decadas-da-epidemia-de-aids-em-2o-dia-de-lives-organizadas-pela-abia/34131>. Acesso em: 14 mar. 2022.

1.2 – Reforma Sanitária, Sistema Único de Saúde e resposta inicial da sociedade civil

Pensando no Movimento de Reforma Sanitária brasileira, como um ponto fundamental no processo de construção das políticas públicas de saúde, Paiva e Teixeira (2014) contam que as narrativas, via de regra, apontam a origem do Movimento para a segunda metade dos anos 1970; o que nos faz tomar, como referência inicial, o período de governo ditatorial militar brasileiro (1964-1985). Os autores explicam que esta fase, desde o seu início, foi marcada por uma crise nos recursos destinados à saúde pública e pelo enfraquecimento das ações do Ministério da Saúde, havendo uma queda de 0,81% da participação da pasta da saúde no orçamento total da União, entre 1968 e 1972. Em 1974, quando acontece a crise do petróleo, provocando o fim do forte crescimento econômico, dá-se a ampliação das tensões sociais e o surgimento de movimentos populares que reivindicavam transformações políticas e mudanças nas condições sociais, desafiando o regime autoritário. Esse contexto originaria os primeiros movimentos pelas reformas no campo da saúde.

Maíra Mathias (2018), em seu artigo publicado no Centro de Estudos Estratégicos (CEE) da Fiocruz, sobre os 30 anos do SUS, traz uma estatística relativa ao período citado, apresentada por Luiz Eduardo Soares, então pesquisador do Instituto Brasileiro de Desenvolvimento (IBRADES), na revista ‘Saúde em Debate’, do Centro Brasileiro de Estudos da Saúde (CEBES), no qual ele destacava que, entre 1972 e 1976, em todo o Brasil, 1.417.500 crianças morreram por causas evitáveis, associadas à desnutrição e à falta de saneamento, como difteria, coqueluche, sarampo, tétano, poliomielite e doenças diarreicas. A conjuntura apresentada corrobora a tese de que, nos anos iniciais do governo militar, o Brasil apresentava um cenário preocupante em relação à saúde da população; época em que contava com cerca de 90 milhões de habitantes. Paiva e Teixeira (2014) chancelam a informação, apontando para um período, em relação à saúde pública, marcado por uma crise de recursos e enfraquecimento da capacidade de ação do Ministério da Saúde. Segundo eles, há uma queda no orçamento total destinado à pasta da saúde de 2,21% para 1,40%, entre 1968 e 1972.

Os sanitaristas tentavam mostrar que o quadro epidemiológico brasileiro iria além da simples biológica relação de causa e efeito, na qual ligava a pobreza à doença. Essa conclusão surge do fato de que, mesmo havendo um crescimento do PIB (Produto Interno Bruto), os números de doenças e suas mortes não recuavam. Paiva e Teixeira (2014)

também apontam nessa direção, demonstrando que, mesmo diante do cenário econômico internacional favorável – o qual possibilitou a entrada de grande quantidade de capital estrangeiro no país, fazendo o Brasil viver um momento de pujança econômica –, não houve melhora das condições de vida de grande parte da população. O período foi marcado pela concentração de renda, perda do poder de compra do salário-mínimo, aumento nos preços, crise nos serviços públicos de transporte e de saúde, entre outros problemas. Esse foi o preço pago por um modelo econômico que privilegiava o desenvolvimento a partir da concentração de riqueza. Mathias (2018) ainda acrescenta que o êxodo rural traz mais um efeito para esse panorama. Em consequência do processo de industrialização que vinha atravessando o país, a região Sudeste, como polo central, passou a receber pessoas, provenientes principalmente da região Nordeste, que se alocaram nas periferias e favelas – locais sem saneamento e sem água encanada –; o que se traduziu em condições perfeitas para proliferação de doenças.

Outrossim, como apontam Paiva e Teixeira (2014), as ações do sistema de medicina previdenciária eram voltadas à saúde individual dos trabalhadores formais, prioritariamente para as zonas urbanas, estando a cargo dos institutos de pensão; enquanto a saúde pública estava direcionada às zonas rurais e aos setores mais pobres da população, sob o comando do Ministério da Saúde, que tinha atividades de caráter preventivo.

Mathias (2018) informa que a Constituição de 1969 possibilitou que a iniciativa privada alcançasse também a área da saúde; e, como endossam Paiva e Teixeira (2014), as políticas de saúde dos governos militares privilegiaram a expansão do setor privado. Esse foi o contexto em que foi construído um dos momentos mais significativos relacionados à mobilização social da área de saúde, caracterizando-se pelo processo de redemocratização da sociedade brasileira, tendo sua indignação expressa diante das aviltantes desigualdades e da mercantilização da saúde.

É bem verdade que o 2º Plano Nacional de Desenvolvimento (2º PND – 1975-1979), lançado pelo governo militar, prévio ao processo de redemocratização dos anos oitenta, levou para agenda do planejamento estatal prioridades sociais que incluíam a saúde. Tal condição garantiu maior articulação no âmbito do Ministério da Saúde, o que ampliou o repasse de verbas para os estados; além de, em 1975, o regime instituir, através da Lei nº. 6.220, o Sistema Nacional de Saúde. Consequentemente, nesse momento, diante do progressivo desenvolvimento de ações no campo da saúde, que objetivavam melhorar o atendimento e diminuir o gasto com recursos, houve uma demanda de:

[...] quadros técnico-científicos nem sempre disponíveis nas agências estatais [...] Essa escassez, propiciaria oportunidade de acesso aos postos da burocracia técnica estatal para um contingente de profissionais médicos de posições inovadoras, muitos dos quais de cunho progressista, que vinham gradativamente constituindo um movimento pela reforma do sistema de saúde, como parte do movimento de oposição ao regime (PAIVA; TEIXEIRA, 2014, p.21).

Nesse mesmo período, foram criados: o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES), em 1976, uma das referências como entidade da sociedade civil, e a Associação Brasileira de Pós-graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO), em 1979. O CEBES foi um importante espaço de discussão de novas formas de atuação dos médicos nos serviços de saúde pública; de democratização das instituições médicas e políticas; e de pesquisas sobre os fatores determinantes da saúde. A ABRASCO tinha interesse na democratização e na articulação entre Programas Universitários de Treinamento, Ensino e Pesquisa em Saúde Coletiva. No entanto, para que a mudança no sistema de saúde vigente acontecesse, era necessário – além de um preparo das instituições em relação à formação dos atores envolvidos – o fim do regime autoritário. Assim, o fortalecimento de um sistema de saúde eficiente e democrático, visão contrária ao regime autoritário, somente poderia existir via sua derrocada (PAIVA; TEIXEIRA, 2014, p.21). Nessas organizações foi ficando clara a necessidade de relacionar a condição de médico à luta contra a ditadura.

Outrossim, o fomento à teoria marxista veio a promover uma virada na abordagem da saúde ao mostrar que a doença está socialmente determinada. Os departamentos de Medicina Preventiva das Universidades eram os locais adequados para se discutir saúde e política, durante o governo militar no Brasil; e foi nesses lugares que o novo pensamento sobre saúde, lançado pelo movimento da Reforma Sanitária, aconteceu. Assim é que a base teórica e ideológica do pensamento médico-social – chamada de “abordagem marxista da saúde” e “teoria social da medicina” – constitui-se¹².

Diante desse novo posicionamento, os membros do então nascente movimento sanitário, de ideologia política esquerdista e, por isso, favoráveis à prestação estatal de serviços de saúde, começaram a introduzir ideias progressistas, que produziam mudanças

¹² FIOCRUZ - Fundação Oswaldo Cruz. *Sanitarista*. Biblioteca Virtual Sérgio Arouca. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, [s.d.]. Disponível em: <https://bvsarouca.icict.fiocruz.br/sanitarista05.html>. Acesso em: 23 set. 2020.

nas bases de organização do sistema de saúde do país. Nesse sentido, foi criado o Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento (PIASS), através do Decreto de nº 84.219, de 14 de novembro de 1979, que dispunha sobre a intensificação e expansão de serviços básicos de saúde e saneamento, a ser implementado no período entre 1980 e 1985. O PIASS basicamente representava uma iniciativa de investimentos, com o objetivo de expandir a rede de atenção primária de saúde em municípios do interior, com ênfase na Região Nordeste, mas visando à expansão para outras regiões, tendo como prioridade as áreas de maior densidade de pobreza. Além de ser uma estratégia, na medida em que, para se ampliar a cobertura da atenção médica, eram obrigatórias a formação e capacitação de pessoal técnico e auxiliar para saúde. Logo, o PIASS representava a aproximação da política de saúde brasileira aos princípios defendidos pela OMS (Organização Mundial de Saúde), no âmbito internacional, e pela OPAS (Organização Pan- Americana de Saúde), em âmbito regional. Ao mesmo tempo em que essas ações eram implementadas, o movimento da Reforma Sanitária brasileira avançava em seu processo de organização e alcançava outros níveis de institucionalidade.

Entre 1974 e 1979, tentaram colocar em prática várias experiências institucionais e algumas diretrizes da Reforma Sanitária, como descentralização e participação das comunidades. Nesse ínterim, a Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP), da Fundação Oswaldo Cruz, é incorporada como um espaço de atuação de defensores da Reforma Sanitária. Projetos de saúde comunitária começaram a ser elaborados, como a Clínica da Família e as pesquisas comunitárias. Assim sendo, quando a ditadura sucumbiu, o movimento – que já tinha propostas – foi se fortalecendo e se consolidando num ideário de justiça social, na busca pelos direitos dos cidadãos e dos deveres do Estado. Foi quando o CEBES elabora o documento intitulado “Saúde e Democracia”, que se torna o marco fundador do Sistema Único de Saúde, e o apresenta no 1º Simpósio de Política Nacional de Saúde na Câmara Federal, em outubro de 1979, com o tema: “A Questão Democrática na Área da Saúde”¹³. O documento defendia – através de orientações voltadas às decisões políticas fundamentais – uma transformação da situação da saúde no Brasil, que vinha se deteriorando desde 1960.

¹³ ALMEIDA, M. E. de. *As origens da questão democrática na saúde*. Biblioteca Virtual do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde, 2016. Disponível em <http://cebes.org.br/2016/12/as-origens-da-questao-democratica-na-saude-4>. Acesso em: 23 set. 2020.

Para Cueto (2015), desde a década de 1980, o conceito de promoção da saúde passou a exercer uma crescente influência tanto nos sistemas de saúde como nas escolas de saúde pública; fazendo com que houvesse a mudança do enfoque tradicional – voltado para diagnóstico de doenças e procedimentos terapêuticos – para uma postura que priorizasse uma cultura de higiene, na qual os indivíduos e os governos pudessem ser mais ativos na conservação e na manutenção da qualidade de vida e no respeito ao meio ambiente. Em 1998, ao se referir ao período até aqui contextualizado, Arouca relembra a Reforma Sanitária como a “tão anunciada” reforma democrática em curso.¹⁴

O envolvimento e as manifestações da sociedade civil foram uma resposta fundamental num momento politicamente crítico da História do Brasil. Ou seja, quando a epidemia da Aids surgiu beneficiou-se desse contexto em um período de intensas reivindicações políticas e de lutas por direitos, por parte da população brasileira. Greco (2016) lembra que, nas décadas de 1970 e 1980, o país vivia situações complexas e instigantes com a intensificação da pressão popular e de entidades progressistas contra o regime ditatorial, bem como por eleições diretas – movimento que ficou conhecido como “Diretas Já” – e pelo movimento sanitário, que reivindicava acesso à saúde pública para todos. Desse modo, as pessoas afetadas de alguma forma pela epidemia da Aids, sendo portadores ou simpatizantes da causa, passaram a se organizar em grupos e a exigir acesso a informações, verbas para pesquisas e novos medicamentos, além de expandir as discussões para temas como direitos sexuais e sexualidade, uso de drogas, direitos humanos, morte, confidencialidade e preconceito.

Nascimento (1997) pontua que, ao ser mobilizada de diversas maneiras pela doença, a própria sociedade civil criou ONGs, cuja linha de ação se baseava, fundamentalmente, em despertar a consciência e a solidariedade em torno da questão da Aids, fazendo-se representar frente aos poderes públicos. Além disso, para Silva (1999), os ativistas das ONGs/Aids conseguiam fazer uma verdadeira “tradução” da linguagem médica para que as informações fossem democraticamente difundidas e também para incentivar as pessoas a cuidarem de si. Propulsando, assim, uma espécie de relativização da dependência médica, ou seja, os conhecimentos e avanços das pesquisas são compartilhados de forma acessível a todos, desvinculando um pouco do ambiente médico.

¹⁴ FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz. *Sanitarista*. Biblioteca Virtual Sérgio Arouca. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, [s.d.]. Disponível em: <https://bvsarouca.icict.fiocruz.br/sanitarista05.html>. Acesso em: 23 set. 2020.

Em entrevista concedida a este trabalho, Seffner (informação verbal)¹⁵ lembra que a resposta ao HIV/Aids no Brasil se deu simultaneamente ao período de redemocratização do país; momento em que existiam desafios e discordâncias entre as medidas adotadas pelo poder público e as concebidas pelos ativistas. Tais dificuldades, principalmente no início, estavam ligadas a uma certa legitimidade da luta. Eram desafios atinentes a questões de preconceito com relação à sexualidade, com os usuários de drogas; ou seja, “aquele papo todo de que só morre de Aids quem é prostituta, quem é usuário de droga, quem é viado...” (SEFFNER, 2020, informação verbal)¹⁶. Conta ainda o entrevistado que existia, *a priori*, um consenso de que a doença acometia essas pessoas que já eram colocadas à margem; logo, a morte delas não importava, “pelo contrário, tinham mesmo que morrer ou nem deveriam ter nascido” (SEFFNER, 2020, informação verbal)¹⁷. Mas, na medida em que essa mentalidade foi se modificando, também os desafios foram tomando outros rumos. Para Seffner, quando há governos que investem em um Sistema Único de Saúde, tem-se a possibilidade de haver ONGs trabalhando

[...] naquilo que se chama de fazer o controle social da saúde no Brasil. Porque as ONGs, esse é o papel delas. Se tu tens um governo que retira isso, que não obedece ao Conselho Nacional de Saúde, que procura dar golpe no Conselho, que retira os delegados da sociedade civil, claro que tudo isso perturba para as pessoas da sociedade e perturba para as ONGs. [...] (SEFFNER, 2020, informação verbal)¹⁸.

Logo, diante da redemocratização, com a ditadura ruindo, começaram a ser implementadas, pelo governo federal, as Ações Integradas de Saúde (AIS), que representavam um ambicioso projeto cujo objetivo era a ampliação do acesso aos serviços públicos de saúde. Tendo sua origem no Movimento da Reforma Sanitária, tais Ações passaram a ser implementadas em vários estados da Federação; como, em 1983, com o Programa Nacional de Serviços Básicos de Saúde (Prev-Saúde), criado em 1980. Baseando-se nos princípios gerais da responsabilidade pública, na integração entre as instituições a partir do eixo central do setor público, na definição das propostas com fulcro no perfil epidemiológico, bem como na regionalização e na hierarquização de todos os

¹⁵ Entrevista concedida por Fernando Seffner, por meio virtual (Zoom), em 30 nov. 2020. Original na Seção de Apêndice deste trabalho.

¹⁶ *Ibidem*

¹⁷ *Ibidem*

¹⁸ Entrevista concedida por Fernando Seffner, por meio virtual (Zoom), em 30 nov. 2020.

serviços públicos e privados, na valorização das atividades básicas, na utilização prioritária e plena da capacidade potencial da rede pública, na descentralização do planejamento e da administração, no reconhecimento da legitimidade da participação dos vários segmentos sociais, entre outros, as AIS (Ações Integradas de Saúde) contribuíram para a condução da 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986, que, por sua vez, levou à criação do SUS e propiciou sua implantação à Constituição de 1988 e à Lei Orgânica da Saúde de 1990.

Então, com o fim do governo militar, o país viveu uma importante experiência de reformas e de redefinições do seu sistema público de saúde. A rigor:

[...] o marco desse novo tempo foi a 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, em torno dos temas da saúde como direito de cidadania, da reformulação do sistema nacional de saúde e do financiamento do setor, que alimentaram um intenso debate travado até a aprovação da Constituição de 1988 (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2014, p. 366).

É nesse caminhar de novos entendimentos, a partir de revisões constantes, como lembra Eliane Bardanachvili (2015), que, em março de 1986, na 8ª Conferência Nacional de Saúde, foi formulado um conceito multidimensional de saúde, passando a relacioná-lo às condições de alimentação, moradia, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, possibilidade e facilidade de posse da terra, assim como acesso a serviços de saúde. A sobredita Conferência, realizada em Brasília, tinha como objetivo contribuir para a formulação de um novo sistema de saúde e subsidiar as discussões sobre o setor na futura Constituinte; nela debateu-se três temas principais: a saúde como dever do Estado e direito do cidadão; a reformulação do Sistema Nacional de Saúde; e o financiamento setorial. Foi, inclusive, nela que o termo Reforma Sanitária surge, vinculado a um conjunto de ideias relacionadas às transformações necessárias para a área de saúde, buscando um projeto civilizatório de sociedade inclusiva. Tais mudanças, que havia começado no período mais repressivo da governo militar, no final dos anos 60 e início dos anos 70, não eram apenas do sistema, mas sim de todo o setor de saúde; trazendo uma nova ideia que visava, como resultado, à melhoria das condições de vida da população, confrontando com a realidade globalizada que encarava, progressivamente, a saúde como um negócio e mercadoria.

A Reforma Sanitária teve em Sérgio Arouca figura de central importância, sendo um dos principais teóricos e líderes do movimento sanitarista no Brasil. Com sua biografia voltada, em grande parte, para as batalhas envolvendo a saúde pública no Brasil e sendo ele peça fundamental na construção do SUS, lutou também pelo fim do comércio de sangue – assunto importante para ativistas de Aids –; quando, em sua participação na Constituinte, articulou a inclusão de um artigo na Constituição Federal que proibia a comercialização de sangue e de hemoderivados. Sua formação como médico sanitarista foi fundamental em sua atuação política, na qual construiu uma trajetória sempre identificada com as questões da área da saúde, da ciência e da tecnologia¹⁹. Professor, pesquisador, parlamentar e ocupante de cargos no Executivo, Arouca²⁰ – ligado a ideias democratizantes – defendeu o conceito de saúde e doença associado ao trabalho, ao saneamento, ao lazer e à cultura; de forma que todo cidadão deveria ter direito à saúde, considerando-a, de modo geral, como um conjunto de condições – envolvendo reforma agrária, educação, lazer, liberdade, condições de habitação dignas, transporte etc. – que impedissem o adoecimento.

Com participação popular, a 8ª Conferência reuniu um quantitativo de usuários da saúde que correspondia a 50% dos presentes. Surge a primeira emenda constitucional a nascer de um movimento social; sendo considerado o maior sucesso da Reforma Sanitária. Em outras palavras, esta foi a primeira Conferência a contar com a participação de usuários, visto que anteriormente os debates eram restritos a deputados, senadores e autoridades do setor. Os temas foram previamente divulgados e discutidos em pré-conferências estaduais e municipais, permitindo que, através do interesse da sociedade, fosse levado a participação popular para a 8ª Conferência, a qual reuniu, além dos delegados da sociedade civil – representantes formais de seus grupos –, vários outros grupos que exigiram suas participações, sendo aceitos como observadores. E, para que as resoluções da 8ª Conferência pudessem chegar à nova Constituição, foi criada a Comissão Nacional da Reforma Sanitária (CNRS), que funcionou de 1986 a 1987, representando o arcabouço técnico a somar-se ao arcabouço político, representado pela própria Conferência. Em seguida, enviou-se o relatório final à Comissão da Ordem Social,

¹⁹ FIOCRUZ - Fundação Oswaldo Cruz. *Vida Política. A Conquista do Sangue como um direito à vida*. Biblioteca Virtual Sérgio Arouca. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, [s.d.]. Disponível em: https://bvsarouca.icict.fiocruz.br/politica01_7.html Acesso em: 28 mar. 2020.

²⁰ FIOCRUZ - Fundação Oswaldo Cruz. *Uma referência mundial*. Biblioteca Virtual Sérgio Arouca. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, [s.d.]. Disponível em: <http://bvsarouca.icict.fiocruz.br/introducao.html>. Acesso em: 23 set. 2020.

encaminhando-o para a Comissão de Sistematização que era responsável por elaborar o projeto final da Constituição de 1988. Nessa fase, o movimento sanitário, representado por Sérgio Arouca, apresentou ao Congresso uma Emenda Popular, na qual fora agregado um documento, com cerca de 50 mil assinaturas, que, basicamente, ratificava a consolidação das ideias que vinham sendo defendidas desde a década de 1970²¹.

Promulgada em 5 de outubro de 1988, a conhecida Constituição Cidadã se tornou o principal símbolo do processo de redemocratização nacional, tendo sido construída com intensa participação da sociedade. É importante registrar que, durante cinco meses, cerca de 72.719 sugestões foram feitas por cidadãos de todo o país através dos Correios, além de outras 12 mil, feitas por entidades representativas e constituintes²². Dentre os resultados obtidos, estão: a universalização da saúde, que estabelece que todo brasileiro tem direito à saúde e define claramente o dever do Estado e a função complementar da saúde privada; a ideia de que a saúde deve ser planejada e baseada nas conferências; a formalização dos Conselhos de Saúde, como parte do SUS, o qual é constituído por 50% de usuários; e a formação da Comissão Nacional da Reforma Sanitária, que transformou o texto da Constituinte na Lei Orgânica nº 8080²³.

Veja que, nesse cenário de articulação e integração das políticas sociais, estabeleceram-se os fundamentos que permitiram inscrever a saúde como direito de todos os cidadãos brasileiros e dever do Estado. Então, para dar respaldo legal à política de saúde, a Constituição instituiu o SUS, que começou a ser implantado em 1990, após a promulgação da sobrecitada Lei Orgânica da Saúde nº. 8.080²⁴, de 19 de setembro de 1990, complementada pela Lei nº. 8.142²⁵, de 12 de dezembro de 1990 (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2014, p. 365-366). Diante disso, Paiva (2020) entende que o SUS é parte da história de luta da sociedade por democracia e bem-estar social no país, na

²¹Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/592-8-conferencia-nacional-de-saude-quando-o-sus-ganhou-forma> . Acesso em: 13 dez. 2021.

²² Disponível em: <https://www.camara.leg.br/internet/agencia/infograficos-html5/constituente/index.html> Acesso em: 13 dez. 2021.

²³ FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Vruz. *Sanitarista*. Biblioteca Virtual Sérgio Arouca. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, [s.d.]. Disponível em: <http://bvsarouca.icict.fiocruz.br/sanitarista05.html>. Acesso em: 23 set. 2020.

²⁴ BRASIL, Lei nº 8.080/1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm . Acesso em: 07 out. 2020.

²⁵ BRASIL, Lei nº 8.142/1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8142.htm. Acesso em: 07 out. 2020.

medida em que esse movimento político e social da Reforma se confunde com a própria luta pela redemocratização.

No decorrer do processo constituinte, houve uma grande pressão por parte da sociedade civil e dos movimentos democráticos de esquerda, que se coligaram com parlamentares e aprovaram um capítulo específico sobre seguridade social²⁶. Como consequência, o sistema público de saúde foi consolidado pelo Sistema Único de Saúde, nascido da Constituição Federal de 1988, legitimando a saúde como um direito da cidadania, com *status* de bem público. A promulgação da nova Constituição Federal foi o ponto final do processo de redemocratização do país e, com ela, chancelou-se uma busca pela implantação de um bem-estar social, dando “origem ao processo de criação de um sistema público, universal e descentralizado de saúde” (PAIVA; TEIXEIRA, 2014, p.16).

Para que o Sistema Único de Saúde validasse seu modelo de ações e de serviços no Brasil, orientado por um conjunto de princípios e diretrizes, a Constituição Federal de 1988 trouxe, nos artigos 196 ao 200, regulamentações referentes à saúde pública. O artigo 196 dispõe que a saúde é garantida por meio de políticas sociais e econômicas que visam a reduzir o risco de doenças e outros agravos, assim como objetivam o acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para sua promoção, proteção e recuperação; enquanto o artigo 198 estabelece que as ações e os serviços públicos de saúde devem integrar uma rede regionalizada e hierarquizada, constituindo um sistema único, financiado – art. 198, §1º, CRFB/88 – “[...] com recursos do orçamento social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, além de outras fontes” (BRASIL, 1988).

Ratifica Bardanachvili (2015), em artigo publicado no dia 27 de novembro, no CEE (Centro de Estudos Estratégicos da Fiocruz), ao fazer uma reflexão para a 15ª Conferência Nacional de Saúde²⁷, que essa inclusão da saúde como um direito constitucional não foi automática, mas sim fruto de intensa mobilização conformada pelo Movimento da Reforma Sanitária brasileira que era entendido, pelo próprio Sérgio

²⁶ BRASIL, CRFB/88, Art. 194. A seguridade Social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social. Disponível em: [²⁷ Realizada em dezembro de 2015, em Brasília, com o tema: “Saúde pública de qualidade para cuidar bem das pessoas: direito do povo brasileiro”.](https://www.senado.leg.br/atividade/const/con1988/CON1988_05.10.1988/art_194_.asp#:~:text=CONSTITUI%C3%87%C3%83O%20DA%20REP%C3%9ABLICA%20FEDERATIVA%20DO%20BRASIL&text=Disposi%C3%A7%C3%B5es%20Gerais-.,Art.,previd%C3%Aancia%20e%20C3%A0%20assist%C3%Aancia%20social. Acesso em: 28 ago. 2020.</p></div><div data-bbox=)

Arouca, como um projeto civilizatório. A autora explica que, quando a Constituição brasileira foi produzida e outorgada em 1988, enfrentávamos um período em que o neoliberalismo ganhava forças no país – momento de idealização do Estado mínimo que adentra o Governo Collor (1990-1992). Por esse motivo, Paiva (2020) se mostra impressionado com a efetiva criação do SUS, a despeito do contexto nacional e internacional adverso; não deixando de ressaltar que o projeto original do SUS sofreu impactos, tendo sido preciso negociá-lo. Para ele, o SUS não foi o que se idealizou desde o início; mas, apesar das dificuldades, estabeleceu-se e avançou sobre o tripé assistência, vigilância e pesquisa, possibilitando melhorias inegáveis na saúde do brasileiro.

Desde então, a Lei Orgânica da Saúde (L.8.080/1990) traz como diretrizes e princípios básicos do SUS – em seu Capítulo II, artigo 7º –: a universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; a integralidade de assistência, que significa o conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso, em todos os níveis de complexidade; a igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie; a participação da comunidade, entre outros.

A Lei nº 8.080/1990 ainda vai além, ao estabelecer, em seu Título II, quando trata do Sistema Único de Saúde, que:

Art. 4º. O conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público, constitui o Sistema Único de Saúde (SUS). § 1º estão incluídas no disposto neste artigo as instituições públicas federais, estaduais e municipais de controle de qualidade, pesquisa e produção de insumos, medicamentos, inclusive de sangue e hemoderivados, e de equipamentos para saúde (BRASIL, 1990).

Há quem relacione o SUS à assistência hospitalar (hospitais e postos de saúde) ou à vacinação; todavia, sua cobertura é bem ampla. Carlos Henrique Paiva (2020) lembra que o SUS está presente nos municípios pequenos – onde os interesses do mercado privado de saúde não os alcançam –; na vigilância sanitária, que identifica, previne e controla doenças; nos transportes de órgãos; na distribuição de medicamentos e em dezenas de outras ações que fazem parte do dia a dia do brasileiro. Ao analisar os 30 anos de criação do SUS, Paiva considera que, apesar das dificuldades e da valorização abaixo do mercado, o sistema se consolidou no que tange à assistência, à vigilância e à pesquisa;

além de assegurar direitos e uma série de políticas que, de fato, melhoraram muito os indicadores sociais. Pode-se notar uma preocupação em sanar questões que historicamente eram caras – porque inviáveis, pela falta de acesso – à população mais pobre e isolada. Ademais, o SUS teve um papel fundamental no suporte que dava às causas defendidas pelos ativistas do HIV/Aids, pois sua criação, em 1988, fortaleceu essa resposta, tendo sido imprescindível para implementação do Programa Nacional de Controle das DST/Aids (Doenças Sexualmente Transmissíveis/Aids). Desta forma,

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

Barros (2018) complementa que o período que abrange de 1981 a 1989 “corresponde ao processo de conformação do Espaço Aids no Brasil, à gênese da resposta governamental no âmbito federal e ao desenvolvimento inicial da política” (BARROS, 2018, p. 48). A autora afirma ainda que, desde os momentos iniciais, o espaço Aids contou com o importante envolvimento de instituições universitárias, como a Universidade de São Paulo e a Fiocruz (BARROS, 2018, p. 60). Compreendendo agora o contexto do Movimento da Reforma Sanitária e da implementação do SUS – a partir da redemocratização e da mobilização social –, pode-se, com base nesse arcabouço histórico, entender os processos e o transcurso que permearam as políticas públicas e ações governamentais relativas à Aids; fazendo-se, tão logo, mister se debruçar sobre sua historiografia.

1.3 – Uma visão sintética da História da Aids

Cientistas vêm identificando uma relação muito íntima entre o vírus HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), que acomete humanos, e o SIV (Vírus da Imunodeficiência Simiana), que contagia chimpanzés e símios; pois ambos atacam o

sistema imunológico dos respectivos hospedeiros. A ciência tem concluído que cepas do SIV, ao sofrerem mutações, em algum momento alcançaram o homem, causando-lhe efeitos semelhantes. Embora não se tenha confirmação de como exatamente o vírus cruzou o caminho do corpo humano, algumas teorias têm sido levantadas, como a da ingestão de carne de primata contaminada e do contato do sangue de um animal, portador do vírus, com um homem²⁸, através de ferimento. Apesar da ausência de convicção das teorias apresentadas, é interessante levantar a questão de que a origem da doença, em humanos, possivelmente tenha se dado por aspectos evolutivos naturais da própria relação entre seres humanos e meio ambiente. Entretanto, é salutar focar no seu reconhecimento oficial, como um problema de saúde global, que se deu no início dos anos 1980.

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Sida/Aids), causada pelo HIV, tem os primeiros casos identificados e registrados, em 1981, na cidade de Los Angeles, nos Estados Unidos. Silva (1998) confirma que a Aids se apresentou como um fato internacional – a partir do início dos anos 80 – e foi rapidamente caracterizada como uma pandemia; gerando, como tal, respostas que ecoaram mundialmente, tanto nas relações entre os países, como na troca entre os grupos organizados.

Teodorescu e Teixeira (2015) explicam que as primeiras ocorrências, relatadas no Brasil, foram identificadas através de consultas médicas, a partir de 1982, entre infectologistas e dermatologistas²⁹, que também eram docentes em cursos de medicina de faculdades paulistas, ao detectarem lesões compatíveis com Sarcoma de Kaposi. É, a partir do ano seguinte, que os casos começam a ser divulgados pela imprensa leiga, em congressos³⁰, ainda muito esporadicamente, e em artigos científicos. Ainda em 1983, outros casos começam a ser identificados no Rio de Janeiro, Rio Grande do Norte, Rio Grande do Sul e Recife. E, ao final de 1983, a Aids era realidade em diferentes capitais brasileiras, demonstrando se tratar de uma epidemia a ser encarada, sobre a qual a

²⁸ AVERT. *Global information and education on HIV and AIDS. History of HIV and AIDS overview*, 2017. Disponível em: <https://www.avert.org/professionals/history-hiv-aids/origin> . Acesso em: 30 mar. 2021.

²⁹ Valéria Petri, professora adjunta de dermatologia da Escola Paulista de Medicina, teria atendido, em seu consultório particular, o primeiro paciente com uma lesão no pé; e que, ao ser encaminhado ao dermatologista José Humberto Masseti, constatou-se, através de biópsia, tratar-se de Sarcoma de Kaposi (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

³⁰ 2º Congresso Brasileiro de Infectologia, organizado pela Sociedade Brasileira de Infectologia em junho de 1983 e realizado em São Paulo (SP).

imprensa teve um papel importante, pois antes mesmo dessa constatação, o Jornal do Brasil já publicara, em 1981, uma matéria a respeito, traduzida do *New York Times*³¹.

Como destacava Nascimento (1997), a doença era considerada uma sentença de morte e estava relacionada a um grupo específico de pessoas do sexo masculino que tinham a homossexualidade como prática comum. Nos anos iniciais, entre 1982 e 1989, pouco se sabia sobre a doença, e a sobrevida média dos pacientes era cerca de apenas 5,1 meses; causando, com isso, pânico em quem contraía o vírus e assustando os profissionais que deveriam lidar com esses pacientes.

Sendo assim, como afirma Terto Jr. (2002), o impacto da doença assume uma dimensão catastrófica nos países ocidentais – que estavam entre os mais atingidos –, agravando a questão da relação entre homossexualidade e saúde, que já era motivo de debates e controvérsias, tanto no âmbito das ciências médicas como no dos movimentos sociais. O autor afirma que, durante esse período, a homossexualidade era considerada uma doença ou distúrbio; o que serviu para exacerbar os preconceitos contra os homossexuais. Como consequência, foi gerada uma pressão, por parte dos grupos gays da época, que fez com que, em 1985, o Brasil excluísse, em âmbito nacional, do Código Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde, o item que classificava a homossexualidade como doença psiquiátrica. A OMS só o fez em 1990.

Cueto (2015) confirma a especificidade dos grupos inicialmente afetados, na medida em que aponta os primeiros casos ligados a jovens homens homossexuais, que sofriam de doenças oportunistas, como a pneumonia – pelo fungo *pneumocystis carinii* – e o sarcoma de Kaposi, das quais geralmente o sistema imunológico daria conta, mas que, por ocasião do vírus, não o fazia. A doença, com isso, já surge permeada por estigmas e preconceitos. Greene ratifica que: “Homens jovens gays começaram a adoecer e a morrer por infecções oportunistas das quais seus sistemas imunológicos deveriam ter evitado” (GREENE, 2007, p. 94, tradução nossa). Nascimento (2009) já chamava a atenção nessa direção, ao apontar para a identificação dos primeiros casos, que se deram em pacientes com infecções pulmonares oportunistas, ligadas a um enfraquecimento do sistema imunológico, e o fato de os primeiros pacientes serem desconhecidos entre si, mas terem práticas sexuais semelhantes; o que gera uma estigmatização e faz com que a doença

³¹ A matéria, intitulada “Câncer raro ataca homossexuais”, de Lawrence Altman, é considerada a primeira publicação na imprensa norte-americana sobre a doença. No Brasil, somente no ano seguinte, foi publicada, pelo Jornal do Brasil, a tradução do original do *New York Times*, daquele mesmo autor.

receba nomes carregados de significados, como pneumonia gay, câncer gay ou mesmo *Gay Related Immune Deficiency* (GRID).

Quando detectada também em hemofílicos, usuários de drogas injetáveis (como, a heroína) e imigrantes haitianos (EUA), ganhou mais uma denominação estigmatizante: “doença dos 4 agás” (pela primeira letra das palavras homossexuais, hemofílicos, heroinômanos e haitianos). Assim, embora tivesse se desviado da ideia de restrição a um único grupo, a grande preocupação em relação aos homossexuais permanecia. Teodorescu e Teixeira (2015) relatam que, no 2º Congresso Brasileiro de Infectologia (1983), o cientista Albert Sabin, mesmo se pronunciando contra a ideia de câncer gay, reiterando o que já era pacífico pela comunidade científica, corroborou a relação entre a homossexualidade e a doença, recomendando que os bancos de sangue não recebessem doações dessas pessoas. Ainda assim, tal evento foi de grande importância por iniciar um trabalho de desconstrução da ideia de ser uma doença homossexual, a partir de denúncias feitas pelo artista plástico Darcy Penteado, pelo ator Clóvis Bornay e o pelo escritor Aguinaldo Silva, relacionadas ao estigma do qual estavam sendo vítimas.

Como mencionado, no final de 1983, a Aids já era uma realidade em diferentes capitais brasileiras; e, mesmo diante de um progressivo aumento numérico e da identificação de novos casos em outros países como Inglaterra e França, é possível notar que inicialmente o Brasil portou-se de forma discreta em relação à doença. Apesar da identificação de alguns casos e de debates entre autoridades médicas, inclusive em eventos, não havia publicações em revistas científicas, limitando-se a publicações de matérias na imprensa brasileira que transmitiam informações vindas dos Estados Unidos. Cabe-nos, desta feita, destacar o papel da imprensa brasileira na formação da representação social da Aids no país. Desde os primeiros casos, as informações já eram transmitidas para o público com frequência; e, como as denominações utilizadas eram direcionadas aos gays, as terminologias tiveram repercussões negativas entre as lideranças homossexuais, que se manifestaram, a partir de junho de 1983, através da grande imprensa, para que não mais fosse utilizado o termo *peste gay*. Alguns jornalistas da chamada “imprensa sensacionalista” mantiveram a produção de matérias jocosas, de cunho moralista e discriminatório. Já a maioria dos jornalistas contribuiu, divulgando as informações científicas de forma honesta e não alarmante sobre a nova epidemia.

Para Silva (1988), ao atravessar as fronteiras, atingindo países de diferentes níveis de desenvolvimento econômico, infectando pessoas sem distinção de poder aquisitivo, a

Aids passou rapidamente à categoria de uma pandemia, constituindo-se num fato internacional, no início da década de 1980. Como lembra Galvão (2002), a rápida e intensa trajetória da pandemia de HIV/Aids fê-la passar da noção de uma doença que afetava poucos – grupos específicos – para um problema de segurança global, atravessando, quase ao mesmo tempo, países industrializados e pobres.

No Brasil, conforme informam Brito, Castilho e Szwarcwald (2001), do início da epidemia até o ano 2000, tinham sido notificados à Coordenação Nacional de DST/Aids, do Ministério da Saúde, 190.949 casos. Embora esta seja uma cifra significativa e representasse, à época, a maioria dos casos da América Latina, ainda assim, era uma percentagem minoritária em relação ao número mundial de pessoas infectadas. Em Boletim Especial, publicado pela Fundação Nacional de Saúde, em 1999, foi divulgada uma estimativa de que cerca de 30 milhões de pessoas no mundo tinham sido infectadas pelo HIV entre 1981 e 1996. No Brasil, considerando até 1998, haviam sido notificados oficialmente 174.241 casos de Aids³².

Tais indicadores preocupantes da Aids levaram a reflexões sobre o vínculo da morte com a relação sexual. Era inevitável associar a Aids à morte, bem como incluir a relação sexual nesta equação. Para Daniel (2018), ao invés de produzirem uma imagem de um novo fenômeno social, provocado pela epidemia do HIV, criou-se um dos símbolos mais graves relacionados ao preconceito da Aids: a contágiosidade pelo contato amoroso, a incurabilidade e a morte, ou seja, uma doença associada a um ato humano essencial. Para o autor, esse símbolo causou amplos efeitos sociais estigmatizantes e para combatê-los eram necessários esforços de educação e de informação contra o preconceito; não podendo faltar, para tal, a voz dos doentes e dos soropositivos, pois possuíam um lugar de fala constituído pela sua experiência vital. Lembra ele que a Aids seja uma tragédia moderna, pois ela desmonta, de alguma forma, os pressupostos médicos e morais e lembra que a dor, o sofrimento e a morte são partes integrantes do mundo, assim como o prazer.

Ao mesmo tempo, diante do desconhecimento geral, a Aids iguala, de certa forma, as posições de paciente e médico. A hierarquia médico/paciente, habituada a uma relação de obediência dos doentes aos profissionais da prática médica, foi fortemente abalada com a chegada da doença. Isso se deveu à impotência dos médicos diante do desconhecido

³² BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Boletim Eletrônico Epidemiológico. Evolução temporal das doenças de notificação compulsória no Brasil 1980-1998. Edição Especial. Brasília: 1999. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/boletim_epi_edicao_especial.pdf. Acesso em: 24 maio 2021.

e grave problema de saúde e ao incipiente intenso ativismo por parte dos pacientes na busca por informações sobre a doença. Deste modo, as divulgações científicas eram recebidas quase que simultaneamente por médicos e leigos. E questões fundamentais foram introduzidas nessa relação, entre elas, preferências sexuais, segredo médico e, mais tarde, uso de drogas e direitos humanos.

A rigor, o que alguns pesquisadores apontavam é que a Aids, quando surgiu, trouxe consigo uma série de aspectos sociais e culturais, vinculados ao preconceito, à exclusão social, à prevenção, ao tratamento, às políticas públicas; enfim, a toda sorte de fatores que a envolveram.

1.3.1 - Os impactos sociais iniciais decorrentes da Aids

Enquanto doença com total – no início dos anos 80 e 90 – letalidade, o seu desconhecimento e sua transmissibilidade, preliminarmente associada à via sexual, provocaram efeitos alarmantes, tanto individuais, como o medo da morte e o da exclusão social, quanto coletivos – como o estigma e o preconceito, que ainda são pontos focais, por, de certa maneira, permanecerem até hoje. Parker e Aggleton (2001) já chamavam a atenção para o fato de que, embora muito já se tivesse escrito sobre estigma, preconceito e negação (este último em menor escala), no contexto do HIV e da Aids, a complexidade e seu alto grau de diversidade, nos diferentes ambientes culturais, tornavam esses fenômenos problemas ainda grandes por conta da incapacidade de reação a eles.

Silva (1998) destaca a relação que foi feita, desde o início, entre homoerotismo e Aids; o que foi sendo naturalizada gradativamente, graças à visibilidade que o movimento homossexual proporcionava à questão e ao número de casos da doença entre homens gays. Além disso, complementa que as pessoas soropositivas, especialmente os homens, passavam a carregar também o estigma que antes era atribuído às pessoas com práticas sexuais com outras do mesmo sexo. Assim sendo, percebe-se que aquelas que eram diagnosticadas com o vírus ou com a doença carregavam consigo também o peso do preconceito pela sua sexualidade. Essa questão se tornou ainda mais grave pela conotação negativa de sua associação “ao pecado e ao crime”; fazendo com que “a doença, gere, em alguns indivíduos, o sentimento de culpa, que os leva ao isolamento, à depressão e ao distanciamento da informação e do tratamento” (SILVA, 1998, p. 130).

Daniel (2018) percebeu que, tendo conhecido muitos doentes, sendo homossexuais ou não, o maior medo dessas pessoas era relativo às pressões sociais, muitas vezes invisíveis. Havia um pânico por elas não poderem mais ter uma vida sexual ativa e afetiva, além de relatarem a existência de uma rede invisível de opressões criadas pelos familiares, alguns médicos, amigos e, até, padres. Como explica o autor, o maior sofrimento pelo qual passa o doente decorre do preconceito. Quer dizer, não pode ser apenas um doente, mas tem que carregar consigo o estigma de “aidético”. E sintetiza a questão:

A opção mais frequente é a clandestinização, um modo de fugir para morrer, já que a morte é a única forma de vida que a sociedade parece oferecer ao doente. A questão não é, nunca, oferecer melhores circunstâncias para o doente morrer em paz. É encontrar para eles as melhores condições de vida. A clandestinidade é o reconhecimento da impossibilidade de que a sociedade tem de viver a doença. É um atestado de falência. [...] Doentes clandestinos são muitos no Brasil. Desde os que morrem ignorando sua doença, aos que são mortos por discriminações. Doentes anônimos servem para não perturbar a marcha cruel de uma espoliação de cidadania que atinge a todos nós (DANIEL, 2018, p. 47).

Esse sentimento que se abateu sobre os homossexuais no início da epidemia, também é relatado por Vianna e Nascimento (2013)³³ que, ao descreverem as angústias do escritor Caio Fernando Abreu, apontam para o fato de que “além das consequências drásticas da doença em si, a estigmatização e a culpabilização dos soropositivos e dos homossexuais masculinos foram bastante significativos do contexto epidêmico da Aids” (VIANNA; NASCIMENTO, 2013, p. 251).

Para Silva (1998), essa situação tornava as relações sociais mais difíceis, seja com seu/sua parceiro(a), sua família, seja no ambiente de trabalho. Daniel e Parker (2018) vêm corroborar essa ideia, defendendo que, desde o início, a História da Aids no Brasil, assim como em outros países, tem sido marcada pelo medo, pelo preconceito e pela injustiça; ou seja, uma espécie de síndrome de culpabilidade e de acusação que, em última instância, é tão perigosa quanto a própria síndrome da imunodeficiência adquirida. Em suma, diante

³³ Referência ao capítulo 13, da obra “Uma História Brasileira das Doenças” - volume 4 -, publicado em 2013, de autoria de Sebastião Pimentel Franco e Dilene Raimundo do Nascimento; organizada por Ethel Leonor Noia Maciel.

do fato da doença caminhar junto ao preconceito, à discriminação e ao consequente isolamento, questões profundas – relacionadas à dignidade humana e à participação social – são extremamente afetadas. Tais características acompanharam a Aids, de forma universal, desde o início, apresentando-se diferentes nas distintas culturas.

Parker e Aggleton (2001), citando um Documento Conceitual da USAID (*United States Agency for International Development*) de 2000, explicam que estigma, discriminação e negação trazem consigo um problema difícil de solucionar, por não se resumir a uma construção individual; já que, por trás da aparente universalidade do problema em relação ao HIV/Aids, parece haver uma diversidade e uma complexidade intercultural difíceis de abordar de forma programaticamente útil.

A necessidade de se entender as questões que permeavam a epidemia fez com que pesquisas fossem desenvolvidas por estudiosos, pois

Pelo menos em parte, a nossa incapacidade coletiva para enfrentar de forma mais adequada a estigmatização, a discriminação e a negação em relação ao HIV e à AIDS está ligada à disponibilidade relativamente limitada de instrumentos teóricos e metodológicos para lidarmos com o problema (PARKER; AGGLETON, 2001, p. 8).

Faz-se necessário, neste ponto do trabalho, associar a questão sociológica estudada ao contexto histórico e político do Brasil, no tocante à pandemia da Aids.

1.3.2 - Contexto histórico e político do surgimento da Aids no Brasil.

Foi no mandato do último presidente do governo militar, João Figueiredo (1979-1985), que a Aids foi identificada no país; e a doença – mesmo com a identificação, em “São Paulo, no âmbito da Secretaria de Saúde do Estado, do Programa de Aids do Brasil” (GALVÃO, 2002, p.9) – avançou, após eleição em pleito indireto, pelo mandato do primeiro presidente civil Tancredo Neves; que faleceu um dia antes da posse, marcada para 15 de março de 1985, abrindo espaço para seu vice, José Sarney, que governou até 15 de março de 1990.

Como apontam Teodorescu e Teixeira (2015), quando os primeiros casos de Aids são identificados no Brasil, no Estado de São Paulo, houve a necessidade de unificação das oposições ao regime para formularem projetos e programas de política social. Da reunião de intelectuais e ativistas paulistas, André Franco Montoro, presidente estadual do MDB (Movimento Democrático Brasileiro), partido de oposição ao governo, elegeu-se governador (1983) e nomeou o professor da Faculdade de Higiene e Saúde Pública da Universidade de São Paulo (USP), João Yunes, como Secretário de Saúde do Estado, fazendo com que as premissas do movimento sanitaria ganhassem força. Tal momento coincide com a fase final do período de governo ditatorial militar, dando início à luta por eleições para Presidente da República. França (2008) explica que esse período inicial da década de 1980, no Brasil, representou o movimento de transição democrática no país e, através da eleição direta para governadores (1982), a oposição ao regime ganhou em 10 dos 22 estados. Com a eleição de Montoro em São Paulo e a escolha de Yunes para a Secretaria Estadual de Saúde, o estado ganhou um representante do movimento sanitaria que já tinha ocupado cargos públicos no Ministério da Saúde e em órgãos do governo estadual (FRANÇA, 2008, p. 919).

Logo, no começo de 1983, em São Paulo, os movimentos de resposta à epidemia já tomavam forma, quando João Yunes concordara, atendendo a pedidos de um grupo de homossexuais, com a criação de um serviço de atendimento de casos da doença na Escola Paulista de Medicina. Porém, argumentos contrários defendiam que a criação desse serviço implicaria em transferir a responsabilidade de intervenção do Estado, através das autoridades de saúde pública, para a academia. A partir daí, reuniões foram feitas entre autoridades médicas e representantes do governo, com o intuito de definir um plano de atuação que ficaria a cargo da Secretaria de Saúde. Como explica França (2008), é nessa época que o sanitaria Paulo Roberto Teixeira³⁴, então diretor da Divisão de

³⁴ Paulo Roberto Teixeira tem até hoje sua história ligada ao combate à Aids, aos direitos dos doentes e a políticas públicas de saúde. Coordenou o programa paulista em vários momentos (1983 a 1987; 1990-1991; 1995-1996). Desenvolveu trabalhos de consultoria para a Opas em 1994, além de ser consultor técnico do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (Unaid) para a América Central e para o Cone Sul (1996 a 1999). Como coordenador do Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde (2000 a 2003) propôs a quebra de patentes de medicamentos importados para a Aids e foi um opositor dos consensos internacionais da época que defendiam apenas a prevenção e a não distribuição de remédios, nos países pobres e em desenvolvimento. Ao dirigir o Programa de Aids da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2003, envolveu-se nas disputas pela ampliação do acesso aos antirretrovirais em países pobres, culminando com a Declaração de Doha, que representou o reconhecimento por parte da Organização Mundial do Comércio de que o acordo internacional de patentes não deveria se sobrepor às questões de saúde pública (FRANÇA, 2008, p. 920).

Hansenologia e Dermatologia Sanitária da Secretaria de Saúde, já vinha estruturando um serviço de doenças sexualmente transmissíveis para incluir nesse trabalho que estava realizando. A chegada da Aids precipitou essa sua intenção. Então, naquele mesmo ano, o sanitarista foi convidado a coordenar o primeiro programa de combate à Aids no Brasil³⁵ (FRANÇA, 2008, p. 919). O programa foi publicamente anunciado em 06 de setembro de 1983, e entre algumas de suas atividades estavam: a) a notificação compulsória, baseada na Lei nº 6.959; b) a Divisão de Dermatologia Sanitária do Instituto de Saúde, que ficaria designada para coordenação de todas as atividades no Estado de São Paulo, tendo o apoio de outras áreas técnicas da Secretaria; c) a referência para assistência ambulatorial ficaria com o Serviço de Elucidação Diagnóstica da Divisão, enquanto a referência hospitalar seria a do Hospital Emílio Ribas e a referência laboratorial, com o laboratório Central do Instituto Adolfo Lutz; d) a distribuição de um informe técnico, elaborado por profissionais da Secretaria, para todas as instituições de saúde do Estado de São Paulo, no qual resumiria informações sobre aspectos epidemiológicos, etiológicos, clínicos, laboratoriais e preventivos que estivessem disponíveis na literatura internacional, além de distribuir um boletim informativo a toda população, especialmente aos grupos considerados de maior risco, trazendo informações sobre a doença e os serviços disponíveis para atendimento de casos suspeitos; e) uma linha telefônica direta seria instalada na Seção de Elucidação e Diagnóstico, para oferecer informações e orientações ao público. O documento não excluía a academia, deixando a Escola Paulista de Medicina e o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP também como referências para a Aids.

Quando as atividades do Programa estadual iniciaram, São Paulo contava com apenas quatro casos oficialmente registrados e a identificação dos casos ainda era feita por meio de diagnósticos das infecções oportunistas, principalmente o Sarcoma de Kaposi e a pneumonia por *Pneumocystis carinii*. Então, à medida que algumas dessas situações foram aparecendo no Brasil, os médicos foram, através de uma anamnese, relacionando-as com o que estava sendo descoberto nos Estados Unidos. Até que o primeiro teste fosse

³⁵ O Programa Estadual de DST/Aids do Estado de São Paulo é considerado o pioneiro nas ações de combate à Aids no Brasil e o primeiro a oferecer atendimento especializado às vítimas da doença. Disponível em: <http://saude.sp.gov.br/centro-de-referencia-e-treinamento-dstaidssp/homepage/destaques/programa-estadual-de-dstaidssp-de-sao-paulo-faz-33-anos-e-seu-fundador-paulo-teixeira-relembra-a-sua-historia>. Acesso em: 14 mar. 2022.

disponibilizado em 1985³⁶. A partir daí, os estados brasileiros foram se preparando para lidar com a doença. Mas, como o próprio Paulo Roberto Teixeira explica³⁷, os anos de 1984 e 1985 foram muito difíceis em relação às questões de leitos para internação de doentes de Aids. Até 1986, a Secretaria de Saúde era responsável pela Rede de Saúde Pública apenas, pois a assistência médica pertencia ao Inamps (Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social), que recebia todo o dinheiro da Saúde e se negava a tomar conhecimento da Aids. Teixeira salienta que os anos entre 1985 e 1988 foram os piores por causa da explosão no número de casos, deixando bem claros os limites da estrutura da Saúde (FRANÇA, 2008, p. 924).

Como explicam Teodorescu e Teixeira (2015), o Rio Grande do Sul seguiu a linha de São Paulo e organizou suas ações para atendimento desses pacientes em programas realizados pela Secretaria Estadual de Saúde. No Rio de Janeiro, investiu-se mais no campo da investigação científica, clínica e laboratorial. Desde o início de 1983, Carlos Alberto Moraes de Sá, médico responsável pela 10ª Enfermaria do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, e Bernardo Galvão, pesquisador chefe do Departamento de Imunologia da Fundação Oswaldo Cruz, dedicaram-se a criar um grupo para aprofundar o conhecimento sobre a doença que já era uma epidemia nos Estados Unidos. Minas Gerais seguiu o modelo do Rio de Janeiro, criando seu primeiro ambulatório para pacientes de Aids no Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), em 1985. Em suma, o que vinha servindo como referência eram os modelos de São Paulo, baseado nas políticas de saúde pública, e do Rio de Janeiro, baseado no atendimento em hospitais universitários. Enquanto isso, outras capitais brasileiras iam registrando seus primeiros casos e identificando a necessidade de criarem serviços hospitalares que, de modo geral, fossem as primeiras medidas adotadas para receber os pacientes. A prioridade pela hospitalização se dava pela gravidade e complexidade do quadro clínico dos doentes, o que originou um movimento em torno desse tipo de assistência.

Com isso, a epidemia apresenta mudanças em sua essência com o passar dos anos. É assim que a Aids, “de marcadamente regional e basicamente restrita a determinados segmentos populacionais em seu início, passou a crescentemente nacional ao longo do

³⁶ BRASIL. Ministério da Saúde. História da Aids – 1985. Brasília: 2018. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/noticias/historia-da-aids-1985>. Acesso em: 26 maio 2021.

³⁷ Entrevista realizada à Martha San Juan França. França, M. S. J. Política, direitos humanos e Aids: uma conversa com Paulo Roberto Teixeira. Interface-Comunicação, Saúde, Educação, 12, 2008, p. 919-926.

período, trazendo novos desafios às políticas públicas e à ação da sociedade civil” (SZWARCOWALD *et al.*, 2000, p. 59). Greco (2016) avalia que o país tenha apresentado pontos positivos na medida em que foi percebendo a gravidade do problema com o qual estava se deparando.

Em 1985, há a criação, no Brasil, da Divisão Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/Aids (DNDST/Aids), mas o “Programa Mundial de Aids da Organização Mundial de Saúde” só seria criado em 1987; o que, para Cueto (2015), representou uma decisão tardia por parte da OMS (Organização Mundial de Saúde). Mesmo assim, tendo acontecido na gestão do médico norte-americano Jonathan Mann, o Programa para alcance global representou uma resposta importante à epidemia, ou seja, uma atividade crucial que pôs em prática medidas de saúde pública, pesquisa e promoção dos direitos humanos. Permitiu também o trabalho em conjunto para se estudar a doença e seus aspectos científicos, clínicos e sociológicos. Mann garantiu a não discriminação através dos testes confidenciais, com informações rápidas, assim como o uso do preservativo como principal meio de prevenção.

A partir de então, passa-se a ter outro panorama em relação à epidemia. Como destacou Silva (1998), a ciência se apresentou como importante pano de fundo nesse cenário; pois, a partir do desenvolvimento das pesquisas médicas e através dos recursos tecnológicos da medicina, as descobertas foram acontecendo num ritmo mais acelerado, quando comparadas com a história da tuberculose ou da sífilis, por exemplo. Ainda assim, as relações tensas e, inclusive, os conflitos entre as primeiras ONGs brasileiras de Aids e o sistema de saúde, anterior ao SUS, com o governo continuariam.

Até a efetiva estruturação de um programa brasileiro, os casos de Aids eram rejeitados pelos hospitais particulares e, por isso, grande parte do atendimento era feito em hospitais públicos. Os hospitais universitários ofereciam alguns leitos; mas, de forma geral, foram os hospitais públicos que organizaram serviços exclusivos para o atendimento da Aids, criando leitos específicos para a doença ou utilizando aqueles destinados ao tratamento de doenças infecciosas e parasitárias. A negação de atendimento e a exigência pela separação de instrumentos hospitalares, utilizados em pacientes com Aids, existiram no Brasil desde os primeiros casos. O medo se dava por causa do desconhecimento da doença; o que era extensivo aos profissionais de saúde. Em outubro de 1986, quando a epidemia começou a se expandir por todos os estados do Brasil, o Ministério da Saúde desenvolveu uma estratégia de treinamentos em DST/Aids,

envolvendo profissionais do Brasil todo. Ainda assim, os casos que iam aparecendo pelo país eram referenciados aos hospitais e a maioria desses serviços era de pouca resolutividade; além do fato de os médicos não terem recebido muito apoio das direções dessas instituições, de outros colegas e das autoridades de saúde dos respectivos estados.

Nota-se que as iniciativas de tratamento à Aids, nos vários estados brasileiros, antecederam a criação de programas mais abrangentes que incluíssem prevenção, assistência e vigilância epidemiológica. E, embora alguns casos fossem identificados, desde 1982, em diferentes estados do país – como Rio de Janeiro, São Paulo, Rio Grande do Norte e Rio Grande do Sul –, o Ministério da Saúde não se mostrava interessado em investir numa doença que considerava restrita a alguns grupos específicos e a algumas unidades da Federação. Em outras palavras, o fato de os casos de Aids, no Brasil, surgirem em números reduzidos fez com que o interesse governamental fosse baixo em relação à doença, mesmo ciente da gravidade do quadro que ela desenvolvia.

Teodorescu e Teixeira (2015) explicam que, do ponto de vista epidemiológico, a Aids não se enquadrava em alguns parâmetros que pudessem caracterizá-la como um problema de saúde pública, dos quais: magnitude da epidemia, que era medida pela proporção entre o número de casos e a população; vulnerabilidade, seguindo o conceito da saúde pública, quando analisa a capacidade de intervenção por meio de instrumentos como vacina ou medicamentos; e impacto social da doença, pois naquele momento a Aids, supostamente, não causava grande impacto na sociedade. Então, diante de circunstâncias políticas e avaliações equivocadas das características da epidemia, o governo federal interveio tardiamente. De acordo com Monteiro e Villela (2009), setores da própria saúde se colocaram contrários a uma suposta importância que se tentava dar a um problema, até então, de pequena dimensão e referido a um grupo minoritário da população, embasados por segmentos especializados da saúde que afirmavam que a Aids não satisfazia aos critérios epidemiológicos para justificar a priorização de uma intervenção no âmbito das instituições responsáveis pela saúde pública do país. Ainda assim, para os autores, tais reações traziam equívocos no que se referiam a problemas de saúde pública, além de carregadas de fortes doses de preconceitos em relação aos homossexuais.

1.3.3 - O processo de nacionalização dos programas da Aids

Dilene (1997) ratifica que, em 1985, o governo brasileiro alegava que o combate à Aids não era prioritário, comparando-a com outros problemas de saúde no país. Marques (2002) considera que essa resposta do governo federal brasileiro tenha sido tardia, já que os primeiros políticos e funcionários do Ministério não souberam avaliar a magnitude do problema. Havia um consenso sobre a incoerência e omissão, por parte do Ministério da Saúde, em não se pronunciar oficialmente sobre a questão. Monteiro e Villela (2009) confirmam que a historiografia produzida sobre as respostas brasileiras à Aids aponta para uma demora do poder central em assumir a doença como um problema de saúde pública e que isso teria sido determinante no perfil que a epidemia assumiria no país. De acordo com os estudiosos, caso o governo federal tivesse se envolvido precocemente, estabelecendo diretrizes, orientações e articulações de ações entre as regiões da Federação, a realidade da Aids no Brasil teria sido outra.

Maria Cristina da Costa Marques³⁸, em sua tese “A Emergência Política da Aids no Brasil” (2001) e no artigo “Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil” (2002), trata sobre a construção das respostas políticas à Aids no Brasil, desde o surgimento da epidemia, articulando a doença e a sociedade civil com a história das políticas de saúde nas últimas décadas. Argumenta que, nos anos noventa, a evolução das respostas oficiais à Aids teve como característica principal a participação de grupos organizados, que lutaram contra a ideia de que consistia em uma doença restrita a um grupo minoritário da população e que, por isso, não se justificava a intervenção estatal.

Teodorescu e Teixeira (2015) confirmam que, nos anos iniciais da doença, durante as reuniões para definição da programação anual da destinação dos recursos públicos, organizadas pelo Ministério da Saúde, ainda havia a dúvida sobre a Aids ser ou não um problema de saúde pública. Apesar disso, em 1984, o Ministério da Saúde produziu um material sobre DSTs (Doenças Sexualmente Transmissíveis)³⁹; mas, por se tratar de um

³⁸ Graduada em enfermagem pela Universidade do Sagrado Coração (USC), em 1982, e doutora, em 2001, pelo Departamento de História da USP (FFLCH-USP).

³⁹ Atualmente, passou-se a adotar a terminologia Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs), substituindo o termo DSTs, pois significa que uma pessoa possa ter e transmitir uma infecção, mesmo sem sinais e sintomas. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-sao-ist#:~:text=A%20terminologia%20Infec%C3%A7%C3%B5es%20Sexualmente%20Transmiss%C3%ADveis,mesmo%20sem%20sinais%20e%20sintomas>. Acesso em: 11 jul. 2021.

período político turbulento, no qual o povo se mobilizava para a campanha das Diretas Já, pouca coisa pôde avançar. O que sinaliza que qualquer aporte para prevenção, direcionados a grupos discriminados, como gays e trabalhadores sexuais, naquele período, estava na contramão dos movimentos culturais e políticos vigentes.

Para Monteiro e Villela (2009), a atuação dos organismos internacionais, que eram historicamente importantes para a adoção de políticas públicas no Brasil, foi bastante tímida nesse período. A Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e a Organização Mundial de Saúde (OMS), entre 1983 e 1985, promoveram algumas reuniões técnicas de intercâmbio, mas apenas a partir de 1986 que se constituiu um núcleo de Aids para elaboração de pautas e recomendações para implantação de um programa nos países.

A Aids trazia um contexto para além dos números iniciais. Na metade dos anos 1980, diante do crescimento de casos relatados, a doença passa a ser uma preocupação na comunidade internacional, o que exigiu do Brasil manifestação pelo governo federal. Como explicam Teoderescu e Teixeira (2015), o ano de 1985 foi marcado como o de “explosão da Aids” no mundo inteiro; e as publicações eram quase diárias nas imprensas norte-americanas, europeia e brasileira. Naquele ano, a doença começou a se manifestar, causando um verdadeiro pânico na população brasileira; o que foi considerado desproporcional por alguns especialistas, pois não a consideravam de tão alto risco. Levavam em consideração o fato de o país apresentar, em números absolutos de casos, cerca de 200 notificações, estando bem distante dos Estados Unidos, que registravam mais de 20 mil casos. Mas, na verdade, o Brasil já era o terceiro colocado no mundo.

Parker (2003) entendia que, embora os números absolutos no Brasil e no mundo, já pudessem, por si só, dimensionar a importância potencial do HIV/Aids, o maior impacto social da epidemia se estendia para além dos algarismos. Ela provocou transformações culturais, sociais, políticas e econômicas, assim como outras diversas respostas. Atitudes discriminatórias, incluindo a perda de emprego, passaram a ser percebidas contra homossexuais masculinos, que, juntos com os hemofílicos, formavam os dois grupos em que a Aids mais começava a causar devastação. Entretanto, no ambiente médico, o primeiro era visto como disseminador e o segundo como vítima da doença. Nesse momento, o discurso da saúde pública era apoiado na ideia de grupo de risco – apoiada naqueles considerados diretamente mais vulneráveis à contaminação pelo vírus HIV –, dos quais também faziam parte os usuários de drogas injetáveis, embora em

menor número. Ao ser entendido como rótulo discriminatório, passa-se a adotar a nomenclatura comportamentos de risco.

Ao ampliar a visão sobre a epidemia, nota-se que os números trazem, nos seus bastidores, muito sofrimento:

Dor física, perda de capacidades, ansiedade perante a escassez de tratamentos, sua inacessibilidade, carestia; os estigmas associados à doença, o abandono por parte de antigos amigos e familiares, preconceitos de alguns profissionais de saúde, nos locais de trabalho, nas escolas; isolamento, solidão, não-comunicação; ansiedade perante o futuro, enfrentamento do veredicto de fatalidade inevitável, sensação de bomba-relógio no interior do corpo; esforços de ultrapassagem dessas certezas, entrega a terapias esotéricas e ‘alternativas’, caminhos espirituais [...] (OLIVEIRA; SANTOS; MELLO, 2001, p. 864-865).

No entanto, trouxe também, para muitos dos infectados, seus parceiros e seus familiares, a descoberta da politização, da solidariedade e da luta pelos direitos humanos dos doentes e portadores do vírus; a participação na pressão direta pelas tomadas de decisão; as conquistas no acesso a medicamentos, na ampliação da pesquisa e na aposta dos resultados inovadores desta; a tentativa de afastamento do preconceito através da lei, da atitude e da incorporação da Aids ao cotidiano.

Para Cueto (2021), “Um dos aspectos mais marcantes da história da luta contra o HIV/Aids é a sua relação com os direitos humanos, a mobilização da sociedade civil em conjunto com os governos e agências multilaterais na formulação das políticas de prevenção e tratamento”⁴⁰.

Em 1985, quando o Brasil iniciava o governo do presidente José Sarney, tendo como ministro da saúde o médico Carlos Correa de Menezes Sant’anna, sucedido – no ano seguinte – pelo também médico, Roberto Figueira Santos, ambos defendendo maior aplicação dos recursos na prevenção de doenças⁴¹, em um período convencionado como

⁴⁰ FIOCRUZ, Casa de Oswaldo Cruz. *Controle de epidemia que tornou o Brasil referência mundial sofre declínio*. Disponível em: <http://www.coc.fiocruz.br/index.php/pt/todas-as-noticias/1993-controle-de-epidemia-que-tornou-brasil-referencia-mundial-vive-declinio.html>. Acesso em: 11/05/2022.

⁴¹ BRASIL, Ministério da Saúde. *Galeria de Ministros: 1985-1992*. Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Brasília: [s.d.]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/galeria_ministros/1992_1985.php. Acesso em: 26 maio 2021.

Nova República, o Ministério da Saúde ainda não tinha um programa nacional que regulasse ou norteasse os estados para as ações relacionadas à nova epidemia e ainda discutia se a Aids era ou não um problema de saúde pública.

Monteiro e Villela (2009) concordam que, inicialmente, diante da falta de percepção em relação à expansão da epidemia, os enfrentamentos à doença estavam restritos a ações pontuais em alguns estados, posteriormente se estendendo para quase todas as unidades da federação. No entanto, a grande exposição por parte da mídia, a morte de pessoas famosas e a criação das primeiras Organizações Não Governamentais de combate à Aids, trouxeram à tona a deficiência da atuação do governo federal, que já afetava outros segmentos da sociedade, não só os grupos inicialmente identificados como mais vulneráveis. Logo, ainda em meados dos anos 1980, diante do crescente número de casos relatados, do fato de a Aids se tornar uma preocupação na comunidade internacional e da mobilização de estados e municípios, o governo federal não pôde mais se omitir.

O aumento no número de casos, a falta de perspectiva de vida dos doentes e as consequências sociais e econômicas da Aids serviram para que a pressão exercida pelos grupos que trabalhavam para o controle da doença, tanto por parte das Secretarias Estaduais quanto da sociedade civil, criasse um ambiente favorável para a ocorrência de negociações em nível federal. Os movimentos sociais exigiam ações que se formasse um perfil único de estratégias de controle da doença, mas a resposta do setor público foi reativa e abrangente.

Parker (2003) confirma que, em 1985, quando o Ministério da Saúde começou a se mover para criar um Programa Nacional de Aids, 11 dos 26 estados brasileiros e o Distrito Federal já tinham estabelecido cada qual o seu Programa Estadual de Aids, baseados no agressivo e inovador Programa de São Paulo, que permitiu, inclusive, a implementação de iniciativas locais, que serviriam como referência para o Programa Nacional posteriormente.

No entanto, como lembram Teodorescu e Teixeira (2015), com Carlos Sant'anna no Ministério da Saúde e com a sanitarista Fabíola de Aguiar Nunes, nomeada também em 1985 para a Secretária Nacional de Programas Especiais do Ministério, que sediava programas de controle de agravos que incluíam DST/Aids⁴², foi organizada a primeira

⁴² FIOCRUZ, Base de dados do acervo arquivístico da Casa de Oswaldo Cruz. Seção: Registros de Autoridades. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, [s.d]. Disponível em: <http://basearch.coc.fiocruz.br/index.php/fabiola-aguiar-nunes>. Acesso em: 31 maio 2021.

reunião sobre Aids no Ministério. Das decisões tomadas, resultou a edição de uma Portaria Ministerial de nº 236/1985⁴³, assinada pelo ministro da saúde, que determinava o estabelecimento do Programa Nacional de Aids do Ministério da Saúde.

O Programa foi estruturado na Divisão de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde e teve, como medidas adotadas, no mesmo ano, a produção e a veiculação da primeira campanha sobre Aids para a televisão: a “Campanha do Sócrates” – referência ao jogador de futebol que, na época, já falava dos riscos da doença. Foi uma campanha bastante criticada por ter sido discreta e não ter abordado temas importantes relacionados à doença. Houve também polêmicas sobre a possível negativa de verbas destinadas à campanha, pelo Ministério, assim como a não previsibilidade de recursos no orçamento para a luta contra a Aids no ano seguinte, 1986. A situação piorou quando Carlos Sant’anna declarou, durante reunião com ativista da causa sanguínea, melhor descrita adiante, que no país havia problemas de saúde mais importantes que a Aids.

Quando o novo ministro da saúde, Roberto Santos, assumiu em 1986, ninguém mais podia ignorar a característica epidêmica da Aids em todo país e, sem interferir na equipe que estava se formando, permitiu que esta continuasse a desenvolver seu plano de trabalho para enfrentamento da doença. Esses grupos de trabalho foram constituídos para atender a demandas causadas pela Aids e eram formados por profissionais que atuavam com a doença em outros estados, onde ela já houvesse se manifestado. Pelo Ministério, ainda em 1986, tais grupos produziram normas relativas à vigilância epidemiológica, ao manejo clínico, à Aids no local de trabalho e à biossegurança, assim como deram início aos primeiros treinamentos nacionais sobre os aspectos clínicos da doença.

Parker (2003) chama a atenção para a influência conceitual e ideológica de alguns programas estaduais no Programa Nacional de Aids. Teodorescu e Teixeira (2015) ratificam que é possível notar clara influência vinda dos profissionais dos estados mais atingidos pela Aids – como ocorreu com a dermatologista Maria Leide Van Del Rey, da Divisão de Dermatologia Sanitária do Rio de Janeiro – na formação dos grupos.

Diante de um período político conturbado, as posturas federais relacionadas à Aids apresentavam certa timidez, que acompanhavam o ritmo lento da questão envolvendo a Hanseníase; na qual, desde 1982, o Ministério da Saúde era pressionado pela OMS a

⁴³ BRASIL, Portaria nº 236, de 02 de maio de 1985, tendo como base os dispostos nas alíneas “a”, “b” e “d” do item I, do artigo 1º, da Lei nº 6.229, de 17 de julho de 1975. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/legislacao/1985/leis_e_decretos/portaria_236_1985_pdf_69224.pdf. Acesso em: 31 maio 2021.

adotar o novo esquema terapêutico, baseado na poliquimioterapia. A partir de 1985, o Brasil tentava reestruturar suas ações para resolver o problema da Hanseníase; e, apenas em 1999, conseguiu assumir o compromisso de eliminar a doença até 2005. Entre tais ações estava o uso da poliquimioterapia (PQT), tratamento específico para o portador da doença, padronizado pela Organização Mundial de Saúde. A PQT – constituída pelos seguintes medicamentos: rifampicina, dapsona e clofazimina – tem a capacidade de matar o bacilo, evitando a evolução da doença e, conseqüentemente, as incapacidades e deformidades causadas por ela, assim como garantir a cura⁴⁴.

Pela, então, necessidade de uma postura mais agressiva para se lidar com a epidemia, Fabíola de Aguiar Nunes, então diretora da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde (SNESP), da qual fazia parte a Divisão de Dermatologia Sanitária, convidou Maria Leide para assumir a direção desta Divisão com a missão de implantar a poliquimioterapia no Brasil, assim como fortalecer o Programa de Aids. Leide criou dois núcleos dentro da Divisão de Dermatologia Sanitária: um para resolver a questão do tratamento da Hanseníase e o outro para se ocupar da Aids, assim como mobilizar recursos para tal.

Como descreve Barros (2018), a chegada de Maria Leide, em 1986, promoveu uma reunião nacional, feita pelo Programa Nacional de DST/Aids e coordenada por Paulo Roberto Teixeira, do Programa Estadual de Aids de São Paulo. Naquela, foi traçado o primeiro plano de ação e criado um comitê assessor de Aids, denominado ‘Comitê de Grupos de Risco’. O Comitê teve ajuda de outras autoridades no assunto, incluindo professores universitários de DIP (Doenças Infecciosas e Parasitárias), assim como representantes dos próprios grupos de risco; e uma de suas primeiras funções foi apoiar a pressão por um orçamento que permitisse a execução do plano traçado.

Leide e Fabíola de Aguiar identificaram em Lair Guerra de Macedo Rodrigues uma boa indicação para implantar as diretrizes do Programa Nacional de Aids, pois além de sua capacidade técnica, poderia intermediar, junto às instituições internacionais e nacionais, a arrecadação de recursos para o Programa, que contava com um orçamento reduzido. Além de irmã do Dr. Carlyle Guerra⁴⁵, diretor da OPAS, o que poderia facilitar

⁴⁴ BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia para o Controle da Hanseníase. Brasília, DF, 2002.

⁴⁵ Carlyle Guerra Macedo foi Diretor Executivo da OPAS em Washington- DC, nos EUA, de 1983 a 1995, e foi integrante do grupo de intelectuais que propuseram o movimento sanitário brasileiro do final dos anos 1970, juntamente com Cecília Donângelo, Carlos Gentile Mello, Sérgio Arouca, Eduardo Kertész e Mário Magalhães (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015, p. 140).

a arrecadação, Lair tinha estreita relação com Jonathan Mann – fundador do Projeto SIDA, em 1984, e do Programa Global de Aids (em inglês, GPA), da OMS, em 1986, que seria substituído pelo Programa de Aids das Nações Unidas (UNAIDS), em 1995.

Destarte, a partir daquele “Comitê de Grupos de Risco”, cria-se, com a chegada de Lair Guerra, uma Comissão de Assessoramento em Aids, responsável pela elaboração do discurso de autoridade relacionado aos principais dilemas ligados à epidemia no Brasil, cujo caráter era técnico-consultivo, tendo os seguintes objetivos: assessorar o Ministério da Saúde em todos os aspectos referentes ao controle da doença no país; acompanhar a execução e participar da avaliação semestral do Programa de Controle da Aids; acompanhar a evolução internacional das pesquisas relativas à Aids; e assessorar a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) na divulgação das informações às Coordenações Estaduais do Programa.

A portaria regulamentadora da criação dessa Comissão de Assessoramento em Aids indicava 18 representantes de diferentes órgãos e instituições. Destes, sete membros natos, dos quais representavam: o Conselho Federal de Medicina, o Conselho Federal de Odontologia, a Federação Brasileira de Hemofilia, o Colégio Brasileiro de Hematologia e Hemoterapia, o Inamps, o Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (GAPA). Os outros onze eram representantes de instituições que compunham a Secretaria Executiva: a diretora da DNDS; o diretor do Centro Nacional de Referência em Aids; os Diretores Nacionais de Referência das DST; bem como os representantes do Pró-sangue; do Programa Nacional de Capacitação 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. Em 1987, passa a ser denominada Comissão Nacional de Controle da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (CNCSIDA) e a lista fica nominal, composta por 10 membros, indicando a instituição de cada participante, sendo eles, por sua vez, indicados pela equipe do Programa Nacional de DST/Aids. Houve, portanto, uma redução numérica, incluindo a saída do GAPA, e fortalecendo o componente técnico-científico (BARROS, 2018, p. 111-112).

Assim, o Grupo de Aids, a cargo de Lair Guerra, começou a se organizar e a participar de reuniões, congressos e a tomar algumas medidas, como a organização de um Sistema de Informação Nacional de Aids – que reunia dados de todos os estados – e a centralização, em Brasília, das notificações – que passam a ser obrigatórias –;

demonstrando que a epidemia foi oficialmente encarada como um problema pelo governo federal e que se fazia premente um enfrentamento mais organizado e urgente.

O ano de 1986 foi importante para a Aids. A implantação no Brasil dos testes sorológicos anti-HIV um ano antes foi crucial para permitir: a triagem do sangue, o aprofundamento dos estudos epidemiológicos sobre a dinâmica da epidemia e a detecção da infecção em pessoas assintomáticas; dando, assim, origem à noção de soropositividade, que coincide com a mudança de postura do Brasil em relação à doença.

A partir do I Congresso Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis e do I Encontro Latino-Americano de Aids, realizados em abril de 1986, no Rio Grande do Sul, o Ministério da Saúde cria a Comissão Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais (CNAIDS), que tinha função consultiva ao Ministério e era composta por representantes de: outros ministérios, secretarias estaduais de saúde, universidades, igrejas protestantes e católicas, movimento social de Aids e do homossexual. Logo, a CNAIDS teve papel importante na formatação de ações governamentais na luta contra a Aids, atuando no assessoramento técnico aos gestores do Programa Nacional de DST e Aids e na pressão política a outros órgãos governamentais em questões como, por exemplo, a distribuição gratuita de medicamentos⁴⁶.

Quando, em 1987, o GPA (*Global Program of Aids*) recebeu os primeiros recursos substanciais para o combate da epidemia, o Brasil se beneficiou angariando anualmente 500 mil dólares para o Programa Nacional, intermediado pela OPAS, que contava com escritório no Brasil.

Conforme apontam Villela e Monteiro (2009), a criação do Programa Especial de Aids e a do Programa Global de Aids (GPA em inglês), que assumiriam um importante papel no estabelecimento de políticas públicas e programáticas em relação à epidemia, em todo o continente latino-americano, inclusive no Brasil, garantiram ao programa brasileiro receber reforço, suporte técnico e financeiro estratégicos. Esse apoio, somado às recomendações políticas apresentadas por aquelas instituições, principalmente no que tange ao combate à discriminação e ao direito das pessoas afetadas, serviu de instrumento fundamental para se impedir as tentativas de implantação de medidas repressoras e coercitivas em todo o continente e norteou o programa brasileiro a partir de 1987.

⁴⁶ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância de Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Brasília, 2003.

A gestão do ministro Carlos Sant'anna foi marcada por forte pressão de grupos da sociedade civil, profissionais de saúde e da imprensa, que insistiam na necessidade de uma campanha nacional de prevenção da Aids. Articulada por Maria Leide, a campanha com o *slogan* “Aids: você precisa saber evitar”, realizada ainda em 1986, foi a primeira de grande porte do Ministério da Saúde e transmitia mensagens informativas, como as formas de transmissão, o caráter fatal da doença e a importância em usar preservativos, assim como seringas e agulhas descartáveis. Ademais, promoviam a solidariedade e alertavam que a doença poderia atingir indistintamente homens, mulheres e crianças.

A campanha sofreu muitas críticas e oposições, principalmente por parte de alas conservadoras da sociedade e da Igreja Católica, que entendiam que uma campanha orientando o uso do preservativo estaria, indiretamente, estimulando práticas sexuais. Parker (2003) revela que, em meados dos anos 1980, autoridades católicas, como o Bispo do Rio de Janeiro, Dom Eugênio Sales, enfatizavam a relação entre comportamentos imorais, considerando as relações homossexuais e a promiscuidade heterossexual, com a infecção pelo HIV. Diante disso, opunha-se a estratégias de prevenção, como o uso de preservativos. Ao ligar a Aids à imoralidade e ao considerá-la uma punição por um julgamento divino, ideia que acabou por ser difundida entre um elevado número de autoridades da Igreja Católica, contribuiu-se para a criação de um clima de preconceito e discriminação que impediu respostas mais positivas à epidemia.

Essa situação, aliada a outros reveses, fez com que Lair Guerra passasse a responder pela área de Aids, dentro da Divisão de Dermatologia. Diante de boas articulações, trocas de experiências, agregando conhecimentos técnicos de equipes que já davam respostas eficazes em outros estados, e aliado ao apoio de pessoas competentes em seu grupo de trabalho, conseguiu construir um programa consistente para todo o Brasil, garantindo a expansão e o fortalecimento do Programa Nacional de Aids. Seu alcance se estendeu para as regiões do país onde a epidemia estava começando a despontar, como Norte e Nordeste. O intercâmbio entre os estados contribuiu para o reforço ao Programa Nacional e fez surgir a ideia de separá-lo da Divisão de Dermatologia Sanitária, pois entendiam que, ao se tornar a Aids um grave problema de saúde pública, exigir-se-ia uma maior autonomia para combatê-la. Então, no início de 1987, o ministro da saúde, Roberto Santos, criou formalmente a divisão de DST/Aids, consumando essa desvinculação, com Lair Guerra assumindo a coordenação do então Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e Aids.

Os avanços obtidos foram resultados de uma atuação articulada e sistemática entre setores progressistas da saúde pública, movimentos e grupos comunitários e opinião pública, intermediada pela imprensa; o que criava um cenário favorável para se exigir a implantação de medidas consideradas como politicamente avançadas. Outros atores – como universidades, conselhos de medicina e igrejas – também tiveram papéis importantes na construção e implementação de políticas públicas para o controle da Aids.

Parker (2003) conclui que o primeiro período do Programa Nacional de Aids no Brasil foi marcado pela adoção de iniciativas políticas de alguns estados e municípios; e que, em 1988, já fortalecido pela cooperação técnica e financeira de agências como OMS e OPAS, o Programa assumiu um caráter mais agressivo na tentativa de definir normas políticas e atividades programáticas a serem implementadas em todo o país.

A primeira fase no combate à Aids se delimita entre 1983 e 1986, na qual foram dadas as primeiras respostas da saúde pública para o controle da epidemia no Brasil. Nessa etapa, muitos profissionais, que trabalhavam com a doença, chegavam perto de uma militância – como uma forma de compensação pelo pouco que se podia fazer por seus pacientes. Muitos se engajaram no movimento social, lutando contra a discriminação, principalmente dos grupos mais vulneráveis à infecção, e exigindo respeito aos direitos dos doentes. É também o momento em que secretarias de estado e profissionais de saúde, juntamente à imprensa e à sociedade civil, passaram a exigir do Ministério da Saúde uma política efetiva de combate à Aids, que se estendesse por todo o território nacional.

1.3.4 - A centralização das respostas à Aids pelo governo federal

Com a desvinculação do Programa Nacional da Divisão de Dermatologia Sanitária e a conseqüente criação de uma Divisão de DST/Aids autônoma, inicia-se um movimento de centralização por parte do governo federal; o que, como explica Parker (2003), provocou – nos anos seguintes – tensões entre o Programa Nacional de Aids em Brasília e os programas estaduais e municipais mais experientes. Mesmo assim, seria possível identificar um progresso gradual no desenvolvimento de políticas de saúde de amplo alcance em resposta à epidemia. A vigilância epidemiológica melhorou durante o período; campanhas educacionais passavam regularmente na televisão, alcançando a população e garantindo um alto grau de conhecimento sobre a Aids; e foram aprovadas leis

importantes, garantindo às pessoas com a doença os benefícios básicos que eram oferecidos a portadores de outras enfermidades incapacitantes ou fatais.

Parker (2003) explica que o Programa, propriamente dito, criado pela Portaria Ministerial nº 236, em maio de 1985, após uma série de reuniões com funcionários estaduais do Programa de Aids, ONGs e mídia, começou a funcionar no início do ano seguinte. Em 1986, foi emitida a Portaria Ministerial nº 199, constituindo um Comitê Consultivo Nacional, que mais tarde foi rebatizado de Comissão Nacional de Aids, em que foram incluídos representantes de outros ministérios, como o da Educação e o da Justiça. Contava também com representantes da sociedade civil, tais como Associação de Advogados e ONGs relacionadas à Aids, como a já citada ABIA, além do GGB (Grupo Gay da Bahia) e da Associação Brasileira de Planejamento Familiar (ABEPF).

A Comissão Nacional de Aids visava a estimular a participação da sociedade civil, mas dentro de determinados limites, pois ela foi designada como um corpo de conselho, autorizada e responsabilizada pelo Ministério da Saúde, cuja função principal era de oferecer conselho técnico. Não cabia à Comissão tomar para si a responsabilidade de estabelecer políticas ou delinear as áreas de atuação.

Como já dito, entre 1985 e 1989, o Programa Nacional de Aids esteve ligado, em grande parte, à estrutura conceitual e ideológica dos programas estaduais de Aids, procurando adotar a ênfase na não discriminação e na solidariedade. Ao mesmo tempo, o Ministério destinava maiores esforços na melhoria da vigilância epidemiológica e em um relatório epidemiológico regular, para rastrear o curso da epidemia (PARKER, 2003).

O ano de 1987 foi então o início de uma virada histórica no controle da epidemia no Brasil, não só por uma evolução numérica, mas também pelos interesses políticos circundantes. Na medida em que a Aids se fortalecia como uma epidemia global, eram garantidos prestígio e poder às equipes que se destacavam no seu controle; e, nesse momento, em âmbito federal, o Programa Nacional de Aids se consolidava. A criação da Divisão de DST/Aids marca a nova etapa da Política Nacional de Aids, que alcança novas proporções na implementação de ações na esfera nacional e na mobilização de recursos necessários.

O controle da doença se desloca do eixo estadual para o federal, o que indica o reconhecimento das proporções alcançadas pela epidemia, representando uma virada de página na polêmica sobre definir a doença como um problema de saúde pública ou não. Daí em diante, a Aids era consensualmente reconhecida como uma epidemia a causar

sérios danos à saúde da população. Então, a criação de um Programa específico para a Aids, alcançando todo o território nacional, durante a gestão do ministro Roberto Santos, marcou o novo rumo institucional para as políticas públicas de Aids. Acontecendo na primeira gestão de Lair Guerra (1986-1989), enquanto coordenadora, contou o Programa ainda com o epidemiologista Euclides Castilho, o sanitarista Pedro Chequer e a bióloga da dermatologia sanitária Miriam Franchini, para estruturar o núcleo da nova Divisão Nacional de DST/Aids.

Neste momento, também estava em pauta a questão da qualidade do sangue. São Paulo, Rio Grande do Sul e Rio de Janeiro – onde Betinho se destacava como porta-voz – estavam em plena discussão a esse respeito, movidos pela explosão do escândalo do sangue contaminado. O número crescente de pessoas infectadas por transfusão de sangue e hemoderivados fez tornar evidente a falta de controle, por parte das autoridades sanitárias, sobre os bancos de sangue, fazendo-se notar, inclusive, a transmissão de outras doenças, como sífilis e hepatite. A equipe da nova Divisão trabalhou para implantar normas rígidas de qualidade nos bancos de sangue, que se tornou um fator crucial para controlar a epidemia e, para isso, já contava com um instrumento eficaz que era o teste anti-HIV. Para fortalecer os hemocentros estaduais, promoveu cursos de capacitação, utilizando recursos da Divisão Nacional de Aids e contando com as instituições de referência do Rio de Janeiro e São Paulo, Fiocruz e Instituto Adolfo Lutz respectivamente.

Os estados também implementaram medidas para controlar a qualidade do sangue e combater o mercado paralelo estabelecido naquele momento. Enquanto isso, no âmbito federal, foi criada uma série de Portarias Ministeriais, tentando desenvolver um sistema mais efetivo de controle da qualidade do sangue; até que, em 1988, graças ao intenso *lobby* de ONGs e de representantes da sociedade civil, o Congresso Nacional aprovou a Lei nº 7.649⁴⁷, de 25 de janeiro, obrigando o teste de HIV em doações de sangue.

Ressalta-se que, desde 1989, o Programa Nacional, que já estava consolidado, inicia um movimento de articulação nacional com as ONGs, dificultado pela ausência de um espaço onde os grupos pudessem se manifestar, debatendo suas propostas, necessidades e especificidades. Nesse momento, a participação dessas Organizações, ou de ativistas em esferas mais amplas de decisão governamental, era limitada, não tendo

⁴⁷ BRASIL. Lei nº 7.649, de 27 de janeiro 1988. Lei Henfil. Brasília, DF, 1988. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1988/lei-7649-25-janeiro-1988-368221-norma-pl.html#:~:text=EMENTA%3A%20Estabelece%20a%20obrigatoriedade%20do,doen%C3%A7as%2C%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%AAsncias..> Acesso em: 18 jun. 2021.

um caráter representativo. Ainda assim, havia uma colaboração que – a despeito de, por vezes, conflituosa – era respeitada diante do reconhecimento mútuo de que, apesar das diferenças, estavam todos envolvidos em um projeto comum, o controle da epidemia. Terto Jr. (Informação Verbal, 2021)⁴⁸ explica que, apesar de algumas vezes a relação ter sido tensa e conflituosa, não se via nos gestores um inimigo. Segundo ele, havia o entendimento de que a resposta em saúde pública e coletiva deveria caminhar dentro do triângulo: academia, gestores públicos e sociedade civil.

Para Monteiro e Villela (2009), a elaboração de uma proposta brasileira para enfrentar a epidemia foi conflituosa, devido à característica centralizadora do Programa e à conturbada relação entre o governo e as ONGs, já bastante atuantes no enfrentamento da doença. A implementação do Programa de Aids, para todo o território nacional, deu-se com muitas tensões entre as instituições. No entanto, estas serviram muitas vezes como combustível, por criarem uma dinâmica de confronto de ideias que favoreceu seu processo de fortalecimento. Como já era observada desde a primeira fase, Teoderescu e Teixeira (2015) explicam que a relação entre o Programa do Ministério da Saúde com os estados foi um ponto importante na legitimação da coordenação nacional e na hierarquia institucional. Isso se deveu ao fato de alguns estados, já mais atuantes, frente à epidemia, causarem embates técnicos entre as instâncias, durante o processo de fortalecimento do Programa, em 1987 e 1988 – momento em que a maior parte dos programas estaduais já estava estruturada.

As coordenadorias regionais já estavam em pleno andamento e demarcadas por macrorregiões. Porém, questões importantes relacionadas ao Programa ainda precisavam ser trabalhadas; entre elas, práticas preventivas, como o uso de preservativos e a redução de danos para os usuários de drogas. Na questão preventiva da Aids, em 1989, apesar da oposição, principalmente da Igreja Católica, a Coordenação Nacional passou a promover o uso do preservativo, sendo abordado esse tema nas campanhas do Ministério. Em relação à redução de danos para o uso de drogas, a questão foi mais complexa, pois alguns estudiosos, como a própria Lair Guerra, consideravam-na uma medida imprudente. Somente em 1992, um projeto elaborado pelo Ministério da Saúde incluiu essa estratégia que, apresentada ao Banco Mundial, foi apoiada sem restrições. A partir de então, no mesmo ano, o Programa Nacional, utilizando os veículos publicitários da TV e jornais,

⁴⁸ Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

alertava para o risco de transmissão pelo uso de drogas injetáveis e recomendava o uso de seringas e agulhas descartáveis. E, apenas em 1995, quando já se identificava um número elevado de casos, como consequência do uso de drogas injetáveis, o Programa Nacional passou a apoiar a criação de um programa de redução de danos.

Logo, a primeira gestão de Lair Guerra, apesar de bastante contestada por ativistas como Herbert de Souza, Herbert Daniel e outras lideranças de ONGs, foi marcada pelo fortalecimento das políticas públicas de Aids em todo o país. As críticas se concentravam nas campanhas, consideradas tímidas, e na limitação de recursos a serem investidos na prevenção e tratamento. Situação agravada pela falta de leitos para hospitalização de pacientes com Aids.

Outro ponto de atrito entre Ministério da Saúde e técnicos dos programas estaduais foi a questão da distribuição dos medicamentos para Aids. Quando, em 1990, assume o novo Presidente do Brasil, Fernando Collor de Mello, Alcení Guerra é nomeado o novo Ministro da Saúde e substitui Lair Guerra, na coordenação do Programa Nacional, pelo pesquisador Eduardo Côrtes. No entanto, essa substituição iniciou uma crise interna não só no Programa Nacional de Aids, mas no próprio Ministério. Durante os dois anos da coordenação de Côrtes, os programas desenvolvidos anteriormente estavam sendo descontinuados e contratos com agências de cooperação internacional foram suspensos. Muitos ativistas protestaram contra a saída de Guerra e a decisão do Ministério em não participar do projeto de vacina da Organização Mundial da Saúde. Porém, uma área importante do Programa fez um avanço considerável neste período: começou a política de distribuição gratuita de remédios especializados (AZT - Zidovudina) para pacientes com Aids. Começa uma campanha mais agressiva contra a Aids; o que ofereceu, inicialmente, esperanças aos que haviam criticado o Programa técnico e centralizado do governo Sarney.

1.3.5 – O tratamento medicamentoso para o HIV: o surgimento do AZT

O HIV é um retrovírus que armazena suas informações genéticas como RNA (*ribonucleic acid*) e não como DNA (*deoxyribonucleic acid*), que é o caso das células humanas. Em suma, ao ligar-se à célula do hospedeiro, ele joga seu material genético para o interior da célula e, através de uma enzima chamada transcriptase reversa, faz uma cópia

DNA do seu código genético, que se integra ao DNA da célula infectada. Esse processo é necessário para que possa se multiplicar. É chamado retrovírus exatamente pelo fato de fazer um processo reverso, visto que as células humanas fazem cópia RNA do DNA (CACHAY, 2021)⁴⁹.

Na medida em que os casos da doença foram aparecendo e a incapacidade de tratamento foi se mostrando cada vez mais real, as pesquisas para descoberta de uma medicação eficaz se apresentavam como um caminho imprescindível. Como explica Scheffer (2012), a Aids se tornou um caso extraordinário que levou a uma sinergia entre diferentes parceiros e meios, dos quais incluíam governos, indústrias, médicos, ONGs, comunidades, pacientes, realização de pesquisas básicas e clínicas. Foi graças a essa interação que os tratamentos se desenvolveram rapidamente (SCHEFFER, 2012, p. 35).

Artigo publicado pela “Time” explica que cerca de sete anos haviam se passado até que a primeira droga para combate à Aids fosse aprovada pela FDA (*Food and Drug Administration*)⁵⁰ e esta não foi um novo composto a surgir do zero, mas sim um que havia sido preterido para o combate ao câncer. O AZT (Zidovudina ou Azidotimidina) foi desenvolvido inicialmente na década de 60, mas, não tendo funcionado como esperado, foi deixado de lado (PARK, 2017). Por volta de 1985, após ensaios clínicos, cientistas perceberam que a droga possuía uma atividade potente contra o vírus HIV em tubo de ensaio; e, em 1987, a FDA aprovou o uso do AZT contra o HIV e a Aids. O tempo entre a primeira demonstração de eficácia do AZT contra o HIV no laboratório e sua aprovação para uso foi de apenas 25 meses. Posteriormente, em 1990, o AZT foi aprovado como tratamento profilático, inicialmente administrado em doses muito maiores que as atuais e um dos efeitos colaterais era a anemia⁵¹.

Scheffer (2012) ratifica que, até a aprovação do AZT pela FDA, o mundo assistiu à chegada e à disseminação de uma epidemia incurável, sem tratamento e letal. Foi quando, Samuel Broder – então presidente do Instituto Nacional do Câncer dos Estados Unidos (NCI) – administrou, em julho de 1985, pela primeira vez, o AZT em um doente de Aids, iniciando estudos para definir a melhor posologia. A eficácia e a tolerância satisfatórias impulsionaram novos estudos controlados: duplo cego, quando permite

⁴⁹ Edward R. Cachay é professor de Medicina Clínica no Departamento de Medicina e Divisão de Doenças Infecciosas na Universidade da Califórnia, Faculdade de Medicina de San Diego.

⁵⁰ Food and Drug Administration (FDA) – agência reguladora dos EUA equivalente à Anvisa.

⁵¹ Disponível em: <http://www.rnpvha.org.br/medicamento-contr-a-aids-zidovudina-azt.html>. Acesso em: 20 jan. 2022.

comparar com dosagens de placebo. Os cientistas passaram a testar o medicamento em pacientes, comparando com outros que ingeririam pílulas de açúcar – cerca de 300 pessoas diagnosticadas com Aids participaram do estudo –, sem que os grupos e os médicos soubessem quem estava tomando ou não o medicamento. Apesar dos efeitos colaterais identificados, como problemas intestinais graves, danos ao sistema imunológico, náuseas, vômitos e dores de cabeça, o AZT foi considerado seguro e eficaz; desta forma, concluíram as pesquisas diante das fortes evidências de funcionamento do composto depois de apenas 16 semanas (PARK, 2017). Os resultados promissores fizeram os estudos serem interrompidos no ano seguinte, pois consideraram antiético manter pessoas tomando placebo diante da eficácia do medicamento, uma vez que, no momento da interrupção, 19 pessoas que receberam placebo já haviam morrido, contra apenas uma morte no grupo dos que usavam o AZT.

Em 1987, o estudo com o fármaco AZT foi publicado no *The New England Journal of Medicine*, demonstrando que o mesmo podia diminuir a mortalidade e a frequência de infecções oportunistas em um grupo selecionado de pessoas com Aids (SOUZA, 1994, p. 2)⁵². Os resultados foram anunciados como um ‘avanço’ e ‘a luz no fim do túnel’ pela empresa responsável pelo estudo; pressionando, com isso, a FDA para permitir a aprovação do primeiro medicamento contra a Aids em 19 de março de 1987, um recorde de 20 meses (PARK, 2017). A FDA aceitou registrar o AZT, baseado apenas em um ensaio de fase II, que foi interrompido antes do fim, sem terem sido realizados os estudos terapêuticos ampliados da fase III, que têm por objetivo avaliar o resultado do risco benefício de curto e longo prazos do princípio ativo (SCHEFFER, 2012, p. 38-40). Vale ressaltar que as pesquisas e as conclusões relacionadas ao AZT fugiram, de certo modo, do padrão. Park (2017) explica que, em média, os testes supervisionados pela FDA levavam de oito a dez anos. No entanto, nesse caso, diante da gravidade, da urgência da situação e dos resultados apresentados pelo medicamento, a FDA se viu obrigada a acelerar a revisão do AZT, sob forte pressão da opinião pública.

Scheffer (2012) conta que, desde seu registro pela FDA, o AZT deu início a uma série de controvérsias nos Estados Unidos, pois o alto preço dos medicamentos – cerca de 8 a 10 mil dólares por ano, por paciente – era inviável para muitos. Tal condição foi

⁵² SOUZA, Herbert José de. *Direito à Vida*. ABIA. Boletim nº 23. Rio de Janeiro: ABIA, mar./abr. 1994. Disponível em: https://abiaids.org.br/_img/media/bol%20abia%2023.pdf. Acesso em: 22 jul. 2021.

motivo de manifestações de grupos organizados, ativistas, políticos e instituições de saúde. Além disso, a *Burroughs Wellcome* – empresa que fabricava o medicamento – era beneficiada com financiamento de parte dos ensaios clínicos e redução de impostos, por se tratar de um medicamento considerado órfão⁵³ (SCHEFFER, 2012, p. 40-41). Park (2017) complementa que muitos pacientes, sem seguro, acusaram a *Wellcome* de explorar uma população de pacientes já vulneráveis pela doença.

Park aponta, em seu artigo para a “Time”, que os anos seguintes ao início do uso do AZT demonstraram uma fragilidade do tratamento. Segundo ela, as pessoas que faziam uso da medicação começaram a apresentar níveis crescentes do vírus. No entanto, o vírus não era mais o mesmo, pois sofrera mutação para resistir à droga. Além dos efeitos colaterais, como problemas cardíacos, problemas de peso, entre outros. A pressão sobre a FDA, para que novos medicamentos fossem aprovados, aumentou (PARK, 2017). Scheffer ressalta os efeitos adversos à medicação, pois, para um ensaio clínico de fase II, dos 145 pacientes que receberam o AZT, 24% tiveram anemia e 21% necessitaram de transfusão de sangue; além de reações como náuseas, insônia e graves dores de cabeça (SCHEFFER, 2012, p. 41). Park (2017) conta que os efeitos colaterais relacionados ao AZT e a mutação viral que gerava certa resistência ao medicamento trouxeram a ideia de que qualquer tentativa de combater o HIV era tóxica. Isso representou uma série de questionamentos envolvendo o tratamento.

Como explica Scheffer (2012), as questões relacionadas ao tratamento com o AZT – mesmo registrado e amplamente comercializado – permaneceram sob três pontos: seus benefícios a longo prazo, sua toxicidade e seu valor terapêutico para pacientes assintomáticos. O autor explica que, diante disso, as autoridades norte-americanas, em colaboração com a *Wellcome*, decidiram realizar, em julho de 1987, nos EUA, dois ensaios terapêuticos, um com 3.222 pacientes assintomáticos – visto que era importante identificar o efeito do AZT em pacientes ainda sem sintomas – e outro com 700 pacientes com intensidade média de sintomas. Os estudos foram suspensos em agosto de 1989, cerca de dois anos depois, porque os pacientes que recebiam placebo estavam tendo duas vezes mais chances de desenvolverem sintomas da Aids. Este resultado levou a empresa farmacêutica e as autoridades de saúde dos Estados Unidos a anunciarem a comprovação

⁵³ Medicamentos órfãos são aqueles destinados ao diagnóstico, à prevenção ou ao tratamento de doenças potencialmente fatais ou muito graves ou de perturbações raras. Disponível em: <https://www.eurordis.org/pt-pt/content/o-que-e-um-medicamento-orfao>. Acesso em: 09 fev. 2022.

do efeito do AZT em retardar a progressão da doença diante de uma utilização precoce. No entanto, em meados dos anos 1980, as pessoas continuavam morrendo por causa da doença, mesmo com a existência do AZT; e, até 1988, quando foi pré-aprovado o uso da didanosina, que ainda estava sendo testado em pacientes intolerantes ao AZT, o único antirretroviral a ser utilizado era o AZT. A liberação e aprovação da didanosina, em 1991, no tratamento da Aids e, no ano seguinte, da zalcitabina, ambas consideradas ‘análogos dos nucleosídeos’, coincidem com a ideia médica de mudança da monoterapia para o uso combinado desses medicamentos (SCHEFFER, 2012, p. 43-44).

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

Por ser um tratamento custoso, representava grande desafio para os países pobres e em desenvolvimento; razão por que Betinho, desde o início, como externou no Boletim ABIA 23, de março-abril de 1994, defendia a importância de se prevenir a contaminação; posto que “[...] o tratamento da AIDS em qualquer país [...] é caro. É caro tomar AZT, são caros os remédios para prevenir ou combater as infecções, é caro internar um doente com AIDS. [...] [A] AIDS é muito cara, e não prevenir a doença é mais caro ainda” (SOUZA, 1994, p. 2).

Ainda assim, alguns estados, diante do posicionamento do Ministério da Saúde, tomaram a iniciativa de comprar os medicamentos, pois consideravam que o AZT e o tratamento das doenças oportunistas aumentavam a sobrevivência e melhoravam a qualidade de vida dos doentes.

1.3.6 – O início da revitalização do Programa Nacional de Aids e sua rearticulação com os estados

Para Galvão (2002), os primeiros medicamentos que surgiram, mesmo não proporcionando a cura, garantiram uma melhora na qualidade de vida e aumentaram a sobrevivência dos que lhes tinham acesso, trazendo esperança na medida em que a infecção tinha, pelo menos, os seus efeitos atenuados. Todavia, para Parker (2003), os inegáveis e importantes ganhos proporcionados pela política de distribuição de medicamentos (AZT) foram ofuscados por outras decisões políticas equivocadas no tocante à atividade de prevenção. Foi lançada, pelo Programa, uma campanha televisiva, patrocinada por corporações privadas, em 1991, que adotou um caráter amedrontador, cujo *slogan* era: “Se você não se cuidar, a Aids vai pegar você”; focando na incurabilidade como elemento-chave. Tal postura provocou conflito, colocando ativistas da Aids, organizações baseadas na comunidade e críticos à campanha contra os funcionários do Ministério da Saúde. A situação perdurou e se aprofundou pelo ano seguinte, fazendo desaparecer qualquer legitimidade que o Programa Nacional de Aids pudesse ter. Ademais, uma resposta social mais ampla se tornou cada vez mais polarizada entre as Organizações Não Governamentais da Aids e os representantes do governo federal.

Neste ponto, as relações entre o Programa Nacional e os estaduais sofreram deteriorações por todo o país, assim como com as comunidades científicas e médicas. Também houve a descontinuidade do repasse de fundos federais para estados e municípios, bem como do patrocínio às pesquisas e ao desenvolvimento de universidades e hospitais de referência, características da administração anterior.

Foi, então, que, a partir de 1992, o novo ministro da saúde, o cirurgião cardíaco Adib Jatene, ex-secretário de saúde de São Paulo, nomeia para sua segunda gestão, na coordenação do Programa (1992-1996), Lair Guerra. E as tensões institucionais envolvendo os programas de Aids passaram a diminuir quando começa a ocorrer uma maior representatividade da Organização Civil nas políticas públicas – no decorrer da implementação do Projeto Aids I –, bem como a partir do primeiro acordo de empréstimo, envolvendo o Banco Mundial, para DST e Aids.

Monteiro e Villela (2009) consideram o ano de 1992 como uma nova fase nas políticas públicas de combate à Aids no Brasil, pois além da reorganização interna, o Programa Nacional voltou a se articular com os estados, as ONGs e os organismos

internacionais; culminando, no ano seguinte, com a definição de um novo plano estratégico que, entre outras ações, incluía o primeiro acordo de financiamento pelo Banco Mundial, que, como contrapartida, exigia que o país também alocasse recursos próprios no controle da epidemia.

Seffner (informação verbal)⁵⁴ pontua que, graças à relação entre o poder público e a sociedade civil, a política pública nacional, o Departamento de Aids, o Ministério da Saúde e as políticas estaduais e municipais passaram a recrutar pessoas para os cargos da sociedade civil; e, por isso, é possível observar uma série de nomes que saíram dos Movimentos Sociais e ocuparam, a convite do Estado, cargos de gestor.

Raldo Costa Filho, ao conceder-nos entrevista, chama atenção para os infectados, que estavam em todos os setores – na esfera governamental, nas ONGs e na academia, como alunos, professores, intelectuais, escritores, artistas, entre outros –, que aderiram ao movimento; o que permitiu a participação dos ativistas e pessoas da sociedade civil dentro dos Comitês Científicos. Com isso, “Você não tinha um Comitê no Programa Nacional de Aids que não tivesse um representante da sociedade civil, seja em que área fosse” (COSTA FILHO, 2021, informação verbal)⁵⁵. Em setores laboratoriais, de álcool e drogas, prevenção, administrativo; enfim, em todos os setores tinham ativistas. Essa situação aproximou ativistas e autoridades políticas, como no caso da participação do sobredito Ministro da Saúde, Adib Jatene, no VIII Encontro Nacional de ONGs⁵⁶.

Em entrevista fornecida para este trabalho, Terto Jr. (informação verbal)⁵⁷ conta que, nos anos 1990, havia uma diversidade de fundos destinados às ONGs, garantindo uma atuação mais autônoma delas, já que não dependiam tanto do fundo público administrado pelo governo. Autonomia que lhes permitia uma relação crítica, no sentido de cobrar e pressionar os governos a cumprirem democraticamente, nos seus diferentes níveis, suas responsabilidades definidas na Constituição. E explica que alguns dos recursos que financiavam as ONGs vinham de:

⁵⁴ Entrevista concedida por Fernando Seffner, por meio virtual (Zoom), em 30 nov. 2020.

⁵⁵ Entrevista concedida por Raldo Bonifácio Costa Filho, por meio virtual (Zoom), em 17 maio 2021.

⁵⁶ VIII Encontro Nacional de ONGs, realizado de 4 a 7 de abril de 1996, na cidade de São Paulo. Disponível em: <http://www.giv.org.br/Publica%C3%A7%C3%B5es/A-Ponte/GIV-A-Ponte-22-Abr1996.pdf> Acesso em: 06 jul. 2021.

⁵⁷ Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

Fundações Internacionais, tanto do campo privado, como do campo multilateral: os organismos tipo Fundo Global, que é do sistema ONU. Mas também tu tinhas fundações do capital privado, como: a Fundação Ford, Fundação MacArthur, ou Igrejas – como a Anglicana inglesa –, as Entidades de Cooperação alemãs, privadas ou não, algumas ligadas à Igreja Católica e à Igreja Evangélica alemã ou ao próprio governo alemão. E tu tinhas essa autonomia. E as Entidades de Cooperação dos países, como a canadense ou a americana, que se chama ainda USAID – que praticamente não faz mais nada no Brasil. A USAID, que você já deve ter ouvido falar, no Japão era JAICA (Japan International Cooperation Agency). Essas agências todas contribuíam muito com as ONGs (TERTO JR., 2021, informação verbal)⁵⁸.

Todavia, explica Terto Jr. (informação verbal)⁵⁹ que tais recursos eram empréstimos recebidos pelo Brasil e estavam condicionados à contemplação da sociedade civil, tanto em sua participação quanto nos meios para garantir-na. Isso muda completamente o cenário, pois se passa a ter um canal direto de acesso da sociedade aos fundos públicos; permitindo, com isso, que tais fundos fossem utilizados para montar o grande e reformulado Programa Nacional de Aids, que, mais tarde, final da década e início dos anos 2000, foi mostrado como uma referência de modelo para o restante do mundo. Ademais, naquele momento, o neoliberalismo estava muito forte, promovendo um movimento que segue na contramão da ideia de Estado controlador e cuja perspectiva era encolher o Estado. Nesse sentido, as ONGs acabaram influenciando muito na resposta brasileira à Aids.

Percebe-se, até aqui, que o contexto político brasileiro em que a Aids se estabeleceu foi complexo e delicado. Final de um longo governo militar, redemocratização, troca de presidentes; enfim, muitos foram os acontecimentos – conforme salientado – que interferiram na responsabilização e na construção de uma política pública de saúde voltada para o HIV e a Aids. Não se pode deixar de notar a importância do ativismo na luta pelos direitos das pessoas com HIV/Aids e dos mais vulneráveis. Os grupos que se formaram foram parte atuante nesse processo que elevou o Brasil a uma destacada posição no combate à Aids, trazendo a necessidade de esmiuçar mais a atividade desses grupos, tanto no cenário nacional quanto internacional.

Mister se faz, portanto, no próximo Capítulo, debruçar-se sobre esse período de descentralização das ações para os estados e os municípios, em que acontece o

⁵⁸ *Ibidem*

⁵⁹ *Ibidem*

fortalecimento do papel das ONGs nas ações de prevenção, de apoio jurídico e social ao paciente, bem como na sua vinculação à academia, ademais da sua influência diante da condução do Programa, possibilitada pela injeção de capital estrangeiro e repercussão em âmbito internacional.

Capítulo 2 – O ativismo das Organizações da Sociedade Civil

Teodorescu e Teixeira (2015) explicam que a criação das Organizações Não Governamentais se deu, em grande parte, com o apoio da Organização das Nações Unidas para responder mais rapidamente à disponibilidade de financiamento para intervenções sociais no pós-guerra, escapando da lentidão da burocracia do Estado. A eficiência na resolução de determinados problemas sociais é uma das características das ONGs, que desenvolvem atividades calcadas na inovação, na especialização e na profissionalização, podendo elaborar, executar e difundir programas de impacto social, além de exercer simultaneamente, influência política. Até o final da década de 1970, a cultura das ONGs no Brasil não era muito desenvolvida, ganhando força com a volta de alguns exilados pelos governos militares e com a chegada da Aids no início da década de 1980. E, aqui, as ONGs caracterizaram-se por não serem órgãos representativos ou associativos – organizações sindicais, partidárias, empresariais ou locais –, mas sim uma formação híbrida de todas essas modalidades de atuação. Ou seja, são núcleos de ação que, muitas vezes, trabalham em parceria com todos os segmentos citados e, inclusive, com o Estado; de forma que se desenvolveram como um campo de atuação da sociedade civil, como associações sem fins lucrativos e não subordinadas ao Estado (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015, p. 15).

Paulo Roberto Teixeira (1997) explica que, apesar das críticas, o caráter de urgência da Aids, assim como de qualquer outro problema de saúde, justificou – em um primeiro momento – a ação vertical do Programa Nacional de Aids e que, a partir daí, foi possível um processo de descentralização bastante intenso. Assim sendo, com o Programa Nacional implantado em todo o país, foi possível sua aproximação com outros programas de saúde, principalmente com os da saúde mental, sexual e reprodutiva, sem perder, contudo, sua identidade e autonomia. Logo, esse processo de descentralização por estado – e, mesmo, de municipalização – possibilitou a integração dos recursos nos orçamentos locais e garantiu que o combate à Aids caminhasse na construção do SUS, avançando mais que outras áreas básicas. E o Sistema Único de Saúde torna mais claro o rumo a ser tomado em relação à Aids em todos os níveis (FRANÇA, 2008, p. 926). Teixeira (1997) defende ainda que ações, intervenção e acesso devam se dar no nível da rede, mas também precisam de instâncias secundárias e de instâncias formuladoras e de referência,

determinadas no Programa de Aids do Estado e no Programa Nacional – o qual veio a passar por revitalizações que envolveram a atuação da sociedade civil e da academia.

2.1 – Banco Mundial. A implementação do Projeto Aids I, com a participação da Sociedade Civil junto à CNAIDS

A revitalização do Programa Nacional de Aids, em 1992, permitiu a tomada de decisões rápidas para reconstrução de muita coisa que tinha sido perdida nos dois anos anteriores, conforme salientado no Capítulo anterior. Houve o recrutamento de novos funcionários de programas estaduais, já existentes, e das principais universidades, assim como a recriação da Comissão Nacional de Aids. A vigilância epidemiológica foi reforçada e os boletins epidemiológicos voltaram a ser emitidos com regularidade.

Entre 1986 e 2001, oito portarias alteraram a composição e a denominação da Comissão; mas, seus objetivos se mantiveram e foram se adequando à estrutura do Ministério da Saúde em cada momento. Segundo Barros (2018), Lair Guerra, ao retornar ao Programa Nacional em 1992, dá impulso a uma nova fase, vez que contribuiu para a estrutura inicial do Programa, a captação de recursos e o desenvolvimento de novas ações voltadas principalmente para campanhas de informação sobre a doença, além da formação de uma comissão de especialistas, a Comissão Nacional de Assessoramento em Aids – a atual CNAIDS. Foi um período de construção da política nacional, baseada principalmente em ações de vigilância epidemiológica e de medidas de prevenção.

Em 1994, a Comissão sofreu uma reformulação e recebeu a denominação que permanece até hoje: Comissão Nacional de Aids (CNAIDS). Em 1998, voltaram a fazer parte da sua composição representantes da Sociedade Civil Organizada, como – além do GAPA-SP – outras associações interessadas na epidemia, a exemplo do Grupo Gay da Bahia (GGB), da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC), do Conselho Nacional de Igrejas Cristãs (CONIC) e da Associação Nacional de Moradores. Também dela fizeram parte representantes das universidades, do Ministério da Saúde, das Secretarias Estaduais de Saúde e do campo médico (BARROS, 2018, p. 93). Para Barros (2018) é indiscutível a

importância do movimento gay na elaboração das primeiras respostas à epidemia; e alguns, como o Grupo Gay da Bahia, ainda realizavam atividades de prevenção da Aids.

Desde a criação da Comissão Nacional de IST, HIV/Aids e Hepatites Virais, as Organizações da Sociedade Civil (OSC) tiveram garantida a sua representatividade por portarias ministeriais. A Portaria nº 1.028/GM, de 1994, assegurou a participação de cinco representantes de ONGs na composição da Comissão, permitindo que a Sociedade Civil colaborasse com discussões e atividades relativas à CNAIDS. Estes representantes são indicados pela Sociedade Civil a partir de eleições promovidas periodicamente durante os Encontros Nacionais de ONG/Aids, realizados a cada dois anos. Os representantes da CNAIDS⁶⁰ estão dispostos nos seguintes grupos: Sociedade Civil; instância governamental; comunidade técnica científica; e membros natos⁶¹.

A cooperação internacional recomeçou, e o acordo formal entre a OMS e o Brasil para a participação no desenvolvimento e na testagem da vacina foi aprovado com facilidade – questão que tinha gerado muita tensão no ano anterior –; além do avanço nas negociações com o Banco Mundial para desenvolvimento de um projeto de empréstimo que ofereceria suporte para a prevenção e controle da Aids no Brasil. Esse empréstimo fazia parte de uma estratégia do Banco Mundial, frente aos países em desenvolvimento, para apresentar propostas de políticas de saúde com o objetivo de promover uma reforma dos dispositivos de financiamento dos mesmos serviços de saúde. Em linhas gerais, tal reforma incluiria uma redução da participação do Estado no financiamento daqueles serviços, assim como o fortalecimento dos setores não governamentais, ligados à prestação de serviços e à descentralização dos sistemas públicos de saúde. Com esse dinheiro, que passou a ser uma das maiores fontes de recursos na contenção da epidemia de HIV/Aids, o Programa brasileiro executou o Projeto Aids I (1994-1998), que provocou mudanças não só nas respostas governamentais, mas também nas não governamentais, permitindo ao Brasil ter condições, sem precedentes, de alcançar uma projeção de suas políticas, como uma das mais abrangentes já implementadas.

Vale lembrar que, politicamente, o ano de 1992 foi turbulento, pois, diante de escândalos de corrupção, foi aberto um processo de impeachment do então presidente

⁶⁰ A CNAIDS contou com Dirceu Greco [1994-1997] e Vicente Amato Neto [1998-2001] como secretários executivos. BRASIL. Ministério da Saúde. A Comissão Nacional de Aids. Secretaria de Vigilância de Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Brasília, 2003.

⁶¹ MINISTÉRIO DA SAÚDE. Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/gestores/cnaids-comissoes-e-comites/membros-da-cnaids>. Acesso em: 13 mar. 2022.

Fernando Collor, o que culminou com sua saída do cargo no final do ano e, Itamar Franco, vice-presidente, assumiu em um governo interino que durou até 1995. Este passa a ser o pano de fundo das negociações com o Banco Mundial que, neste momento, era o maior foco de atenção do Programa Nacional de Aids. Esse processo de negociações contava com uma grande variedade de especialistas e instituições, que iam muito além dos funcionários do Programa propriamente dito; tendo em vista o desenvolvimento de um plano que envolveria ajuda de programas estaduais e municipais, bem como de projetos desenvolvidos por Organizações Não Governamentais, e, também, de atividades de treinamento e pesquisa. As negociações terminaram em 1993, com a assinatura de um acordo, denominado Aids I, em março de 1994, através do qual o Banco Mundial concordava em liberar um empréstimo de 160 milhões de dólares, enquanto o Tesouro Nacional acrescentaria 90 milhões de dólares, consumando um total de 250 milhões de dólares para o desenvolvimento de um projeto no período de três anos. Assim, como já feito anteriormente na Índia, esse empréstimo ao Brasil representaria um teste importante para a possibilidade de se controlar a Aids em países em desenvolvimento. O impacto desse acordo de empréstimo permitiu que o Brasil avançasse na implementação de ações de prevenção e tratamento (Aids I), de redes alternativas de assistência, além de estimular uma ampla participação da sociedade civil.

Antes, todavia, de elucidar a atuação conjunta dessas organizações da Sociedade Civil no âmbito da política pública em Aids, faz-se necessário compreender a conjuntura sociocultural e histórica do surgimento desses grupos, bem como a formação das principais ONGs Aids em solo nacional.

2.2- Os Grupos Organizados na defesa dos interesses das pessoas com HIV/Aids

Diante de todo o processo epidemiológico e das questões nele envolvidas, em escala mundial, a Aids trouxe a urgência de um posicionamento do poder público, mas também por parte da sociedade civil; o que suscitou um movimento conhecido como ativismo na luta contra a doença, tornando-se peça importante na história do combate à epidemia e, de acordo com muitos autores, até fundamental no processo de construção

das políticas públicas. O estigma provocado pela Aids também pode ser considerado um dos gatilhos desse movimento de cunho ativista.

Greco (2016) considera que a epidemia trouxe uma contradição positiva, pois gerou, como aspectos benéficos, o envolvimento da sociedade civil, que exigia acesso à informação, verbas para pesquisa e novos medicamentos, além da expansão da discussão sobre temas complexos, como direitos sexuais, direitos humanos, morte, uso de drogas e confidencialidade.

Daniel e Parker (2018) ratificam que, para entender a Aids no Brasil, sob o viés político e histórico, é necessário lembrar que ela surge⁶² – na década de 1980 – no mesmo momento em que a sociedade brasileira tentava dar seus primeiros passos em direção ao restabelecimento de uma democracia participativa, superando duas décadas de regime autoritário.

Para Monteiro e Villela (2009), a movimentação social transpassada para o cenário político inaugura um novo modelo de articulação entre Estado e sociedade civil, inédito em se tratando de enfrentamento das questões de saúde. Modelo este caracterizado por parcerias e pelos financiamentos diretos do governo – e internacionais – para as Organizações Não Governamentais, que já atuavam na área; e, graças a essa penetração nos meios atingidos, facilitavam as ações previstas. E, embora, tais decisões constituíram o primeiro marco político adotado pelo Brasil e influenciaram a maioria das decisões públicas assumidas pelo país em relação à doença, ainda se tinha de enfrentar questões como o estigma, os desafios das pesquisas nacionais e internacionais e o atraso nas respostas oficiais.

Vale ressaltar que Elizabeth Fee, ao analisar a história do HIV/Aids, junto com Daniel M. Fox, que se dedica a mostrar o impacto da epidemia nas políticas oficiais, coeditam os trabalhos ‘*AIDS: The Burden of History*’, em 1988, e ‘*AIDS: The making of a Chronic Disease*’, em 1992; segundo os quais, o desconhecimento sobre a doença, por parte dos cientistas e médicos, nos anos iniciais, provocou insegurança sobre seu controle e se fizeram necessárias as comparações históricas com outras experiências epidêmicas, bem como o estudo do estigma para entender as respostas culturais e oficiais à pandemia.

⁶² Os primeiros casos no Brasil foram identificados em 1982. Em 1983, os EUA registravam 3 mil casos, com 1.283 óbitos. Em 1988, o Brasil diagnostica o primeiro caso na população indígena e acumulava 4.535 casos da doença. Disponível em: <http://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/linhadotempo.html>. Acesso em: 20 maio 2021.

2.2.1 - Alcance e efeitos sociais do estigma, e seus reflexos: pauta das políticas em Aids

Parker e Aggleton (2001) apontam que as discussões sobre o estigma – nas décadas iniciais do enfrentamento da Aids – baseavam-se no trabalho de Goffman⁶³, que o define como um atributo profundamente depreciativo, pois o termo, criado pelos gregos, servia para “evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o *status* moral de quem o apresentava” (GOFFMAN, 1988, p. 5). Esclarecem ainda sobre a origem do termo, explicando que se tratava de sinais feitos em escravos, criminosos ou traidores, com o objetivo de avisar que estes deveriam ser evitados. Sendo utilizado de forma semelhante ao sentido literal original, no entanto mais aplicado à própria desgraça do que a sua evidência estética e corporal. Para Goffman (1988), a sociedade sempre estabelece meios de categorizar as pessoas, estipulando um conjunto de atributos comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias; estas – por sua vez – são forjadas pelos ambientes sociais e pela relação social neles estabelecidos. Logo, diante de um estranho, tenta-se imediatamente prever sua categoria e atributos, para conceder-lhe uma “identidade social”, ao invés de “*status* social”, já que são incluídos atributos como “honestidade” e atributos estruturais como “ocupação”.

Assim, identidade social virtual seria o enquadramento do indivíduo nessas preconceções – expectativas normativas ou exigências, denominadas demandas –, somadas ao caráter que lhe imputam. Já identidade social real seriam a categoria e os atributos que o indivíduo, de fato, possui. Logo, quando o estranho, à sua frente, apresenta evidências de possuir um atributo que o torne diferente dos outros, da categoria na qual ele poderia ser inserido, deixa-se de considerá-lo comum e o reduz a:

Uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande – algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem – e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real (GOFFMAN, 1988, p. 6).

⁶³ GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4 ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1988.

Existem outros tipos de discrepância entre a identidade social real e a virtual que levaria a reclassificar um indivíduo enquadrado antes numa categoria socialmente prevista para outra diferente, também prevista socialmente; fazendo, de algum modo, alterar a positividade da avaliação. Ou seja, “[...] nem todos os atributos indesejáveis estão em questão, mas somente os que são incongruentes com o estereótipo que criamos para um determinado tipo de indivíduo” (GOFFMAN, 1998, p. 6).

Parker e Aggleton (2001) ensinam que o termo estigma, embora usado em referência a um atributo profundamente depreciativo, está mais ligado a uma linguagem de relação, pois um atributo que estigmatiza alguém pode ser a garantia de normalidade de outro, não sendo, portanto, ruim nem desonroso. No caso do HIV e da Aids, o estigma toma um significado depreciativo por se relacionar, desde o início, ao homossexualismo, comportamento considerado desviante e visto como uma diferença indesejável. Logo, a despeito das formulações de Goffman, aplicadas ao contexto inicial do HIV/Aids e utilizada em muitos trabalhos sobre o tema, faz-se necessário um entendimento mais completo sobre estigmatização, visto a estrutura de Goffman promover uma estaticidade do estigma, contrariando-o como parte de um processo social em constante mutação. Com isso, provocou uma limitação das “Maneiras pelas quais se têm abordado a estigmatização e a discriminação em relação ao HIV e à AIDS” (PARKER; AGGLETON, 2001, p. 10).

A intenção aqui não é aprofundar uma análise sobre o conceito de estigma, mas trazer à consideração o fato de que, em relação ao HIV/Aids, as referências ao estigma e à estigmatização, utilizadas em muitos trabalhos dessa área – que seguem Goffman como precursor intelectual e trazem discussões sobre discriminação –, raramente se enquadram em qualquer tradição teórica. Ou seja, “O significado da discriminação normalmente é tomado como já dado, como se já tivesse sido definido ou fosse óbvio com base no uso comum” (PARKER; AGGLETON, 2001, p. 11).

Mantendo essa linha de raciocínio, a ênfase sociológica relacionada às dimensões estruturais da discriminação é muito útil para ajudar a pensar mais sensivelmente sobre como a estigmatização e discriminação – enquanto processos sociais – sempre estiveram relacionadas ao HIV/Aids. A partir daí, depreende-se que:

Esses processos só podem ser entendidos em relação a noções mais amplas de *poder* e *dominação*. Na nossa visão, o estigma desempenha um papel central na produção e na reprodução das relações de poder e de controle em todos os sistemas sociais. Faz com que grupos sejam

desvalorizados e que outros se sintam de alguma forma superiores. [...] portanto, estamos falando de *desigualdade social*. (PARKER; AGGLETON, 2001, p. 11-12, grifos do autor).

Para que se possa entender corretamente as questões da discriminação e da estigmatização, tanto em relação ao HIV/Aids quanto a qualquer outro tema, é necessário pensar de maneira mais ampla sobre como alguns indivíduos e alguns grupos se tornaram socialmente excluídos e sobre as forças que criam e reforçam essa exclusão em diferentes ambientes. É possível que a difusão da concepção de estigma e discriminação como processos individuais – ou de algo que alguns indivíduos fazem a outros – seja o principal responsável pelo número reduzido de trabalhos em ciências sociais e ciências políticas que tratem especificamente dessas questões em relação ao HIV/Aids.

É importante esse entendimento para não se limitar as análises de estigmas e discriminações ao comportamento ou à condição de um indivíduo. Parker e Aggleton (2001) compartilham a ideia de que, em grande parte dos países em desenvolvimento, as ligações e as alegações ligadas à família, à vizinhança e à comunidade demonstram que o estigma e a discriminação, onde e quando aparecem, são fenômenos sociais e culturais, ligados às ações de grupos inteiros de pessoas, e não apenas consequências de comportamentos individuais. A rigor, a estigmatização, a discriminação e a negação relacionadas ao HIV podem aparecer em uma variedade de contextos; entre os quais: a própria família, a comunidade local, o ambiente de trabalho e o sistema de saúde. Ademais, cada cultura vai lidar de maneira distinta com esses aspectos da pandemia.

Entender sobre as nuances de cada realidade interfere diretamente sobre o modo como o poder público e as autoridades responsáveis lidarão com o problema. Exemplo claro disso é o fato de que os princípios de confidencialidade também variam entre países e culturas. Em alguns lugares, por exemplo, a confidencialidade pode ser menos uma questão individual do que uma preocupação comunitária e coletiva. O termo “confidencialidade compartilhada” descreve a situação em que a família e os membros da comunidade sentem terem o direito de saber o estado de soropositividade de membros da família e amigos. Do mesmo modo, o medo da rejeição e da estigmatização dentro de casa e da comunidade local pode impedir que pessoas soropositivas revelem sua condição aos membros da própria família, não só por causa do estigma associado ao HIV/Aids, mas também pelas conotações de homossexualidade, de usuário de drogas e de promiscuidade que são carregadas pelos portadores do vírus HIV/Aids.

Os casos acima não são os únicos em que estigmatização e discriminação relacionadas ao HIV/Aids ocorrem. Por isso, as respostas em um ambiente (por exemplo, hospitais e postos de saúde) podem ter consequências na forma como as pessoas reagem em outros (tal como no trabalho ou em casa). É preciso examinar os campos em que ocorre a estigmatização; as formas tomadas pela discriminação em relação ao HIV/Aids; os determinantes individual, social e institucional; assim como as respostas originadas da estigmatização. É a compreensão desses processos que possibilitará o desenvolvimento dos tipos de programas e intervenções que terão sucesso na prevenção do estigma relacionado ao HIV/Aids e das consequências negativas a que ele dá origem.

Para Simone Monteiro⁶⁴, a discriminação e a violência que decorrem da revelação do diagnóstico, especialmente nas populações mais vulneráveis, somadas à tentativa de criminalização da transmissão do HIV/Aids, fazem com que a pessoa oculte a doença. Na mesma linha, Veriano de Souza Terto Jr. (2002) explica a necessidade do profissional de saúde ter a consciência de não se tratar de apenas um diagnóstico clínico; ao sair com a condição de infectado, o paciente acaba sendo classificado e enquadrado – no senso comum – em um estereótipo negativo, com o qual ele terá de conviver⁶⁵.

Ratificando toda essa ideia, Parker e Aggleton (2001) são categóricos em afirmar que é importante reconhecer que o estigma e a estigmatização são formados em contextos específicos de cultura e poder. O primeiro nunca surge em um vazio social; é ancorado em uma história que influencia o seu aparecimento e a forma sobre a qual ele é assumida. Quer dizer, entender essa história e suas prováveis consequências para o indivíduo pode significar uma ajuda para desenvolver melhores medidas de combate e redução de seus efeitos. Os autores ainda levantam a ideia de que também é importante entender melhor como o estigma pode ser usado pelos indivíduos, pelas comunidades e pelo Estado para produzir e reproduzir desigualdade social.

Quando, em 1987, início da resposta global à epidemia, Jonathan Mann, então Diretor Fundador do Programa Global de Aids da Organização Mundial de Saúde, pronunciou-se, na Assembleia Geral das Nações Unidas, em relação à estigmatização e à discriminação, dando-lhes mais ênfase do que a qualquer outro aspecto que caracterizara

⁶⁴ Pesquisadora Visitante (fixação de doutor) do Convênio Fiocruz/Faperj e Chefe do Laboratório de Educação em Ambiente e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz (IOC/Fiocruz). Disponível em: <http://www.fiocruz.br/piafi/Simone%20Souza%20Monteiro.html>. Acesso em: 13 jul. 2021.

⁶⁵ OLIVEIRA, Cláudio. *HIV/Aids: solidariedade é o melhor remédio contra estigma*. FIOCRUZ. Rio de Janeiro: Agência Fiocruz de Notícias, 2015. Disponível em: agencia.fiocruz.br/hivaids-solidariedade-é-o-melhor-remedio-contra-estigma. Acesso em: 02 jul. 2021.

a rápida disseminação da Aids, ele identificou três fases da epidemia, o que passou a ser uma conceituação amplamente aceita. A primeira fase seria a epidemia da infecção pelo HIV; a segunda seria a Aids propriamente dita, ou seja, quando o paciente passa a apresentar a síndrome de doenças infecciosas que podem ocorrer por causa do HIV; e a terceira fase, a que chama de terceira epidemia, como a potencialmente mais explosiva, por serem as respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à Aids, vinculadas às reações de estigma, discriminação e, em alguns momentos, de negação coletiva. Mann definia que essa era “a epidemia da reação e resposta econômica, social, política e cultural à infecção pelo vírus da AIDS e à AIDS” (MANN, 1987, p. 3, tradução nossa).

Pode-se perceber que a Aids já era vista para além da infecção em si; devendo, por isso, serem travadas batalhas pelos aspectos sociais que lhe são inerentes. O combate ao estigma se tornou uma marca nessa luta, tanto que foi se perpetuando como um dos principais alvos das instituições mundiais. Peter Piot, então Diretor Executivo da UNAIDS (Programa de Aids das Nações Unidas), descrevia-o como um desafio contínuo. Para ele, o esforço renovado em combater o estigma encabeçava sua lista dos cinco itens mais urgentes de sua agenda para comunidade mundial.

Em suma, Jonathan Mann e Peter Piot (2001) comungavam da mesma ideia de que o estigma e a discriminação ligados ao HIV/Aids talvez fossem os maiores obstáculos para produção de respostas sociais e de saúde pública efetivas, relacionadas a essa epidemia global. Nesse cenário, identifica-se a formação de grupos organizados⁶⁶ que se difundiam pelo mundo na luta pelos direitos e contra os efeitos sociais da doença já explicitados. Efeitos estes que podem se enquadrar na ideia definida por Herbert Daniel de morte civil.

Se é verdade que o ativismo foi se consolidando com o tempo – inclusive em relação a objetivos, atuações, pautas etc. –, igualmente é que cada grupo organizado trazia algumas propostas diferentes, embora tendo como combustível principal e em comum – na sua essência – a luta contra o estigma, o preconceito e a discriminação. Tais grupos representavam uma forma de centralizar, organizar e permitir o diálogo entre a sociedade civil e o Estado. As manifestações, passeatas e outras formas de reivindicação não

⁶⁶ Destacamos a USAID, por receber, em 2002, o prêmio "Ações Sustentáveis em HIV/Aids", por controle e mobilização social, entregue ao Coordenador Adjunto do Programa Nacional de DST e Aids, Raldo Bonifácio. Também a Dativa/RJ, premiada na categoria "Planejamento Estratégico", por conseguir excelentes resultados na organização social de prostitutas em todo o Brasil. Ressaltamos ainda as seguintes ONGs: BARONG/SP, APROCE, DIET/SP, IDAC/RJ, ABIA/RJ, entre outras. Disponível em: <http://memoria.ebc.com.br/agenciabrasil/node?page=36586>. Acesso em: 16 jul. 2021.

deixaram de existir, porém aqueles mesmos grupos imprimiram ao movimento social de luta contra à Aids, além do caráter de mútua ajuda para soropositivos, um trabalho jurídico e de assistencialismo que muito ajudou nesse momento.

A ideia até aqui é mostrar o emaranhado de questões, as quais se apresentam e/ou se evidenciam a partir do surgimento da epidemia, que trouxe, como consequência importante, a resposta dada pelo Brasil diante de suas nuances.

2.2.2 - O Ativismo na construção da agenda da Aids e o Espaço Aids

Diante do cenário exposto, vê-se o surgimento de reações por parte de homossexuais, que significaram as primeiras respostas à epidemia. Destarte,

Através de lideranças ou organizações gays, estão entre aqueles que, ainda nos anos 80, primeiro e mais diretamente se mobilizaram para enfrentar os desafios impostos pela epidemia, não só sobre a população homossexual, como sobre outras populações específicas e sobre a população como um todo. Esta mobilização foi geradora de respostas, como a criação de diversas organizações não-governamentais de serviços em AIDS (ONGs/AIDS), produção dos primeiros manuais sobre as formas de transmissão e sobre sexo mais seguro, a promoção dos direitos humanos e da solidariedade como princípios básicos do trabalho de prevenção, entre outras (TERTO JR., 2002, p. 149).

Teodorescu e Teixeira (2015) endossam que, no Brasil, diante das notícias vindas dos Estados Unidos, a nova doença atingia principalmente os homossexuais masculinos, razão por que o ativismo homossexual já foi se posicionando na luta contra a Aids, cobrando respostas rápidas das autoridades de saúde.

Silva (1998) pontua que a existência de pessoas soropositivas ou com Aids, visto que muitos já apresentavam um quadro grave da síndrome, desencadeou um processo de desestruturação social ao evidenciar a ausência de garantias sociais, como manutenção do trabalho, acesso a informações corretas e a tratamentos. A partir daí, começa-se a reivindicar os direitos das pessoas vivendo com HIV e Aids.

Teodorescu e Teixeira (2015) corroboram que, no Brasil, prevaleceu a atitude dos primeiros ativistas que, desde o início, perceberam a necessidade de atuarem juntos aos profissionais de saúde e de participarem da construção do discurso social sobre a Aids. O intuito era mostrar a homossexualidade com naturalidade, para evitar a moralização dos

valores sexuais; e a atuação, como voluntários, nas ações de informação e de prevenção foi o caminho escolhido.

Silva (1998) já apontava que a epidemia, por impor um contexto novo de desigualdades, encontrou na política, em torno dos direitos sociais e civis, papel importante relacionado à doença, fazendo o debate ganhar relevância junto à atuação das pessoas atingidas, à organização da sociedade civil e ao avanço das pesquisas médicas.

O perfil social de algumas pessoas que procuraram a Secretaria de Saúde na luta contra a Aids teve importância, na medida em que representavam a nata da comunidade homossexual, formada por pessoas talentosas e bem-sucedidas em diversas áreas; e, graças às suas projeções sociais, conseguiram pressionar os órgãos governamentais de saúde a agirem contra a doença. Em suma, sem a iniciativa dos primeiros ativistas, as respostas da saúde pública do Brasil, para controlar a epidemia, não teriam iniciado tão cedo. Para Silva, “Os movimentos sociais constituem a primeira expressão da reconstrução da sociedade civil” (SILVA, 1998, p. 132).

Quando, em São Paulo, os primeiros casos foram contabilizados, intelectuais homossexuais já reconheciam a gravidade do problema e a necessidade de se levar a sério a adoção de medidas concretas para seu enfrentamento. Tomados por esse entendimento, tiraram o tema dos congressos acadêmicos brasileiros e foram às autoridades públicas de saúde reivindicarem a responsabilização no combate à emergente doença e o apoio aos que eram mais vulneráveis a ela. Tanto assim que, embora a Aids tivesse vindo a público pela imprensa, foi ela comunicada às instâncias públicas de saúde pela comunidade homossexual. Isso significa que os homossexuais brasileiros já acompanhavam as experiências norte-americanas que, assim como na França, primeiramente, viram no discurso médico uma tentativa de inibir as conquistas homossexuais, mas que, em seguida, organizaram-se para lutar em todas as frentes. Em suma, as experiências internacionais influenciaram as lideranças homossexuais brasileiras.

Ademais, o fato de, em 1979, o governo militar brasileiro conceder anistia aos presos e exilados políticos permitiu o retorno de lideranças políticas que tinham saído do país durante o regime. Entre eles estavam intelectuais – como, por exemplo, Daniel – que traziam em suas bagagens anos de experiência em lutas pelos direitos políticos e civis; o que representou um vigoroso impulso na atuação da sociedade civil, mostrando-se muito

eficaz na luta contra a Aids. Com isso, destaca-se a militância e a vivência soropositiva de Herbert Daniel após sua volta ao Brasil em 1981⁶⁷.

O ativismo teve, como pano de fundo, com o fim do período de governos militares, o processo de redemocratização do Brasil, desencadeando uma maior e mais visível militância e vozes críticas contra o governo e as desigualdades sociais. Era preciso reverter o quadro de não garantia dos direitos sociais e civis, além de evidenciar os direitos das minorias sexuais dos gays. Apesar do crescimento da epidemia – o número de casos no mundo era de 408, no início de 1982, e 1.573, já no final daquele ano; 5.077, em 1983; e 12.174, no final de 1984 –; as respostas governamentais brasileiras tardaram.

Ainda assim, como defendiam Daniel e Parker (2018), estava começando a surgir uma política de Aids. Os autores mostram-se surpresos pelo fato de que, mesmo diante dos 20 anos de regime sob o qual o povo brasileiro tivera sua cidadania comprometida pela violação tanto de direitos humanos fundamentais como da dignidade humana, tivesse ocorrido o enfrentamento por pessoas e grupos para lutar contra preconceitos. Ou seja, a despeito do recém-passado período de cerceamento e opressão, foi possível surgir um movimento popular de resistência e de luta pelos direitos civis.

Cristina Luci (1999) também defendia que os problemas da Aids propiciavam a criação de novos laços sociais e de uma solidariedade social marcada simultaneamente pelo desconhecimento e pela necessária manutenção da existência humana. Diante da gradativa dimensão cultural e moral que a Aids alcançou, pessoas passaram a se reunir em grupos organizados para o enfrentamento da epidemia. Tais grupos não eram restritos aos serviços oferecidos e formavam uma rede de interdependências (ou “Redes de Solidariedade”), “[...] [constituída] entre os indivíduos que se autodenominavam ativistas e entre os grupos que atuam nesse cenário, [...] [classificada] genericamente de movimento social de luta contra a Aids” (SILVA, 1999, p.8).

Com a confirmação, em meados dos anos oitenta, de que a doença era causada por um vírus específico, não existindo o contágio casual, e de que o sexo podia ser seguro, fortaleceu-se o pressuposto de que o uso generalizado da camisinha era a alternativa mais viável. Desta maneira, a informação, a educação e as mudanças de comportamentos sexuais foram vistas como ferramentas políticas para lutar contra o estigma e proteger os

⁶⁷ DIAS, C. J. P. A trajetória soropositiva de Herbert Daniel (1989-1992). **Revista Eletrônica História em Reflexão**, [S. l.], v. 10, n. 19, p. 8–28, 2016. Disponível em: <https://ojs.ufgd.edu.br/index.php/historiaemreflexao/article/view/5433>. Acesso em: 14 abr. 2022.

indivíduos mais vulneráveis. A esperança foi que o temor à doença cedesse lugar a uma convivência menos tensa da população com a epidemia e, mesmo, com os gays.

Barros e Vieira-da-Silva (2017) destacam ainda a qualidade da participação social, pois pessoas com HIV/Aids tornaram-se agentes da sua própria história, não se restringindo ao “subespaço militante”, mas ocupando também posições no campo burocrático. Esse trânsito no interior da burocracia estatal, garantido pelo financiamento internacional, permitiu a contratação de profissionais – por meio de alguns projetos –, contribuindo para a formação de um corpo técnico qualificado e diversificado, engajado na luta pelo controle da epidemia. O ativismo da Aids se profissionalizou, superando a fase do voluntariado, e deste modo:

O engajamento político-militante profissional, associado à luta contra a Aids no Brasil, não encontra precedentes na história da saúde no País. O fato de poder perceber um reflexo das propostas da Reforma Sanitária Brasileira no movimento de luta contra a epidemia da Aids (Espaço Aids) acontece porque a história da política de Aids não se desvincula da construção histórica de um SUS cujas diretrizes incluem a integralidade, a justiça, a equidade e a universalidade (BARROS; VIEIRA-DA-SILVA, 2017, p. 125).

Barros (2018) ratifica que os agentes dos campos burocráticos, médicos e científicos mantiveram sempre uma relação importante com o espaço militante, alguns inclusive foram fundadores de movimentos sociais envolvidos na epidemia e das associações específicas que surgiram com a organização do Espaço Aids (BARROS, 2018, p. 97-98). O Espaço Aids brasileiro se constituiu como um espaço de lutas, graças à organização de resposta à epidemia, mas também significou um espaço de intervenção sanitária em que estavam em disputa a autoridade de falar sobre o significado da doença, suas formas de prevenção, controle e tratamento. Sendo:

Um espaço de lutas no qual articulavam-se agentes de vários campos, com *habitus* distintos, porém portadores de um interesse comum: a luta pela organização da resposta à epidemia. [...] Assim, os agentes que compunham o Espaço Aids estavam inseridos em diferentes campos sociais: médico, científico, burocrático, político e espaço associativo ou militante (BARROS; VIEIRA-DA-SILVA, 2017, p. 117).

Esse espaço toma forma em 1983, inicialmente no Estado de São Paulo, onde tiveram os primeiros casos identificados do Brasil, e se torna um ambiente de relações complexas, sofrendo influência dos campos político, religioso e jurídico. “No seu desenvolvimento, incorporou movimentos de hemofílicos, talassêmicos e profissionais do sexo e, mais tarde, as ONGs/Aids” (BARROS; VIEIRA-DA-SILVA, 2017, p. 116).

A questão que se faz perceptível é a transformação ocorrida na vida do portador do vírus e/ou daqueles que já se encontravam no estágio da Aids propriamente dita, assim como das pessoas que com eles conviviam.

Daniel e Parker (2018), em 1991⁶⁸, já chamavam a atenção para o fato de a Aids, que vinha crescendo com o passar dos anos, tornar-se objeto de controvérsias dentro da sociedade. E da mesma forma que a Aids tornava-se um foco para o exercício opressor do poder, também o era para resistência. A participação social se fez importante, inclusive no acompanhamento e nas intervenções de aspectos científicos. Para Silva (1998), a expressão dos grupos organizados na defesa dos interesses de pessoas atingidas, somada ao fato de estes grupos intervirem no andamento das pesquisas médicas, gerou a reorganização do ritmo do trabalho, da pesquisa e do ativismo, construindo um campo próprio em relação à epidemia.

2.3- Os Grupos Organizados na defesa dos interesses das pessoas com HIV/Aids

Os motivos das reivindicações passam a tomar formas mais precisas e direcionadas às causas relacionadas ao cotidiano e aos interesses individuais. Então, a partir daí, uma política global começa a se redesenhar, valendo-se dos interesses dos inúmeros grupos de indivíduos. Com a epidemia da Aids, formam-se movimentos que teriam contribuído para a criação de ONGs (Organizações Não Governamentais) e partidos políticos; trazendo, assim, à luz o pluralismo e a diversidade, que marcaram o cenário social brasileiro no qual a Aids surgiu, e que aos poucos foi se constituindo num movimento social próprio. Assim sendo, as organizações seriam grupos intermediários

⁶⁸ Ano da 1ª edição da obra *Aids: A Terceira Epidemia*. DANIEL, Herbet; PARKER, Richard. *Aids - A Terceira Epidemia: Ensaio e Tentativas*. 1 ed. São Paulo: Iglu Editora; 1991, p. 127.

entre os movimentos de base e o Estado; e, no caso da Aids, os grupos organizados se intitulavam como ONGs, que também possuíam uma expressão reivindicatória.

O surgimento de grupos, em resposta à epidemia emergente, como movimento reativo, deu-se mundialmente, tanto através dos governantes como de organizações da sociedade civil. Para Silva (1998), tais grupos dividiram-se entre si e em seus respectivos países de acordo com as realidades e os recursos disponíveis. Além disso, houve um impacto gerado pela banalização inicial sobre a mobilização do movimento *gay* americano, que reivindicava a necessidade imediata de respostas às situações locais.

Bastos (2002) explica que à medida que epidemia ia devastando as populações acometidas e a etiologia viral da doença ia sendo cada vez mais confirmada, a negação deu lugar à necessidade de agir. O autor divide três grandes fases: a primeira seriam as reações iniciais e a criação do *Gay Men's Health Crisis* (GMHC)⁶⁹ e do *People with Aids Coalition* (PWAC)⁷⁰. Ambos estavam relacionados ao surgimento da identidade de pessoas com Aids (PWA, sigla em inglês). O segundo momento culminaria com o ativismo dando seus primeiros passos através da Aids – *Coalition to Unleash Power* (ACT UP) – e da implementação das *Community Research Initiatives* (CRIs). A terceira fase seria a diminuição do ativismo de rua e o crescimento da atuação das instituições, inclusive negociando com órgãos do governo, institutos de pesquisa científica e companhias farmacêuticas (BASTOS, 2002, p. 49-50).

Silva (1998) complementa que as ONGs/Aids surgiram como resposta aos preconceitos e discriminações que foram gerados nesse contexto e contra a onda de pânico que marcou o início da epidemia. Daniel e Parker (2018) apontam para um trabalho significativo que se iniciou através de grupos já existentes, como a Associação dos Hemofílicos, e pequenos grupos homossexuais que, percebendo os riscos aos quais estavam expostos, envolveram-se em ações políticas em torno das questões da Aids, bem como na disseminação de materiais educativos.

Góis (2003) explica que, quando a Aids chega, vários debates sobre a sua origem e sobre a identidade sociossexual e racial dos atingidos foram travados. Diante do perfil que se apresentava, grupos já historicamente objetos de discriminação e preconceito – como homossexuais, negros, prostitutas, entre outros – passaram a ser alvos de

⁶⁹ Grupo criado, em 1982, nos Estados Unidos. Disponível em: <https://www.gmhc.org/history/>. Acesso em: 08 mar. 2022.

⁷⁰ Organização criada em 1985, na cidade de Nova York. Disponível em: <https://archives.nypl.org/mss/2379>. Acesso em: 08 mar. 2022.

culpabilidade. A difusão dessas representações recebeu a colaboração de algumas organizações midiáticas, pois, segundo o autor, através delas foram construídas imagens preconceituosas sobre a doença e o doente, bem como foram inspiradas algumas das respostas dadas à epidemia, gerando uma subepidemia do medo, da violência e do desespero. É nesse contexto – que englobava o crescimento da epidemia, a falta de interesse governamental e a expansão do discurso preconceituoso pela mídia – que foram construídas as ONGs brasileiras de luta contra a Aids. Estas organizações se opuseram às formas segregacionistas e discriminatórias de intervenção, buscando uma linguagem descritiva da epidemia que não fosse estabelecida no preconceito e no desejo de criar divisões sociais (GÓIS, 2003, p. 28).

2.3.1 – As ONGs/Aids

Para Cristina Luci (1998), as ONGs/Aids renovavam os laços de solidariedade social, já que baseadas nas relações que estabeleciam com as esferas governamentais, os diversos pesquisadores envolvidos com a temática e outras ONGs. Para a autora, essas ONGs/Aids eram movidas pelo desejo, por parte das pessoas soropositivas, em buscar informações sobre a doença e sobre o que estava acontecendo com elas mesmas; estabelecendo, assim, relações formais, institucionais e de parcerias com outros atores sociais. Essa reação, em resposta às questões que envolviam à epidemia, movimentou a sociedade como um todo, nos seus diferentes níveis, e serviu de estímulos motivacionais, tanto pelo comprometimento de médicos, pela pressão de grupos organizados, quanto pela presença de pessoas soropositivas em esferas do governo. Ou seja, o esforço coletivo na busca pela cura da doença motivou as pessoas soropositivas e com Aids, os médicos, as ONGs/Aids e os representantes das esferas governamentais. A maioria dos trabalhos acadêmicos que analisou a resposta brasileira à epidemia aponta para a intervenção combinada entre a atuação da esfera governamental – por meio dos programas nacionais, estaduais e municipais – e a da não governamental – por parte das ONGs, das Igrejas e da imprensa –, que compunham, assim, o modelo de combate à Aids.

Terto Jr. (2002) defende categoricamente a importância desses grupos, pois todas as iniciativas de prevenção conhecidas estavam, praticamente, sendo realizadas por ONGs/Aids e grupos gays; e a primeira campanha governamental em âmbito nacional só estaria prevista para ser realizada em 2002. Logo, ao ser mobilizada de diversas maneiras

pela doença, “a própria sociedade civil criou ONGs cuja linha de ação tem sido, fundamentalmente, despertar a consciência e a solidariedade em torno da questão da Aids e manter a pressão sobre os poderes públicos” (NASCIMENTO, 1997, p. 171).

Embora as ONGs/Aids tivessem características comuns às outras ONGs, aquelas possuíam uma especificidade temática que é a sexualidade, ausente nestas. Silva (1998) destaca que o parâmetro de referência das ONGs/Aids é o mesmo das outras ONGs, ou seja, aproximam-se pela própria conjuntura política. Porém, estabelecem como diferenciação uma especificidade temática, visto que outras ONGs não trabalham temas como doença e sexualidade. Este último foi muito marcante nos movimentos *gays* e feminista do final dos anos 1970 – ambos ligados à liberdade e ao prazer, não à morte. Mas, esses movimentos mudam muito o perfil em meados dos anos 80, quando a emancipação do desejo não é mais o foco em suas agendas, mas sim as discussões legais sobre aborto, união civil entre homossexuais e a inserção no mercado de trabalho, por exemplo. Com a chegada da Aids, pontos correlatos àqueles permanecem; todavia, principalmente no início da epidemia, as imagens de pecado, crime e doença, que durante muito tempo rondaram tais movimentos, voltam a aparecer (SILVA, 1998, p. 132).

As ONGs se apoiavam nas descobertas científicas que demarcavam a natureza biológica e os mecanismos de infecção da Aids, recusando-se, assim, a aceitar qualquer proposta de controlar a epidemia que não fosse formulada com base nesses dados. Desta forma, muitos foram os embates contra inúmeras alternativas propostas por alguns setores médicos, leigos e religiosos para lidar com a transmissão da doença. A redução de parceiros, a monogamia e a abstinência eram algumas das propostas confrontadas pelas ONGs, as quais entendiam que, mesmo em tempos de Aids, as vidas sociosexuais não deveriam sofrer mudanças e que as medidas de luta a serem desenvolvidas deveriam pautar-se pelo respeito a esta posição. É dentro dessa concepção que a educação para a Aids, proposta pelas ONGs, ergue-se como uma medida de controle sanitário que defendia um princípio: o da liberdade das múltiplas expressões do desejo sexual. Nesse entendimento, usam suas práticas educativas, com bases científicas, para defenderem o único elemento conhecido capaz de servir como meio de prevenção, a camisinha masculina (GÓIS, 2003, p. 28-29).

Entre 1983 e 1985, a presença da doença era claramente percebida em praticamente todas as capitais estaduais do Brasil. Destarte, quando começam a surgir, a maioria das ONGs/Aids vinha movida pela solidariedade, pois surgiram da nucleação de indivíduos

acometidos diretamente pela doença ou pela militância na defesa dos direitos de minorias sexuais, como os gays. Então, características como a solidariedade, a ajuda mútua e o ativismo reuniam conceitos e práticas que perpassavam pelos grupos brasileiros.

Ainda assim, àquela época (1985), o governo brasileiro alegava que o combate à Aids não era prioritário, se comparado a outros problemas de saúde no país; postura esta, motivada pela persistência de uma cultura conservadora; desencadeando, assim, o conflito de ativistas de saúde contra o governo. Não era somente o desconhecimento científico que explicava as posições governamentais, mas a persistência do estigma e da discriminação. A imprensa, ao mesmo tempo que acompanhou o avanço da disseminação da doença, divulgando os esforços das comunidades científicas, reforçou inicialmente, no imaginário coletivo, a noção de que a Aids era efeito necessário de condutas moralmente reprováveis. Ademais, os ativistas tinham de enfrentar o medo da população diante da doença, reforçado pelos profissionais de saúde que se recusavam a atender e a cuidar de pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA) e endossado pelas instituições de saúde que inicialmente se recusavam a interná-las. Diante desse panorama, os ativistas das ONGs/Aids conseguiam fazer uma verdadeira “tradução” da linguagem médica para que as informações fossem democraticamente difundidas e, também, para incentivar as pessoas a cuidarem de si. Ou seja, é graças ao trabalho realizado por essas associações de luta contra a Aids que os conhecimentos e avanços das pesquisas são compartilhados de forma acessível a todos.

Conforme já visto no capítulo anterior, o cenário político brasileiro, naquele momento, movimentava-se em torno da instalação da Assembleia Nacional Constituinte, e, com a promulgação da Constituição Brasileira, em 1988, as ações e os serviços de saúde passavam a integrar um Sistema Único de Saúde – SUS –, organizado sob diretrizes de centralização, do atendimento integral e da participação da comunidade. Com isso, a luta do movimento pela Reforma Sanitária, o reconhecimento da saúde como um direito constitucional e a criação do SUS fortaleceram a resposta das ONGs e contribuíram na tarefa de informação à população, mobilizando-a contra a Aids.

Na medida em que o número de casos de Aids crescia, paralelamente o número de ONGs foi aumentando. Levantamentos realizados pelo Programa Nacional de DST/Aids, do Ministério da Saúde, registraram o crescimento das ONGs/Aids: entre os anos de 1985 a 1991, surgiram mais de 100 ONGs/Aids; e, em 1995, já eram 402, passando a 587, em 1998.

2.3.2 - GAPA-SP, ABIA, Grupo Pela VIDDA e Grupo de Incentivo à Vida

Um número grande de novos grupos e organizações foi se formando especificamente em resposta à epidemia. Foi assim que, desde meados do ano de 1985, profissionais de saúde, ativistas políticos e membros de organizações homossexuais se reuniram em São Paulo para formar o GAPA-SP (Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS) – organização formada por voluntários, destinada a fornecer ajuda básica e serviços de aconselhamento para pessoas com Aids, além de educar e informar o público em geral. O GAPA-SP, desde sua fundação, cresceu rapidamente, tanto em quantidade de voluntários quanto de atividades desenvolvidas. No decorrer do ano de 1987, o GAPA-SP ganhava mais força, colocando-se como o principal defensor da causa no país, de forma a denunciar discriminações nas empresas e deficiências nos serviços de saúde; expandir suas experiências; estimular e colaborar com a criação de outros GAPAs. Daí em diante, grupos independentes foram fundados nas capitais do Rio de Janeiro, Belo Horizonte, Porto Alegre e Salvador, além de uma dezena de outros em centros urbanos no Brasil. Momento em que diferentes ONGs foram se estruturando e ganhando legitimidade frente à sociedade civil.

Seffner (informação verbal)⁷¹ conta, referindo-se à sua realidade no GAPA-RS, que, uma vez por semana, os grupos se reuniam com propostas de atividades, além do espaço para pessoas narrarem suas histórias e experiências. Dar voz a esses sujeitos de direito foi essencial em uma época em que o preconceito era muito maior e em que a mortalidade da doença era uma garantia – pela falta de tratamento efetivo, pois existia apenas o AZT. Período também marcado pelo desconhecimento sobre a doença e sobre o que era viver com Aids; logo, pode-se, então, compreender o espaço ocupado por esses grupos. Para Seffner, as ONGs organizavam e participavam de alguns eventos, fazendo pressões sobre os deputados, pois a luta contra a Aids foi se politizando cada vez mais e a Aids mesma foi se tornando um criadouro de conexões entre o ter uma doença e a vida política. Assim, “um dos grandes ganhos do ativismo em Aids foi ter começado uma luta em cima de uma doença e [...] ir politizando questões como: gênero, direitos humanos,

⁷¹ Entrevista concedida por Fernando Seffner, por meio virtual (Zoom), em 30 nov. 2020.

sexualidade, direitos das minorias, patentes de medicamentos, Sistema Único de Saúde” (SEFFNER, 2020, informação verbal)⁷².

Seffner explica que, graças a isso, inúmeras sentenças judiciais, contra planos de saúde, relacionadas a agravos de saúde cujo foco era a Aids, foram favoráveis às pessoas; abrindo, assim, precedente para outras patologias. Então, a seu ver, a Aids teve esse aspecto inaugurador, ou seja, ela abre as portas para “Um tipo de militância, um tipo de ativismo, um tipo de relação entre pacientes portadores da doença, médicos, gestores e sociedade em geral, que contaminou outras doenças” (SEFFNER, 2020, informação verbal)⁷³. E conclui que, por ter sido convidado algumas vezes como consultor no Programa de Aids, pôde olhar de dentro da máquina pública e perceber como a Aids “impactou milhões de setores: da Justiça ao Ministério das Relações Exteriores” (SEFFNER, 2020, informação verbal)⁷⁴. Portanto, o ativismo que surgiu como resultado da Aids – e foi se construindo a partir dela – alcançou uma dimensão muito ampla, que resultou em políticas de combate à epidemia, embora com ressalvas, reconhecidas mundialmente. Assim,

Eu diria que o ativismo em Aids, aqui no Brasil, e me atreveria dizer no mundo todo – mas também não tenho tanto conhecimento do mundo todo –, impactou às políticas públicas de saúde no Brasil e outras políticas públicas também: de educação, de previdência, de direitos, de relações exteriores... Ele impactou essas políticas, porque ele levou, lá pra dentro, preocupações com direitos humanos, acesso universal à saúde, Sistema Único de Saúde. Então, ele foi muito além da questão da Aids propriamente dita. (SEFFNER, 2020, informação verbal)⁷⁵.

Oliveira, Santos e Mello (2001) corroboram que o Brasil apresentou um pioneirismo em relação aos movimentos sociais, a partir de algumas iniciativas nacionais na luta contra a epidemia. Depois do GAPA-SP, foi criada, em 1986, a ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS) – mesmo ano da criação do Programa Nacional de DST e AIDS do Ministério da Saúde –, sendo fundada em 1987, no Rio de Janeiro, pelo sociólogo Herbert de Souza, o Betinho. A ABIA transformou-se em uma das mais

⁷² Entrevista concedida por Fernando Seffner, por meio virtual (Zoom), em 30 nov. 2020.

⁷³ *Ibidem*

⁷⁴ *Ibidem*

⁷⁵ *Ibidem*

importantes Organizações no combate à Aids, já que sempre atuou mobilizando a sociedade civil a enfrentar a epidemia de HIV/Aids no Brasil; entre seus temas prioritários estão o acesso ao tratamento, a assistência e a defesa dos direitos humanos das pessoas infectadas ou com a doença⁷⁶. Será a ABIA tratada em seção apartada, neste Capítulo.

Vale ressaltar que, para Jane (informação verbal)⁷⁷, a ABIA conseguiu reconhecer a importância de outros movimentos e estimular a criação de Grupos – como foi o caso do Grupo Pela VIDDA, que surgiu dentro da própria ABIA –, entendendo ser fundamental a sua formação por pessoas soropositivas. Ter pessoas infectadas pelo HIV dentro da ABIA não significava restringir essa Instituição – em gerência e atuação – a pessoas com o HIV; e sim colocá-las como parte da solução, mudando inclusive a perspectiva de que o soropositivo fosse um problema. Com isso, “traziam mais e mais a participação de pessoas, não só afetadas – como a gente gostava de falar –, mas infectadas; porque eram estas [...] que estavam sofrendo mais pela questão do HIV” (GALVÃO, 2021, informação verbal)⁷⁸. Jane ainda destaca o discurso da ABIA, muito comum à época, de que a Aids não tinha fronteiras, isto é, o que se fazia aqui ressoava em outros países; daí porque se aderir a uma perspectiva global.

Assim, o Grupo Pela VIDDA do Rio de Janeiro (GPV-RJ), criado em maio de 1989, cujo fundador foi o sociólogo e escritor Herbert Daniel⁷⁹, foi o primeiro Grupo do Brasil formado por pessoas com HIV e Aids, seus amigos e familiares, servindo de exemplo para a criação do Grupo Pela VIDDA/SP (GPV-SP), no mesmo ano; e, embora independentes e autônomos, compartilhavam os mesmos objetivos, comungando da mesma ideologia. Posteriormente, outros grupos “Pela VIDDA”, atuando em defesa dos direitos humanos do portador do HIV e na luta contra Aids, apareceram em Niterói, Espírito Santo, Goiânia e Paraná.

⁷⁶ ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS. Observatório Nacional de Políticas de AIDS. Sobre nós. Rio de Janeiro: ABIA, [s.d.]. Disponível em: <https://abiaids.org.br/sobre-nos>. Acesso em: 02 jul. 2021.

⁷⁷ Entrevista concedida por Jane Galvão, por meio virtual (Zoom), em 16 jun. 2021.

⁷⁸ *Ibidem*

⁷⁹ Herbert Eustáquio de Carvalho, conhecido como Herbert Daniel, foi jornalista, escritor, sociólogo e guerrilheiro, tendo participado da luta armada contra o Regime Militar Brasileiro (1964-1985). Integrou grupos paramilitares, com o codinome “Daniel”, chegando a atuar com o famoso guerrilheiro Carlos Lamarca, uma das lideranças que enfrentou o governo Militar. Incorporou seu codinome da clandestinidade, “Daniel”, ao seu nome profissional. Voltando ao Brasil após o exílio, empenhou-se na luta pelos direitos humanos e, nos anos 80, tornou-se uma das principais vozes na luta contra a epidemia do HIV/Aids (ZANOLI, 2018).

Terto Jr. (informação verbal)⁸⁰ conta que, ao chegar à ABIA, conheceu Herbert Daniel fundando o Grupo Pela VIDDA. Segundo ele, por ser gestado dentro da ABIA, acabou, conseqüentemente, seguindo os mesmos pensamentos por ela adotados. A ideia era criar um grupo de soropositivos, dando-lhes voz, mas não exclusivamente a deles. Familiares e amigos também fariam parte. Por seguir a linha da ABIA e do Herbert Daniel, o Grupo tinha como ponto principal da sua conduta a solidariedade, na qual “soropositivas eram todas as pessoas que manifestavam e exerciam solidariedade em relação à condição soropositiva” (TERTO JR., 2021, informação verbal)⁸¹.

Soropositiva era, então, toda a humanidade, desvinculando essa condição à presença do vírus no sangue. Terto Jr. (2021, informação verbal)⁸² explica que essa era outra maneira de pensar o “viver com o vírus”, ou seja, “todos nós vivíamos com o vírus”, só que de uma forma diferente. Isso traz um olhar diferenciado e tira uma carga de cima do indivíduo soropositivo. Jane Galvão (informação verbal)⁸³ acrescenta que a presença do Betinho foi de grande valia naquele momento do ativismo, graças à sua projeção internacional e à sua maneira de pensar, por ter ele “uma perspectiva superampla de tudo”, fazendo da solidariedade não só uma palavra (bandeira), mas ações que a viabilizem (GALVÃO, 2021, informação verbal)⁸⁴.

Raldo Bonifácio Costa Filho (informação verbal)⁸⁵ corrobora essa informação e explica que a ideia de “pessoas vivendo com Aids”, criada pelo Herbert Daniel e reconhecida internacionalmente, alterou e norteou a concepção da epidemia naquele momento. Explica ele que seguia fielmente essa lógica de que pessoas vivendo com Aids significava pessoas vivendo na contemporaneidade da Aids, ou seja, todos tinham a ver com a epidemia. Costa Filho conta que isso era tão forte para ele que, durante toda a sua fase de militante e o seu período no Ministério da Saúde, sempre se apresentou como uma pessoa vivendo com Aids, dentro desse conceito do Herbert Daniel. Mesmo ao participar de eventos, incluindo rádio e televisão, quando o perguntavam se era soropositivo, sua resposta era categórica: “Não, sou uma pessoa vivendo com Aids” (COSTA FILHO,

⁸⁰ Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

⁸¹ *Ibidem*

⁸² *Ibidem*

⁸³ Entrevista concedida por Jane Galvão, por meio virtual (Zoom), em 16 jun. 2021.

⁸⁴ *Ibidem*

⁸⁵ Entrevista concedida por Raldo Bonifácio Costa Filho, por meio virtual (Zoom), em 17 maio 2021.

2021, informação verbal)⁸⁶. Ele conclui que não havia a menor dúvida de que esse pensamento era o correto a se seguir.

A preocupação de Herbert Daniel era a soropositividade se tornar uma identidade política. Terto Jr. (informação verbal)⁸⁷ atenta-se à ideia, difundida por Daniel, que gerou grande diferença na forma de enxergar a doença, de que a condição de soropositividade, como já dito, fosse pensada a partir do viver com o vírus: algo inerente a toda a humanidade. Com isso, traz a concepção universalista de vida com o HIV – sendo inclusive abordada em sua tese de doutorado – contrapondo-a à concepção individualista, mais particular de quem é portador do vírus; demonstrando como essas duas concepções conviveram, principalmente nos anos 90, mas não sem conflitos (informação verbal)⁸⁸.

Terto Jr. (informação verbal)⁸⁹ explica que existia o ativismo relacionado ao estigma, à questão dos medicamentos, à da prevenção; estando todos interligados, com uma base conceitual em comum – criada Herbert Daniel e Betinho – a partir da qual o HIV é enfrentado. Com isso, a ABIA alcançou um diferencial; o que concedeu ao seu trabalho certa singularidade e influência sobre outras ONGs e atividades. É uma questão de ver o “medicamento como um direito, a prevenção como um direito e a luta contra o estigma como o reconhecimento das pessoas que vivem com HIV, estando tudo isso junto” (TERTO JR., 2021, informação verbal)⁹⁰. Terto Jr. conta ainda que Richard Parker, quando chegou, apropriou-se dessas ideias e repropôs outras questões em cima dessa base que o Betinho e o Daniel deixaram e que as demais ONGs, em determinado momento, também incorporaram-na como “marco teórico político”⁹¹; mas – diante de mudanças nos últimos anos, inclusive na maneira de se enxergar a epidemia – deixaram-na de lado ou procuraram outros caminhos para trabalharem a questão do ativismo político. Exemplo disso é o já citado Grupo Pela VIDDA (GPV) que nasce dentro da ABIA, seguindo o pensamento de solidariedade desta, com o diferencial de ser composto prioritariamente (não exclusivamente) por pessoas vivendo com HIV; o que lhe deu um caráter singular.

Destarte, o GPV denunciava a “morte civil”, conceito crítico que significava pessoas serem mortas em vida, sendo a pior forma de afastamento social ao qual um ser

⁸⁶Entrevista concedida por Raldo Bonifácio Costa Filho, por meio virtual (Zoom), em 17 maio 2021.

⁸⁷Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

⁸⁸ *Ibidem*

⁸⁹ *Ibidem*

⁹⁰ *Ibidem*

⁹¹ Expressão utilizada pelo entrevistado.

humano pode ser submetido. Essa ideia traduz um dos grandes problemas que acompanhou a epidemia e que muito contribuiu para a estigmatização e a segregação dos acometidos pela doença. Para Daniel (2018), os preconceitos e a discriminação podiam ser mais mortíferos do que a própria doença.

O fato de a doença ser contagiosa, incurável e mortal, passou a ser, através de um simplismo rigorosamente inexato, a definição mínima e operacional com que a sociedade lida imaginariamente com a doença. Daí emergem e revalorizam-se velhos preconceitos contra grupos já anteriormente marginalizados (principalmente os homossexuais) e, sobretudo, decretou-se a morte em vida do soropositivo e do doente. Antes da morte biológica, a morte civil, a pior forma de ostracismo que pode suportar um ser humano (DANIEL, 2018, p. 42).

O GPV defendia pessoas vivendo com HIV/Aids, tanto coletivamente consideradas quanto na implicação do indivíduo singular na dinâmica da política da luta contra a Aids. A carta de princípios do Grupo, escrita pelo sociólogo Herbert Daniel, diz respeito aos direitos humanos, referindo-se aos indivíduos em sociedade, com sua liberdade de expressão, oportunidades igualitárias e solidariedade social. Defendia pois, dentre outras: a liberdade de falar ou não sobre sua soropositividade; o direito às oportunidades para manterem uma vida com qualidade; o trabalho e o acesso aos cuidados necessários à saúde, tais como informação, tratamento e medicamentos. Daniel (2018) entendia ainda que, em um país como o Brasil, lutar contra a Aids era uma maneira de ajudar a construir a cidadania de uma maioria de explorados, revelando as contradições sociais e os preconceitos existentes. Também acreditava que nessa luta havia uma construção da democracia e “o prazer da diversidade”.

Por não ter fins lucrativos, o GPV-RJ se mantinha por meio de financiamentos de instituições brasileiras e internacionais, como a Fundação Ford, para atuar em saúde e desenvolvimento social. Um grande número de parceiros locais também contribuiu com a manutenção dessa ONG. Como objetivos principais, o GPV-RJ buscou a ruptura do isolamento e a desconstrução do estigma relacionado à doença; a reintegração no cotidiano social das pessoas que vivem com o HIV e Aids; e, por último, a defesa dos direitos e a garantia da dignidade dessas pessoas. Desde 1990, organizou, gratuitamente, assistência jurídica a pessoas afetadas pela epidemia e criou o primeiro serviço regular de

informações telefônicas sobre o assunto no Brasil, o Disque-aids Pela VIDDA. Posteriormente, ao considerar a articulação política o principal meio de transformação social, dedicou-se ativamente a participar na formulação das políticas públicas de saúde, foros, conselhos e assembleias municipais e estaduais de saúde e de desenvolvimento social. O GPV-SP, também uma das ONGs mais antigas do Brasil, editava um informativo, chamado “Cadernos Pela VIDDA”, que, embora fosse dedicado às questões dos medicamentos e do tratamento, trazia conteúdos e indicações de leitura sobre o ativismo em HIV/Aids.

O GIV (Grupo de Incentivo à Vida), fundado em 08 de fevereiro de 1990, em São Paulo, pelo psicólogo José Roberto Peruzzo, que foi seu Presidente, também enfatizava dar mais protagonismo aos soropositivos. Para o GIV, a luta pelos direitos das pessoas com HIV/Aids não deveria ter fins lucrativos nem vínculo de natureza político-partidária ou religiosa; criticando, com isso, o fato de algumas ONGs serem parte de ações assistencialistas e paternalistas quando deveriam lutar para que os doentes fossem sujeitos ativos na construção e na participação em decisões de suas vidas e da história coletiva de luta contra a Aids. Essa postura seria uma contribuição fundamental para o crescimento e o fortalecimento das respostas comunitárias de combate à Aids, conquistando e assumindo seu papel dentro do quadro de instituições da sociedade civil que estão envolvidas na luta contra o HIV/Aids.

Destarte, Valle (2018) explica que as primeiras ONGs brasileiras com trabalho em Aids com maior notoriedade – GAPA-SP, Grupo Pela VIDDA e a ABIA – tinham algumas características em comum: valorizavam sua autonomia em relação ao Estado, tiveram serviços de assessoria jurídica para doentes, monitoraram ações governamentais e desenvolveram projetos-piloto de prevenção. Vale ressaltar que, sobre as políticas de prevenção, educação e tratamento no período 1983 a 2003, a socióloga Laurindo-Teodorescu e o sanitarista Teixeira escrevem dois volumes – editados pelo Ministério da Saúde, em cooperação com a UNESCO-Brasil – que fornecem valiosas informações, numerosos depoimentos e críticas de protagonistas governamentais e não governamentais que atuaram nas particularidades culturais e epidemiológicas de cada estado, cidade ou região (TEODORECU; TEIXEIRA, 2015).

2.4 – O Movimento Social e a pluralidade das Organizações Sociais

Assim, depois que os primeiros grupos de luta se organizaram, uma série de novas organizações se formaram e, com isso,

[...] O trabalho de grupos como GAPAs e a ABIA foram ampliados em várias outras direções por grupos como o ARCA/ISER (Apoio Religiosos Contra a AIDS, um programa do ISER, Instituto Superior de Estudos da Religião), um grupo ecumênico de líderes religiosos; o Projeto Nomes (ligado à mesma ideia em outros países), formado como iniciativa artística e cultural, para elaborar ‘bandeiras’ com os nomes dos mortos pela epidemia; e o Grupo Pela VIDDA (DANIEL; PARKER, 2018, p.29).

Galvão (informação verbal)⁹² conta que, antes da ABIA, trabalhou no ISER (Instituto de Estudos da Religião), e explica que, apesar do nome, não trabalhava só com religião. A própria religião foi – à época – importante no contexto de movimentos sociais, pois existia toda uma discussão em cima da ideia de Aids como um castigo de Deus. Ela, então, coordenou os trabalhos do ARCA (Apoio Religioso contra a Aids) – programa do ISER (Instituto do Estudo da Religião), cujo objetivo era juntar as diferentes tradições religiosas –, que, dentre outras coisas, consistiam em realizações de encontros para promover debates e propostas de ações conjuntas entre a Igreja Católica, as religiões afro-brasileiras e algumas Igrejas Protestantes – as mais progressistas, como a Metodista. Apesar do momento difícil – pelo início da questão da epidemia no Brasil –, lembra Galvão (2021, informação verbal)⁹³ que “tínhamos Herbert Daniel, Betinho, entre outros, inclusive alguns que voltaram do exílio, assim como instituições como a própria Fiocruz junto à saúde pública”; então, o fato de se tratar de um período polarizado acabou ajudando até certo ponto, porque era possível saber com quem se estava lidando. Ou seja, segundo ela (informação verbal)⁹⁴, as pessoas não estavam se escondendo. Contra ou a favor, costumavam se posicionar; o que facilitou saber como e com quem se poderia

⁹² Entrevista concedida por Jane Galvão, por meio virtual (Zoom), em 16 jun. 2021.

⁹³ *Ibidem*

⁹⁴ Entrevista concedida por Jane Galvão, por meio virtual (Zoom), em 16 jun. 2021.

enfrentar determinadas questões. Costa Filho (informação verbal)⁹⁵ também cita seu trabalho com as diferentes religiões e relata que, no período em que esteve como diretor do Programa Nacional, realizava encontros com umbandistas, baianas do Candomblé, hinduístas, evangélicos etc.

Costa Filho (informação verbal)⁹⁶ lembra de um Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com Aids, organizado pela ABIA e pelo Grupo Pela VIDDA, que contou com um auditório com cerca de 800 pessoas. Entre elas tinham pessoas com HIV, população vulnerável, representantes da sociedade civil, dos Movimentos de Prostitutas, como também usuários de drogas, gays; enfim, diversas representatividades da sociedade. Quando essas reuniões se organizavam para debater a epidemia e seus estragos, visando às conquistas a serem alcançadas, via-se realmente uma integração. Alguns eventos tinham a participação de ministros, donos de bancos, empresários, todos voltados a discutir sobre projetos com Programas de Aids para abranger a classe trabalhadora.

Essa participação da sociedade civil tinha uma influência enorme nas políticas públicas e no Comitê Nacional de Aids, nos Comitês estaduais e municipais. Além dessa participação contribuir e fazer a diferença no diálogo com a Igreja Católica, posto que esta só pôde continuar a criar pastorais de Aids pelo Brasil a partir das discussões perpetuadas com e nas ONGs, por conta da polêmica do uso dos preservativos como prevenção. Costa Filho lembra seu encontro com a CNBB (Confederação Nacional dos Bispos do Brasil), em uma reunião organizada em Goiás Velho. Tentando não voltar ao impasse do uso de preservativos, ele chama atenção para pequenos trabalhos realizados por paroquianos nos interiores do país, com grupos de prostitutas, adolescentes grávidas, mulheres com HIV. Eram lugares em que o poder público não conseguia alcançar e que católicos chegavam oferecendo cuidados, atenção, um lugar de escuta. Então, a partir daí ficou decidido que não tocariam mais na questão dos preservativos e sim nos trabalhos realizados por essas pastorais. Esses eram trabalhos realizados por militantes, por pessoas vivendo com Aids e católicos vivendo com Aids.

Acrescenta Costa Filho (informação verbal)⁹⁷ que a sociedade civil atuava amplamente junto a cientistas brasileiros, à academia, ao próprio empresariado brasileiro – este último representado pelo Conselho Empresarial Nacional, presidido pelo Serra,

⁹⁵ Entrevista concedida por Raldo Bonifácio Costa Filho, por meio virtual (Zoom), em 17 maio 2021.

⁹⁶ *Ibidem*

⁹⁷ Entrevista concedida por Raldo Bonifácio Costa Filho, por meio virtual (Zoom), em 17 maio 2021.

abrangido pelo “Sistema S”⁹⁸. Isso fazia parte do corpo da estrutura dos projetos e foi importante para que o Brasil virasse referência no combate à Aids. Nesse ponto, faz-se necessário o debruçamento sobre o papel e a contribuição da academia – não só como produtora de conhecimento – na atuação da política pública em Aids, bem como na sua interação com as ONGs.

2.4.1 – A Importância da Academia como Agente no Combate à Aids

Vale lembrar que, no começo de 1983, em São Paulo, João Yunes – então, Secretário de Saúde do Estado – concorda com a criação de um serviço de atendimento de casos da doença na Escola Paulista de Medicina, levando-a para a academia. Na década de 80 e 90, a mensagem da Fiocruz, voltada para a saúde pública, era muito forte e “difundia a ideia do que poderíamos trazer e como poderíamos tentar mudar o discurso sobre saúde pública, de dentro; ou seja, participando, através de um ativismo com uma base acadêmica” (GALVÃO, 2021, informação verbal)⁹⁹.

Para Greco (2016), as respostas oficiais brasileiras à Aids só tiveram início mesmo em 1985, quando o Estado brasileiro se associou à sociedade civil e à academia com objetivos comuns. Logo, o Movimento Social passa a ser composto por diversos agentes, incluindo Instituições de Pesquisa. E Betinho, entre 1986 e 1987, a partir da compreensão de pluralidade, reúne uma série de instituições – como mulheres, igrejas protestantes e católicas, a Fiocruz, a Universidade, o Movimento Gay, hemofílicos – para formarem uma espécie de Grupo de Trabalho, resultante na formalização da criação da ABIA, em 1987, que se expande, fazendo pontes com a Universidade e com Instituições Internacionais. Na ABIA, segundo Jane (informação verbal)¹⁰⁰, havia o estímulo a se especializar, a escrever, a publicar, enfim, a participar tanto do ativismo como da parte da discussão acadêmica. E essa institucionalização foi importante para apresentar os projetos e para concorrer a verbas do Programa Nacional.

⁹⁸ Conjunto de organizações das entidades corporativas voltadas ao treinamento profissional, assistência social, consultoria, pesquisa e assistência técnica, que além de terem seu nome iniciado com a letra S, têm raízes comuns e características organizacionais similares. São parte do sistema S: Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial (Senai); Serviço Social do Comércio (Sesc); Serviço Social da Indústria (Sesi); e Serviço Nacional de Aprendizagem do Comércio (Senac). Existem ainda: Serviço Nacional de Aprendizagem Rural (Senar); Serviço Nacional de Aprendizagem do Cooperativismo (Sescoop); e Serviço Social de Transporte (Sest).

⁹⁹ Entrevista concedida por Jane Galvão, por meio virtual (Zoom), em 16 jun. 2021.

¹⁰⁰ Entrevista concedida por Jane Galvão, *op. cit.*

Nesse mesmo viés, Costa Filho (informação verbal)¹⁰¹ – diante da grande demanda de pacientes, que já faziam parte do grupo de apoio no Serviço de Psicologia Aplicada da UFF (Universidade Federal Fluminense), em Niterói – apresenta a proposta de fundar um Grupo Pela VIDDA nessa cidade, pois, até então, existia o Grupo no Rio de Janeiro, que era onde os participantes, pessoas vivendo com Aids, frequentavam. A ideia da fundação do Grupo foi aceita e ali, nas salas cedidas pelo Serviço de Psicologia Aplicada da UFF, começou a funcionar, em 1992, o Grupo Pela VIDDA/Niterói. Forma-se, então, o GPV/Niterói no seio da Universidade.

Quando, em 1995, os Estados Unidos aprovaram uma nova classe de medicamentos, aumentando as opções de tratamento, o ativismo brasileiro não ficou de fora das discussões a respeito do seu acesso. Naquele mesmo ano, foi criado o Simpósio Brasileiro de Pesquisa em HIV/AIDS (SIMPAIDS), que passou a ser realizado bianualmente com pesquisadores brasileiros e estrangeiros; o que contribuiu muito para o contato dos brasileiros com a comunidade científica internacional. O objetivo era reunir profissionais de diversas instituições para apresentarem trabalhos e projetos, além de permitir o intercâmbio de informações sobre o HIV/Aids entre os cientistas.

Importante ressaltar que a própria Comissão Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais (CNAIDS), com um papel consultivo ao Ministério da Saúde, era composta – precisamente a partir de 1998 – por representantes de universidades, bem como por outros agentes do Movimento Social. Logo, as políticas adotadas, pelo Brasil, em prevenção e em assistência, eram todas discutidas e apresentadas dentro da CNAIDS e, ainda que essa Comissão não tivesse um caráter decisório, ela funcionava como órgão de escuta; assim sendo, quase que por um acordo ético, as recomendações feitas pelos integrantes da Comissão acabavam sendo incorporadas dentro da política de Aids no país.

Logo, Terto Jr. (informação verbal)¹⁰² explicita que Movimento Social não era exclusivo às ONGs, sendo-o composto por diversos atores, como Igrejas, Instituições de Pesquisa. E explica que a ABIA e outras ONGs surgem para apoiar tal Movimento; constituindo-se como locais de produção de conhecimento, ideias, análises, metodologias a serem aproveitadas, replicadas e ampliadas. No entanto, com os anos, as ONGs passaram a ser vistas como o próprio Movimento Social da Aids. E, ainda, para Terto Jr.,

¹⁰¹ Entrevista concedida por Raldo Bonifácio Costa Filho, por meio virtual (Zoom), em 17 maio 2021.

¹⁰² Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

essa nova perspectiva fere o pressuposto da solidariedade, que seria a mobilização de diferentes atores para trabalharem numa determinada causa.

2.5 – A Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA) e sua atuação no contexto da Aids

Conforme já visto, a ABIA foi uma das primeiras e mais importantes Organizações Não Governamentais (ONGs) a surgir na luta contra a epidemia de HIV/Aids. Com sede no Rio de Janeiro, foi criada para lutar contra o estigma e a discriminação nos casos de HIV, tendo como foco a mobilização da sociedade civil para o enfrentamento da epidemia e o monitoramento das ações governamentais em curso – como o acompanhamento das políticas públicas, a formulação de projetos de educação e de prevenção ao HIV/Aids, e a luta pelos medicamentos. Nasce como uma entidade pequena, mas com uma equipe técnica profissionalizada, dedicada a trabalhar e a fornecer análises, dados, conhecimentos e metodologias para o Movimento Social da Aids; e, com isso, foi criando uma rede cada vez maior. A ABIA se expande, fazendo pontes com a Universidade e com Instituições Internacionais para poder criar um Movimento Social. Então, “isso já fala de um determinado tipo de ativismo” (TERTO JR., 2021, informação verbal)¹⁰³. Essa é a característica que a diferencia de outras ONGs que tinham composições diferentes, pois, em virtude de seu trabalho mais assistencialista, poderia a ABIA ser composta por uma base mais voluntária.

Como pontua Barros (2018), a ABIA não tinha uma relação muito evidente com o movimento homossexual e seus membros eram principalmente pesquisadores, médicos e profissionais de saúde. Teve importância considerável na definição da política nacional de controle da epidemia, por ter sido representante na CNAIDS até 1992 e por estar relacionada às campanhas educativas, sempre assumindo uma postura de oposição à subnotificação dos casos ou à insuficiência e à descontinuidade da assistência.

Herbert de Souza, o Betinho (1935-1997)¹⁰⁴, após descobrir ter contraído o vírus HIV, foi um dos fundadores e presidente da ABIA. Hemofílico, contraiu o vírus¹⁰⁵ após

¹⁰³ *Ibidem*

¹⁰⁴ Militante de esquerda, exilado pela ditadura militar brasileira, voltou ao Brasil em 1979 e participou de inúmeras ações no sentido da ampliação dos direitos da cidadania.

¹⁰⁵ De acordo com seu médico, Betinho sabia ser portador do vírus desde 1985. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/brasil/fc100812.htm#:~:text=Acredita%2Dse%20que%20Betinho%20tenha,a%20transfus%C3%B5es%20de%20sangue%20frequentemente>. Acesso em: 12 mar. 2022.

uma transfusão de sangue, contrariando o então viés moral inicialmente disseminado, principalmente pela mídia, de que se tratava de uma infecção exclusivamente sexual, com foco nos homossexuais masculinos. Há, então, que se considerar tal fato um dado empírico ao se salientar o alarmante número de casos de hemofílicos infectados e a ausência de controle dos bancos de sangue. Em outras palavras, a ideia da “peste gay” retardou a evidência e a consciência de outras formas de transmissão do vírus HIV, como no caso da transmissão sanguínea.

Quando, na segunda metade da década de 1980, constatou-se que a incidência da infecção pelo HIV também era alta entre os hemofílicos, veio à tona o problema da contaminação do sangue nos centros hemoterápicos. Neste momento, “houve forte pressão social para que o governo assumisse o combate à Aids de forma clara e estrutural” (NASCIMENTO, 1997, p. 171).

Um grande diferencial da ABIA, como explica Terto Jr. (informação verbal)¹⁰⁶, é ter construído um tipo de ativismo a partir de dois pilares – que são os pensamentos do Herbert Daniel e do Betinho – e desenvolvido conhecimentos, análises, estratégias, políticas, em relação ao HIV, que conformariam talvez um tipo de ativismo com várias singularidades. Deste modo, outra importante característica foi o abandono da postura de vitimização e de passividade que vinham caracterizando o trabalho de outras ONGs. Teve também, como um dos seus princípios, a contribuição aos esforços governamentais e, principalmente, à sociedade civil, na área de educação, prevenção e tratamento. Seu principal objetivo foi fornecer à sociedade brasileira uma fonte estratégica de dados e informações relacionadas à epidemia no Brasil e no mundo.

Betinho não se limitava à causa da Aids. Seu perfil de militância era político, o que permitia uma visão mais ampla do contexto em que a doença se estabelecia e, por ser uma pessoa conhecida internacionalmente, participava do cenário mundial de combate à Aids. A exemplo de seu posicionamento – através de uma carta¹⁰⁷ enviada ao então presidente Fidel Castro – diante da política cubana envolvendo os soropositivos, que, nos primeiros anos da epidemia, focou na criação de hospitais de isolamento, promovendo a segregação dos doentes da Aids. Assim, Betinho chama a atenção para a submissão dos

¹⁰⁶ Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

¹⁰⁷ Intitulada “Carta Contra o Preconceito”, originalmente publicado no Jornal do Brasil, Carderno B, em 10 fev. 1992, [s.p.]. Disponível em: http://www.abiaids.org.br/_img/media/A%20Cura%20da%20AIDS.pdf. Acesso em: 23 jul. 2021.

soropositivos a um processo de controle por agentes sanitários, que se caracterizaria por uma espécie de vigilância, para impedir que a pessoa contaminada passasse o vírus adiante. Ao saber que essas pessoas eram levadas para hospitais e internadas como doentes de Aids, sendo separadas de suas famílias, de seu trabalho e de suas atividades, Betinho classificou-as como “presos políticos da epidemia”.

Essa postura dava ainda mais visibilidade à ABIA, que não se restringia a criticar, mas oferecia propostas, formulava projetos, produzia atividades, ou seja, não se limitava a uma militância meramente crítica, mas sim ativa. Nos primeiros anos, a ABIA acumulou capital na formulação de projetos de educação e prevenção, no acesso às informações em HIV e Aids, em análises críticas e em pesquisas bem fundamentadas e reconhecidas pelos especialistas em saúde. Em pouco tempo, ganhou a reputação de ser composta por uma elite de acadêmicos das ciências sociais, advogados, cientistas e ativistas.

Jane explica ainda que, a proeminência da ABIA tem uma forte ligação com as pessoas que a fundaram. Ou seja,

Você junta uma pessoa como o Betinho, [...] [com sua proeminência política e que] se descobre HIV+, com seus [...] irmãos também HIV+, pelo mesmo motivo: transfusão de sangue. Você começa a ter uma situação [...] de um número alto de contaminação pelo sangue, não só no RJ, mas em outros estados. Logo, ele transformou uma questão [...] pessoal num debate público. E depois todos eles morreram! [...] Então, você tem uma tragédia dessa, [...] [numa família de talento, conhecida, e juntando isso ao] Herbert Daniel – um ativista por direitos e, sobretudo, pela causa gay [–,] [...] você tem uma combinação que não é muito comum em outros lugares (GALVÃO, 2021, informação verbal)¹⁰⁸.

Jane explica ainda que Betinho tinha uma forte questão de democratização da informação, por entender que existia muita informação lá fora, inclusive incorreta, e ele precisava traduzir isso para as pessoas. Betinho preocupava-se com o discurso da epidemia, em como enfrentá-la através da palavra. Jane é categórica em afirmar que “não há dúvidas de que isso pôs a ABIA num lugar um pouco diferente de várias outras instituições” (GALVÃO, 2021, informação verbal)¹⁰⁹. E, quando Richard Parker chega à ABIA, ele mantém o perfil misto de academia com o ativismo da Instituição.

¹⁰⁸ Entrevista concedida por Jane Galvão, por meio virtual (Zoom), em 16 jun. 2021.

¹⁰⁹ Entrevista concedida por Jane Galvão, por meio virtual (Zoom), em 16 jun. 2021.

Em oposição às práticas típicas das outras ONGs, que enfatizavam o assistencialismo, a ABIA valorizou a competência técnica, a profissionalização e a especialização de seus membros. Todo o seu corpo de dirigentes tinha uma formação muito forte, composta por doutores em Antropologia, em Saúde Pública, entre outras áreas. Tinha um perfil multidisciplinar, que unia teoria e prática, tornando-a uma instituição que garantia uma capacidade de fazer análises e ter, mais claramente, seus direcionamentos. Essa característica profissional da ABIA facilitou suas pesquisas aplicadas e seu diálogo com entidades e organismos internacionais, o que a permitiu atrair o apoio de organizações privadas dos Estados Unidos, como a Fundação Ford. Jane, portanto, ratifica essa importância ao explicar que o apoio de algumas Organizações Internacionais, na época, ajudou muito a ABIA, por ter sido “[...], se não me engano, um dos primeiros projetos no mundo que a Ford financiou para Aids [...] [; e] foi a ABIA, foi no Brasil” (GALVÃO, 2021, informação verbal)¹¹⁰.

Sobre a Ford, a partir de 1987, seu escritório no Brasil assumiu papel decisivo na expansão e fortalecimento das respostas civis à epidemia. Seu apoio começou com uma doação, com o propósito de criar um centro nacional de referência que facilitasse a cooperação entre ONGs e estivesse sediado na ABIA. No ano seguinte, foi lançado pela Fundação um programa que financiou pesquisas em ciências sociais sobre a Aids no Brasil (IMS/UERJ) e apoiou a ABIA como uma ONG intermediária, sendo o centro de recursos para outras ONGs menores e para monitorar políticas governamentais de Aids.

Vale ressaltar que, ao longo do século XX, fundações privadas internacionais desempenharam importante papel ao apoiarem causas científicas, educacionais e culturais, assim como no processo de elaboração de políticas públicas e movimentos sociais. Denominadas filantrópicas, essas fundações têm sido definidas como Organizações Não Governamentais sem fins lucrativos, pois possuem fundos próprios e estabelecem uma relação de ajuda social, educacional, religiosa ou de outras atividades que tenham como objetivo o bem-estar social (ROCHA, p. 67, 2016). E a Fundação Ford, conforme citado, é um exemplo, pois, desde 1951, através de seu escritório central em Nova York, trabalhava internacionalmente, abrindo escritórios na Ásia, em locais como Índia, Paquistão, Indonésia e Burma (atual Mianmar). Na América Latina, os primeiros países escolhidos para abrigar seus escritórios foram Argentina, Colômbia, Chile, Brasil

¹¹⁰ *Ibidem*

e México. Fundou, então, seu escritório no Brasil, em 1962, na cidade do Rio de Janeiro, fazendo suas primeiras doações a universidades públicas e instituições do governo brasileiro. Nesse mesmo viés, Seffner (Informação verbal)¹¹¹, inclusive, conta sobre um grande edital da Ford, de cooperação entre o Brasil e Moçambique, no qual seu colega Ricardo Kuchenbecker teria concorrido.

Seffner ainda (informação verbal)¹¹² explica que, no geral, as verbas de financiamentos permitiram que o ativismo em Aids promovesse encontros entre ONGs nacionais e internacionais.

Elas foram construindo práticas de encontros [...] – ENONGs (Encontro Nacional de ONGs de Aids) [–,] [...] bancadas pelos governos estaduais, municipais e governo federal – e por verbas do exterior. Na medida que tu fazes eventos, encontros, tu vais construindo possibilidades de articulação. A gente aqui, no GAPA, fez vários trabalhos com a ABIA; fez trabalhos com outros GAPAs; pegou cartilhas do GAPA da Bahia – e fez uma parceria e reproduziu. [...] Eventualmente, se pegava [...] um projeto que tinha dado certo de prevenção, lá nas empresas, e tu aplicavas ele aqui (SEFFNER, 2020, informação verbal).¹¹³

Como um dos resultados, esse ativismo fez com que as pessoas envolvidas fossem tendo contatos pessoais em outros países, bem como contemplassem situações e experiências diversas. Isso era importante porque a Aids trazia consigo assuntos também muito carregados de tabus, como a sexualidade feminina e o movimento das mulheres, da juventude e das minorias sexuais, como o homossexualismo, por exemplo. Seffner (informação verbal)¹¹⁴ conta que sua experiência de trabalho em Moçambique lhe fez perceber tal questão e afirma que, para ele, a coisa mais fenomenal da Aids era a capacidade que o ativismo tinha de ir costurando com outras frentes de trabalho; e, graças a isso, ele pôde entrar e permanecer nessa área de trabalho. Terto Jr. (informação verbal)¹¹⁵ informa que a ABIA participava da maioria dos eventos que ela mesma relata e descreve em seus Boletins; e esse era um referencial importante em seu ativismo, a inserção internacional. Explica que eram poucas as ONGs que tinham essa inserção e a ABIA foi quem começou isso, graças à sua perspectiva de que a Aids era um problema a

¹¹¹ Entrevista concedida por Fernando Seffner, por meio virtual (Zoom), em 30 nov. 2020.

¹¹² *Ibidem*

¹¹³ *Ibidem*

¹¹⁴ Entrevista concedida por Fernando Seffner, por meio virtual (Zoom), em 30 nov. 2020.

¹¹⁵ Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

ser enfrentado em nível internacional, o que exigia uma atuação para além das fronteiras nacionais. Ele afirma que “O que a gente fizesse no Brasil, de alguma maneira teria que estar em diálogo com o que estava sendo feito fora do país. Um diálogo de dupla via. Do exterior pra cá e de cá pra lá” (TERTO JR., 2021, informação verbal)¹¹⁶.

Veja que, entre 1980 e 1996, a Fundação Ford manteve um valor médio de doações de 93 mil dólares, com variações anuais inferiores a 30%. As instituições donatárias estavam classificadas em três tipos de organizações: acadêmica; governamental ou não governamental; e pela localização – com sede nos Estados Unidos ou no Brasil. Se, nas décadas de 1960 e 1970, o foco dos investimentos eram as universidades e os órgãos do governo – como Capes (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) ou CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico) –, objetivando o financiamento de bolsas e de atividades de pesquisa e de formação; no final da década de 1970, inicia uma mudança de ênfase de investimento para as ONGs que, durante a década seguinte, passou a ser o alvo principal das doações da Fundação, culminando, nos anos 1990, em uma total inversão de prioridades: a Universidade sendo ultrapassada pelas ONGs como donatárias. Mas, isso não significou uma diminuição numérica em relação às doações destinadas a universidades brasileiras ou a outras instituições acadêmicas. Alguns grupos e ONGs ligados ao movimento de luta contra o HIV/Aids ou relacionados a problemas sociais também receberam doações da Fundação (BROOKE; WITOSHYNSKY, 2002, p. 22-37).

Assim sendo, para Galvão (informação verbal)¹¹⁷, o apoio de algumas organizações internacionais, como a Fundação Ford, que financiou projetos de Aids da ABIA, elevou o perfil desta instituição, ajudando-a a se projetar. Isso, somado às pessoas que lá trabalhavam – que era uma mescla de afetados pela epidemia, intelectuais, ativistas, entre outros –, representou uma mistura bem produtiva que ajudou a ABIA a se concretizar como Organização.

Faz-se, deste modo, relevante entender os planos de ação e as agendas que as ONGs/Aids possuíam, notadamente a ABIA, perante sua atuação em todo território nacional, para dimensionar a sua contribuição na elaboração de políticas que culminaram com o Brasil sendo referência no combate à Aids.

¹¹⁶ *Ibidem*

¹¹⁷ Entrevista concedida por Jane Galvão, por meio virtual (Zoom), em 16 jun. 2021.

2.6- As pautas políticas e atuações das ONGs no país

As lideranças das ONGs entendiam que ações amplas – como participação e constituição de fóruns e encontros de articulação nacional entre as ONGs/Aids; luta pelo acesso aos medicamentos e pela garantia dos direitos e contra o preconceito dos soropositivos; trabalhos de prevenção; terapias alternativas; apoio psicológico individual e em grupo; palestras, cursos, grupos de apoio para jovens, mulheres e gays; publicações regulares, incluindo informações sobre pesquisas de vacinas anti-HIV e novas tecnologias – contribuía para o enfrentamento da doença e para a luta pelos direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids e das mais vulneráveis à infecção.

Logo, as redes entre ONGs foram um recurso importante. Em 1989 aconteceu, em Belo Horizonte, o Primeiro Encontro Nacional de ONGs que trabalham com Aids (I ENONG) e, três meses depois, o II ENONG, chamado “Encontro da Rede Brasileira de Solidariedade ONG/AIDS”. Neste evento, profissionais da saúde e membros da sociedade civil criaram, apoiados pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids¹¹⁸. O documento foi aprovado ainda naquela edição do evento, realizado em Porto Alegre/RS. O III ENONG, realizado em Santos, no Estado de São Paulo, em 1990, expôs as contradições existentes entre os ativistas: de um lado, os grupos caracterizados como "políticos", sobretudo pelo interesse na luta por políticas de proteção aos direitos dos homossexuais (com destaque para a ABIA) e, do outro, os grupos "assistencialistas", que prestavam ajuda médica e jurídica. No final do mesmo ano, na cidade de São Paulo-SP, realizou-se o IV ENONG. A partir deste, o evento passou a ser realizado a cada dois anos.

Em 1995, no V Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS, organizado pelo “Grupo Pela VIDDA”, tanto do Rio de Janeiro como de Niterói, dez pessoas portadoras do vírus HIV se reuniram e criaram uma Rede de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (RNP+), seguindo o modelo da GNP+ (Rede Mundial de Pessoas Vivendo com HIV/Aids). No ano seguinte, durante o VII ENONG/Aids, em São Paulo, cerca de sessenta portadores se reuniram dando continuidade à RNP+.

¹¹⁸ FOAESP - FÓRUM DE ONG AIDS DO ESTADO DE SÃO PAULO. *30 anos da Declaração dos direitos fundamentais da PVHA*. São Paulo: 2019. Disponível em: <https://www.forumaidssp.org.br/enong/carta.php?id=1&30-anos-da-declaracao-dos-direitos-fundamentais-da-pvha>. Acesso em: 13 jul. 2021.

Ainda em 1996, foi realizado o “VI Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS”, no qual alguns membros deliberaram sobre os principais objetivos de um projeto para encontros regionais e a criação de uma Carta de Princípios da RNP+. No ano seguinte, durante o IX ENONG/Aids, em Brasília, foram efetivados os objetivos principais e – através de um projeto concebido pelo Grupo de Apoio aos Doentes de Aids de São José do Rio Preto (GADA), apoiado pela Coordenação Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde – realizados cinco encontros regionais, entre 1997 e 1998. Também, em 1998, aconteceu, em Goiânia, a I Reunião Nacional de Representantes Estaduais e Secretários Regionais da RNP+/Brasil. Esses encontros tinham o objetivo de reunir pessoas soropositivas, para seu fortalecimento em todo o território nacional, assim como iniciar uma capacitação política, técnica e solidária para o surgimento de lideranças a fim de atuarem em suas localidades, junto aos seus governos e comunidades¹¹⁹.

A atuação das ONGs era ampla. A defesa pelos direitos ia além das reivindicações e a força do ativismo contra o HIV/Aids era grande. Exemplo disso foi a questão da falta de regulamentação adequada para os planos de saúde; o que causava humilhação e desrespeito aos portadores do HIV e aos doentes de Aids. No entanto, de acordo com o presidente do “Grupo de Incentivo à Vida” (GIV/SP), José Araújo Lima Filho, em fala para a ABIA, mais de 645 casos tiveram ganho de causa na justiça, através da atuação das ONGs, a favor dos usuários e contra os planos de saúde, na cidade de São Paulo.

Muitas vezes, as ONGs atuavam juntas. O Boletim ABIA 38 cita o “Projeto Prevenção à AIDS” para “Homens que Fazem Sexo com Homens” (HSH), promovido pela própria ABIA, em parceria com os Grupos Pela VIDDA do Rio de Janeiro e de São Paulo, de 1993 a 1995. Contando com o apoio do Projeto AIDSCAP do Brasil (Associação Saúde da Família/USAID) e do ex-PNDST/AIDS, atual Coordenação Nacional DST e AIDS, tinha aquele Projeto como objetivos principais confrontar o estigma e a discriminação relacionados à homossexualidade na sociedade brasileira e desenvolver atividades e serviços para estimular a participação nas redes de apoio psicológico e social.

Em 1989, o Programa Nacional buscava a articulação com as ONGs e outras lideranças ativistas, mas havia divergências relacionadas à intervenção. A coordenação

¹¹⁹ Informação encontrada sob o título *Nossa História*, na Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (BRASIL), publicada em 2010. Disponível em: <http://www.rnpvha.org.br/nossa-historia.html>. Acesso em: 13 jul. 2021.

do Programa objetivava imprimir um caráter mais técnico aos trabalhos na condução das estratégias de prevenção, “batendo de frente” com as concepções da maioria das ONGs, que já atuava privilegiando o trabalho de proximidade com as populações-alvo, de acordo com suas necessidades e especificidades. Além disso, muitas vezes, as decisões eram tomadas previamente pela coordenação, fazendo com que os encontros com as ONGs se tornassem meros espaços informativos para que tomassem conhecimento das medidas adotadas. Tal postura frustrava as expectativas da Sociedade Civil Organizada que esperava uma resposta à epidemia mais participativa, envolvendo diferentes atores sociais. No entanto, as ONGs começaram a ganhar força e respeito frente à sociedade por sua postura crítica às autoridades governamentais. Vigiavam ativamente a questão da assistência hospitalar, o discurso oficial sobre a prevenção da Aids e os direitos dos doentes. O GAPA-SP e a ABIA eram as ONGs que mais se destacavam nas críticas e, como estavam frequentemente na mídia, passaram a ser a voz da sociedade civil sobre a epidemia. O GGB (Grupo Gay da Bahia) também ganhava espaço no debate nacional, integrando a Aids à luta pelos direitos dos homossexuais.

Nascimento (1997) já apontava para esse mesmo sentido, ao afirmar que, diante da rápida disseminação da infecção e da falta de um conhecimento terapêutico efetivo – cura ou vacina –, ficou claro para ABIA e para outros ativistas que seus esforços deveriam se concentrar em ações preventivas. Deste modo, difundir informações adequadas sobre a doença e o uso de preservativos, como principal forma de se evitar a contaminação, passara a ser a base de muitas campanhas. Posteriormente, a prática seria adotada pelo governo, no Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids (PNDST/Aids), quando o país registrava 2.775 casos notificados e usava o *slogan*: “Informação: a vacina mais eficiente contra a Aids”.

Segundo a lógica preventiva e usando os canais de informação, nas primeiras campanhas governamentais vigorava o conceito de grupo de risco, e, portanto, eram voltadas para homossexuais masculinos, profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis; sendo criticadas pelos ativistas por promoverem o equívoco de que a doença só poderia ser transmitida entre grupos específicos da população. Além disso, ajudavam

a promover o estigma ao contribuírem para disseminar uma postura discriminatória em relação ao doente e pouco esclarecedora em relação à doença¹²⁰.

Para Dilene Raimundo do Nascimento – médica por formação, hoje ocupando a coordenação nacional do GT de História da Saúde e das Doenças da ANPUH, cujas obras destacamos: *As Pestes do Século XX. Tuberculose e Aids no Brasil: uma história comparada* (2005) e *Comparando Tuberculose e Aids no Brasil* (2011) –, as doenças produziram uma experiência coletiva marcada pela estigmatização do doente. Logo, cada doença desperta um tipo de reação, considerando o contexto político, social e científico da época do seu surgimento. Por isso, a temática da estigmatização social do doente de Aids e a ideia de que era uma doença externa ao Brasil estiveram vinculadas aos valores morais vigentes e à insuficiência das repostas oficiais iniciais. Ademais, a ciência e a mídia criaram inicialmente uma atmosfera negativa em torno dos doentes e promoveram equivocadamente o conceito de grupos de risco – como gays, internos de penitenciárias e usuários de drogas injetáveis – para restringir a Aids.

Ainda nos primeiros anos da década de 1990, quando se registravam no Brasil 11.805 casos da doença, algumas campanhas governamentais tinham uma conotação estigmatizante; como Betinho chamou atenção, no Boletim ABIA 24 (1994), para uma campanha oficial do Ministério da Saúde, feita em 1991, que circulou por rádio e televisão, em um tom sombrio e isolador dos doentes, com o *slogan*: “Eu tenho AIDS e não tenho cura”. Ele inicia seu texto crítico com outro *slogan* na forma de resposta: “Contra a Aids e pela vida”; evidenciando sua indignação e apontando como os órgãos oficiais do governo Fernando Collor tratavam uma epidemia desta magnitude¹²¹. Pegando o gancho dessa desastrosa campanha de 1991, Betinho reconheceu que “Lutar contra a AIDS num país onde o governo desconhece inteiramente o que seja viver com HIV seria desesperador, não fossem as ações de pessoas e Organizações Não Governamentais que se preocuparam em conscientizar a população” (SOUZA, 1994, p. 4)¹²².

¹²⁰ Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA). Boletim Especial: Betinho. Rio de Janeiro: ABIA, set. 1997. Disponível em: https://abiaids.org.br/_img/media/boletim%20abia.pdf. Acesso em: 23 jul. 2021.

¹²¹ SOUZA, Herbet José de. *Contra a Aids e pela Vida*. ABIA. Boletim nº 24. Rio de Janeiro: ABIA, maio/jun. 1994, p. 3-4. Disponível em: https://abiaids.org.br/_img/media/bol%20abia%2024.pdf. Acesso em: 23 jul. 2021.

¹²² SOUZA, Herbet José de. *Contra a Aids e pela Vida*. ABIA. Boletim nº 24. Rio de Janeiro: ABIA, maio/jun. 1994, p. 4. Disponível em: https://abiaids.org.br/_img/media/bol%20abia%2024.pdf. Acesso em: 23 jul. 2021.

O fato de terem surgido durante um período autoritário e por potencializarem a capacidade de intervenção dos movimentos sociais, as ONGs podiam ser vistas como contrapostas ao Estado. No entanto, no caso da epidemia da Aids, essa relação tem múltiplas faces. Como defendia Betinho, não cabia às ONGs brasileiras, trabalhando com a Aids, substituir o Estado, mas sim colaborar para a sua democratização e lutar por políticas sanitárias abrangentes. Era importante lutar contra a ausência de ações governamentais em questões mais amplas, como a tolerância das minorias sexuais e a modernização da qualidade do sangue nos hospitais, pois existia um mercado clandestino de comercialização de sangue no Brasil, que representava um grave problema médico e social¹²³ e que estava causando um “verdadeiro genocídio dos hemofílicos” (SOUZA, 1988, p. 5)¹²⁴.

Com a crescente mobilização das ONGs, apoiadas pelo próprio Ministério da Saúde, as campanhas deixaram de ser genéricas e passaram a ser mais direcionadas aos comportamentos associados à doença. Quer dizer, passaram a trazer mensagens mais educativas e preventivas, voltadas aos usuários de drogas injetáveis, ao uso do preservativo e à educação sexual de jovens e adolescentes, através de cartazes coloridos com mensagens positivas que orientavam as pessoas a se prevenirem do vírus, não das pessoas. Desse modo, as campanhas de 1993 e 1994 seguiram, nesse sentido, o *slogan* “Você precisa aprender a transar com a existência da Aids”.

As ONGs contribuíram com críticas ao conceito de grupo de risco, que nortearam muitas das primeiras decisões oficiais, considerando-o inaceitável e o recusando por entenderem tratar-se de uma forma de discriminação já que enquadrava as pessoas em grupos estancos. O trabalho do antropólogo norte-americano Richard Parker, membro da ABIA, foi importante nesse sentido, pois ele acreditava que as construções de categorias, como homossexual e “prostituta”, eram relativas, com significados diferenciados nos diversos espaços culturais e classes sociais. Em seu livro *Abaixo do Equador: Culturas do desejo, homossexualidade masculina e comunidade gay no Brasil*¹²⁵, demonstrou a importância da infecção entre homens bissexuais, que não se consideravam

¹²³ Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA). Boletim Especial: Betinho. Rio de Janeiro: ABIA, set. 1997. Disponível em: https://abiaids.org.br/_img/media/boletim%20abia.pdf. Acesso em: 23 jul. 2021.

¹²⁴ SOUZA, Herbet José de. *A Hora da Cobrança*. ABIA. Boletim nº 4. Rio de Janeiro: ABIA, set. 1988. Disponível em: https://abiaids.org.br/_img/media/bol%20abia%2004.pdf. Acesso em: 23 jul. 2021.

¹²⁵ PARKER, Richard. *Abaixo do Equador. Culturas do Desejo, Homossexualidade Masculina e Comunidade Gay no Brasil*. 1 ed. Rio de Janeiro: Editora Record. 2002.

homossexuais. Para os ativistas, era fundamental promover novos conceitos, como comportamentos de risco e vulnerabilidade, pois a Aids podia atingir qualquer pessoa.

Inclusive, Biehl (2005), na obra intitulada *Vontade de viver* – baseada em entrevistas com pacientes pobres, autoridades brasileiras, ativistas e executivos da indústria farmacêutica –, estuda os vínculos entre as percepções dos serviços da saúde e a pobreza. Equilibrando discussões teóricas e trabalho de campo, ele analisa as condições de vida de populações pobres e marginalizadas na Bahia e a mudança produzida pela política de acesso aos medicamentos de 1996, que contribuiu para um entendimento de que o direito à saúde era mais o direito aos medicamentos do que o acesso aos serviços médicos ou à melhoria das condições de vida. Seu livro explica o porquê da dificuldade de implementar políticas progressistas entre os brasileiros pobres com Aids, estigmatizados como não aderentes ao tratamento (BIEHL, 2005).

A vulnerabilidade indicava a importância de se entender processos sociais que explicavam a incapacidade de indivíduos e de determinados grupos sociais – geralmente pobres e marginalizados, como as mulheres, os gays das comunidades e os profissionais do sexo de todos os gêneros – evitarem a exposição ao HIV ou não continuarem o tratamento. Além disso, essa ênfase na vulnerabilidade levou as ONGs, nos anos 1990, a uma adaptação das mensagens educacionais em função das peculiaridades de cada gênero, estrato social e etnia, e da produção de materiais informativos específicos.

Herbert Daniel já tinha ilustrado tais conceitos em seu discurso, na Conferência Internacional de Aids, em maio de 1991: “Não acontece comigo. Acontece conosco. Acontece com a humanidade, hoje” (1991 apud NASCIMENTO, 1997, p. 173)¹²⁶. Essa ideia tinha uma dimensão global e social mais ampla, contrariando o pensamento de restrição a indivíduos ou a grupos específicos, já que, depois dos primeiros anos da epidemia, a Aids parecia golpear com mais força as camadas médias da sociedade.

Os ativistas e as ONGs também lutaram contra os sistemas públicos e privados de seguridade social, que não contemplavam a Aids como doença. Desde 1981, circulava no Congresso Nacional Brasileiro, o pedido de regulamentação dos planos de saúde, usados por cerca de 41 milhões de brasileiros, que somente atendiam um pacote limitado de tratamentos e intervenções. Grande parte desses planos não respeitava a resolução do Conselho Federal de Medicina, que obrigava os convênios a atenderem todas as doenças.

¹²⁶ NASCIMENTO, Dilene R. A face visível da Aids. História, Ciências, Saúde-Manguinhos. Rio de Janeiro, v. 4, n.1, jun. 1997, p. 173.

Isso acontecia porque algumas operadoras impunham aos médicos a não solicitação de exames laboratoriais, sob pena de exclusão e descredenciamento. O debate demorou vários anos e esse cenário gerou reações que culminaram, em 2 de setembro de 1997, com a proclamação, pelo Fórum AIDS de São Paulo, do Dia Nacional de Luta pela Regulamentação dos Planos de Saúde. Várias manifestações aconteceram em diversos estados do Brasil e reuniram aposentados, donas de casa e militantes de ONGs/Aids. Um ano depois, em decisão governamental, demonstrou-se que a pressão dos ativistas foi importante, pois, em junho de 1998, foi assinada a Lei nº 9.653¹²⁷, determinando que pessoas jurídicas de direito privado, operadoras de planos de assistência à saúde, fossem submetidas à fiscalização pela Agência Nacional de Saúde Suplementar.

Para Cueto e Lopes (2019), quando a doença afetou milhares de pessoas, em 1986, um Programa Nacional de Aids e Doenças Sexualmente Transmissíveis foi criado sob a liderança de Lair Guerra, diretora até 1990, reassumindo-o de 1992 a 1996. O aparecimento súbito da doença que desafiava a cura, gerou respostas iniciais que incluíam negação, estigma e confrontos por parte de ONGs (CUETO; LOPES, 2019, p. 2). Logo, os embates entre ONGs e o governo federal predominaram durante os anos iniciais da epidemia, período dos governos dos presidentes José Sarney (1985–1990) e Fernando Collor de Melo (1990-1992), mas é importante salientar que a autonomia das ONGs perante o Estado e a sua trajetória de franca oposição àquele – comum nos anos 80 – mudaram para posturas de cooperação, em meados da década de 1990.

Greco (1996) lembra que em meados da década de 1990, o Brasil adotou, graças à pressão dos movimentos sociais, apoiados pela academia, a política do direito ao acesso aos medicamentos pelo SUS e aprovou a Lei nº 9.313/1996¹²⁸. Como apontam Cueto e Lopes (2019), a chegada de Chequer ao Programa de Aids, em 1996, contribuiu para um melhor relacionamento entre o Programa e as ONGs. Segundo os autores, em diversas situações, ele demonstrou atestar as reivindicações das ONGs e as parcerias com organizações internacionais, mesmo que, algumas vezes, tenham sido contrárias ao governo, aos municípios ou ao judiciário. Isso permitiu uma maior distribuição de preservativos, boletins epidemiológicos regulares e estatísticas mais realistas, ainda que

¹²⁷ BRASIL, Lei nº 9.656, de 3 de Junho de 1998. Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19656.htm. Acesso em: 02 jul. 2021.

¹²⁸ BRASIL, Lei nº. 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19313.html. Acesso em: 24 out. 2020.

Chequer acreditasse que cerca de 30% dos casos de HIV não fossem reportados às clínicas. Também houve um aumento no número de pessoas que recebiam ARVs; foram construídos mais de trinta laboratórios e centros de saúde municipais para testagem de HIV; além da implementação de um sistema de monitoramento de Aids em hospitais, cujas informações coletadas eram fundamentais para planejamento do número e do tipo de ARVs necessários. Outro ganho foi o fato de as pessoas testadas receberem informações sobre Aids e discriminação.

Silva (1998) aponta também que, entre as características das ONGs/Aids, a que aproximava as fronteiras entre o público e o privado era o fato de que sua organização e sua manutenção foram feitas por pessoas diretamente atingidas pela epidemia. Tal condição gerava novas formas de atuação política e apresentava a vida privada na criação coletiva. Assim sendo, independente da sorologia dos ativistas, a luta em defesa das pessoas vivendo com HIV e Aids era um princípio que organizava aquele coletivo.

Para Daniel (2018), a Aids sempre representou um complexo problema político típico da civilização contemporânea, e que, em um país como o Brasil, lutar contra a Aids significava ajudar a construir a cidadania de uma maioria de explorados e oprimidos. Assim sendo, não se pode enfrentá-la tentando esconder as contradições e conflitos que ela expõe; pelo contrário, é necessário revelá-los para melhor entender e até neutralizar o avanço do vírus propriamente dito, assim como o vírus ideológico do pânico e dos preconceitos.

Nesse mesmo viés, Silva (1998) também apontava que as ONGs sempre buscaram oferecer respostas ao preconceito e à discriminação, ao contribuírem para reforçarem a autoestima das pessoas, além do esforço para manter e/ou criar o reconhecimento dos direitos de cidadania das pessoas vivendo com HIV/ Aids. A autora ainda definia que, “Na esfera política *stricto sensu*, as ONGs/Aids criam matrizes de solidariedade que surgem apesar do Estado, além do Estado e com o Estado” (SILVA, 1998, p. 134).

Dentro deste panorama, a bibliografia estudada permite identificar que o ativismo brasileiro – com destaque para a atuação da ABIA – foi um diferencial no trato das questões inerentes à Aids, em termos numéricos, de amplitude e de intensidade de suas atuações – e dos resultados com elas obtidos –, chamando a atenção de outros países,

inclusive dos desenvolvidos. Tanto que Fernando Seffner (informação verbal)¹²⁹ confirma que a história da epidemia da Aids no Brasil teve uma resposta tão boa que despertou o interesse de outros países. Muitas revistas internacionais fizeram dossiês sobre o Brasil, além de pessoas terem vindo de outros países para analisar a nossa experiência em relação à Aids e produzirem trabalhos a esse respeito. Disse-nos Seffner: “Na época, foi motivo de capa no *New York Times*, por exemplo” (SEFFNER, 2020, informação verbal)¹³⁰.

O Programa Brasileiro de combate à Aids, portanto, alcança o *status* de referência mundial, muito em razão do diálogo, por vezes conflituoso, estabelecido entre ativistas – representados, dentre outras organizações, mais fortemente pelas ONGs –, comunidade científica e governo, sendo possibilitado pelos projetos de revitalizações do Programa, pelos financiamentos internacionais; pela política de saúde pública interna universal, que inclui a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores de HIV/Aids no país. Fatores estes que terão a sua abordagem continuada no próximo Capítulo.

Capítulo 3 – Brasil, Aids e Saúde Global, em 2001

Em retrospecto, o Brasil, em 1993, assina um acordo com o Banco Mundial para receber 250 milhões de dólares. Apesar de o Banco tentar limitar o acordo à prevenção, o Brasil fez uso de parte dos recursos para reforço de sua capacidade logística, através do Projeto Aids I; o que provaria mais tarde ter sido crucial para a distribuição gratuita de medicamentos (CUETO; LOPES, 2019, p. 2-3).

Logo, a assinatura do acordo Aids I, em 1994, permitiu a consolidação do Programa Nacional de DST/Aids. E Parker (2003) explica que até o acordo com o Banco Mundial, o Programa brasileiro lidava com uma flutuação considerável em relação aos valores a ele destinados, incluindo importantes quedas dos investimentos nos anos anteriores ao contrato. Com a assinatura, a maior parte do investimento estava destinada à prevenção, que era o foco principal do Banco Mundial, ou seja, 41,08% do valor total. Essa ênfase em prevenção primária tinha o objetivo de evitar novas infecções e, conseqüentemente, reduzir o custo econômico da epidemia. Para o autor, o alcance financeiro do projeto final atingiu tais dimensões graças, em grande parte, à determinação

¹²⁹ Iniciou seu ativismo no GAPA do Rio Grande do Sul (GAPA-RS); atualmente, é professor de Educação na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

¹³⁰ Entrevista concedida por Fernando Seffner, por meio virtual (Zoom), em 30 nov. 2020.

e à capacidade de construção de coalizão política dos funcionários do Programa Nacional de Aids. Também, talvez devido ao desastre da administração anterior – de Eduardo Côrtes, no governo Collor –, foi possível, por parte dos funcionários do Programa, a mobilização de um amplo suporte de ativistas da Aids, bem como de ONGs e de lideranças de opinião pública de várias faixas, em favor de um projeto, em larga escala, capaz de um impacto maior. Esse suporte popular se transformou em capital político através de articulações com diversos líderes de partidos políticos, dos esquerdistas aos mais conservadores, no Congresso Nacional.

Parker (2003) entende ser difícil mensurar completamente os detalhes dessa articulação, pois foi desenvolvida em várias frentes, mas entende que a opinião pública – amplamente defensora da necessidade de se considerar o HIV/Aids como uma prioridade pelo governo brasileiro – tenha sido o grande diferencial para transformá-la em uma pressão política capaz de garantir um compromisso significativo dos fundos nacionais e, como consequência, a aprovação do maior projeto de controle da Aids em países em desenvolvimento. Em suma, grande parte – cerca de 60% – dos fundos fornecidos pelo Banco Mundial deveria ser destinada aos programas estaduais, municipais e aos projetos de Organizações Não Governamentais.

Monteiro e Villela (2009) concordam sobre a importância do Banco Mundial para o fortalecimento das políticas de combate à Aids no Brasil, pois sua assistência permitiu uma expansão considerável da capacidade de cobertura do Programa Nacional, contribuindo para um alcance de grupos marginalizados e de difícil acesso. Além disso, garantiu uma autonomia política e institucional, graças à injeção de recursos financeiros e ao estabelecimento de convênios com instituições e setores fora do Ministério da Saúde, e até da esfera governamental. O consequente distanciamento do Programa dos demais setores do Ministério da Saúde e dos outros Ministérios contribuiu para uma não incorporação das ações anti-HIV que deles se originavam.

Entretanto, é preciso ressaltar que a resposta à Aids no Brasil começou antes do financiamento do primeiro projeto e, desde o início, esteve baseada em dois eixos fundamentais: a demanda e a participação dos movimentos sociais organizados, bem como a contribuição de técnicos especializados que se comprometeram com a construção de um sistema de saúde que assegurasse sua universalidade a todos. Então, quando o primeiro empréstimo foi efetivado, o governo brasileiro pôde usá-lo sem se afastar de

suas premissas e para lançar as bases do programa mais inovador de distribuição gratuita de medicamentos antirretrovirais para todos os doentes.

Cueto e Lopes (2019) lembram que o Ministério da Saúde do Brasil já fazia uso de seus próprios recursos para comprar medicamentos contra infecções oportunistas relacionadas à Aids. Em 1993 o país comprava o AZT que era capaz de retardar a fase aguda da doença e impedir a transmissão do vírus de mãe para o filho. Mais tarde o Brasil passou a produzir o AZT; e empresas farmacêuticas internacionais protestaram contra esta decisão, mesmo que não houvesse patente que protegesse o medicamento no país.

Ademais, é de suma importância dizer que os anos que se seguiram, notadamente o de 1996, foram marcantes para o combate à Aids no mundo e no Brasil, tanto em relação a aspectos terapêuticos quanto pelas questões comerciais que a envolviam. Como lembram Cueto e Lopes (2019), o Programa de Aids recebe um novo líder, que substituiu Guerra em agosto de 1996, o dermatologista Pedro Chequer – conhecido como um gestor de saúde eficiente e com empenho humanitário; logo, sua indicação representava um melhor relacionamento entre o Programa e as ONGs. Ainda em 1996, quando anunciada a eficácia do tratamento combinado, na Conferência em Vancouver, melhor explicada adiante, o Brasil possuía duas legislações conflitantes: a primeira¹³¹ facilitava o reconhecimento de patentes estrangeiras e dificultava tanto a produção local quanto a importação de medicamentos genéricos; e a segunda lei¹³², defendida pelo Congresso Nacional, determinava acesso gratuito aos ARVs.

Sobre tais medicamentos, faz-se imprescindível, neste ponto, compreender a passagem do AZT para os antirretrovirais combinados, bem como a questão TRIPS e o cenário político brasileiro diante do tratamento medicamentoso adotado.

3.1 – A superação do AZT pelos antirretrovirais combinados: panorama e evolução

À medida que novas drogas vão surgindo, médicos percebem que a monoterapia com AZT não era a melhor solução de tratamento, pois facilitava o desenvolvimento de

¹³¹ Lei nº 9.279 de 14 de maio de 1996. Regulamenta direitos e obrigações relativos à propriedade industrial. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19279.htm. Acesso em: 18 maio 2022.

¹³² Lei nº 9.313 de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19313.htm. Acesso em: 18 maio 2022.

resistência por parte do vírus. Começaram, então, a investigar a combinação de análogos de nucleosídeos, como a didanosina (ddI), pré-aprovada para pacientes resistentes ao AZT e aprovada, em definitivo, em 1991. No ano seguinte, surgem a zalcitabina (ddC), como terceiro análogo de nucleosídeo, e a estavudina (d4T), como quarto análogo (SCHEFFER, 2012, p. 43-44). Ainda no ano de 1992, a FDA aprovou a zalcitabina, associada à zidovudina, para tratamento de pacientes em estágio avançado da infecção pelo HIV. Inicia-se o esquema da terapia dupla, a qual combina dois princípios ativos análogos ao nucleosídeo, que se estende até 1995. No entanto, os resultados ainda não eram dos melhores, vez que não conseguiam prevenir a resistência viral e os índices de morbidade e mortalidade permaneciam alto (SCHEFFER, 2012, p. 43-44). Além dos quatro medicamentos já citados, fazem também parte da classe conhecida como Inibidores da Transcriptase Reversa Análogos de Nucleosídeos: lamivudine (3TC), abacavir (ABC) e emtricitabina (FTC). Essa classe de medicamentos atua na fase posterior à da fusão do vírus à célula. Em síntese, nessa fase, o vírus infecta principalmente as células que contêm os receptores CD4 em sua superfície para que, em seguida, a parte interna do vírus, composta pelo RNA, seja absorvida pela célula humana e, a partir daí, graças à enzima viral transcriptase reversa, o material genético do HIV seja recodificado, convertendo-se de RNA para DNA. Para este estágio, existem – além daqueles Inibidores da Transcriptase Reversa Análogos de Nucleosídeos já descritos acima –; mais duas classes de medicamentos: a) os Inibidores da Transcriptase Reversa Análogos de Nucleotídeo (adefovir e tenofovir); e b) os Inibidores da Transcriptase Reversa Não-Análogos de Nucleosídeos (efavirenz, nevirapina e delavirdina) (CUNICO et. al., 2008, p. 2112). Momento de nova fase em relação ao combate à Aids no mundo, na qual estudos – como o Europeu-Australiano Delta¹³³ e o americano ACTG 175¹³⁴ – identificaram a eficácia do tratamento combinado, dando ênfase ao uso de dois análogos de nucleosídeos e praticamente abandonando a ideia de monoterapia com o AZT.

Outro ponto importante foram os números de crianças infectadas, já que, embora de difícil precisão, havia indícios de infecção em criança no período intrauterino (cerca de 25% a 30%), cujo risco aumentava quanto mais próximo do parto (65% a 70%), bem como no pós-parto, através do aleitamento materno (MARQUES, 2005). Entre os anos

¹³³ FOLHA DE SÃO PAULO, 1995. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/1995/9/26/mundo/14.html>. Acesso em: 17 fev. 2022.

¹³⁴ FOLHA DE SÃO PAULO, 1996. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/1996/10/10/mundo/17.html>. Acesso em: 17 fev. 2022.

1992/1993, a partir do conhecimento de que o vírus poderia ser transmitido nesses momentos distintos, houve uma proposta de intervenção profilática, desenvolvida por pesquisadores europeus e americanos, conhecida como protocolo 076¹³⁵, que consistiria na administração do AZT durante a gravidez, o trabalho de parto e para o recém-nascido, além da suspensão do aleitamento materno, reduzindo, assim, o risco de transmissão vertical do HIV em 70%. Tal percentual poderia ser maior se adotadas outras medidas, como aconselhamento universal, testagem anti-HIV para todas as gestantes e parto cesariana eletiva (MARQUES, 2005, p. 71). Anos mais tarde, diante dessas evidências, o Ministério da Saúde do Brasil lançou uma Portaria (Portaria MS nº 2.104, de 19/11/2002) que, baseada nos resultados do Protocolo 076, tinha como objetivos gerais a redução da transmissão vertical do HIV e a redução da morbimortalidade associada à sífilis congênita¹³⁶.

O cenário então muda, quando pesquisadores começaram a estudar uma nova classe farmacológica, os inibidores de protease (ARV), confirmando progressivamente seu poder terapêutico. Vale ressaltar que a protease é a enzima viral responsável pela formação da estrutura de uma nova partícula do vírus, que é o último estágio de replicação do HIV. É nessa fase que os sobreditos inibidores atuam, prevenindo a formação de novos vírus. Entre eles estão: saquinavir (SQV), ritonavir (RTV), indinavir (IDV), nelfinavir (NFV), amprenavir (APV), fosamprenavir (FOS-APY), lopinavir (LPV), atazanavir (ATZ), tipranavir (TVP) e darunavir. (CUNICO et. al., 2008, p. 2114-2115).

Logo, a Conferência Internacional de Aids em Vancouver, no Canadá, em 1996, foi um marco na história da luta contra a doença, pois nela foi anunciado, pelos cientistas David Ho e Martin Markowitz, que, com a combinação de alguns medicamentos, era possível reduzir a níveis indetectáveis a quantidade de vírus no corpo da pessoa portadora. Em outras palavras, foi apresentada uma terapia com medicamentos antirretrovirais combinados que ficou conhecida como ‘coquetel’. Este seria formado por três componentes, sendo dois Inibidores Nucleosídeos da Transcriptase Reversa e um inibidor de protease, que impediriam a ação da enzima transcriptase reversa e o desenvolvimento

¹³⁵ Denominação correta: PACTG 076 – que é a abreviatura utilizada para *Pediatric AIDS Clinical Trials Group* (MARQUES, 2005).

¹³⁶ Disponível em: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=182979>. Acesso em: 17 fev. 2022.

do vírus¹³⁷. É, então, de 1996 a 2002 que se estabelece a era da combinação de potentes agentes (três ou quatro medicamentos) que expandiram as opções de tratamento e se tornaram os responsáveis pela “cronificação” da Aids, ou seja, elevando-a à condição de doença tratável, ainda que incurável (SCHEFFER, 2012, p. 35-36).

Cueto e Lopes (2019) complementam que o anúncio, feito em julho de 1996, de terapias combinadas capazes de reduzir a carga viral do HIV a níveis indetectáveis abalou a Conferência Internacional de Aids. Neste momento, uma nova esperança no combate à epidemia estava sintetizada em duas siglas: ARVs (antirretrovirais) e HAART (Tratamento Antirretroviral de Elevada Eficácia). Os autores afirmam que mais de cem brasileiros presentes na plateia já conheciam algo sobre a potência do medicamento, mas estavam preocupados com o elevado preço: acima de 12 mil dólares anuais, por pessoa. Por causa do alto custo destes medicamentos, o Banco Mundial, a USAID e a Agência de Assistência Bilateral do Reino Unido consideravam a HAART uma intervenção não custo-efetiva em nações em desenvolvimento (CUETO; LOPES, 2019, p.3).

Em 14 de outubro de 1997, a Folha de São Paulo trouxe um resumo informativo sobre o surgimento do coquetel, trazendo questões sobre pesquisas, resultados e controvérsias em relação a essa nova terapia (BOUER; MARTINS, 1997)¹³⁸. Na mesma edição, outra reportagem fazia referência à 6ª Conferência Europeia de Tratamento da Infecção por HIV, realizada em Hamburgo, na Alemanha, entre os dias 11 e 15 de outubro de 1997, em que o pesquisador norte-americano David Ho teria admitido que o coquetel anti-Aids não conseguia erradicar completamente o vírus com as medicações disponíveis até aquele momento, mesmo nos pacientes que iniciaram um tratamento agressivo cedo, vez que foram descobertos resíduos do vírus em pacientes tratados a partir dos três primeiros meses após a contaminação. David Ho observou que, após uns 28 meses acompanhando doentes que usavam terapia combinada com três ou quatro drogas, apesar da percepção de queda da carga viral a níveis indetectáveis em líquido seminal e cerebrospinal¹³⁹, a partir do quinto mês de tratamento, havia a presença do vírus em vários tecidos do corpo. Segundo o pesquisador, o vírus não teria sido encontrado no líquido nem

¹³⁷ UNAIDS (2001). Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids. Disponível em: <https://14minionuunaid2001.wordpress.com/2013/05/17/conferencias-internacionais-de-vancouver1996-e-durban2000-sobre-hivaids/>. Acesso em: 28 fev. 2022.

¹³⁸ FOLHA DE SÃO PAULO, 1997. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/1997/10/14/cotidiano/2.html>. Acesso em: 23 fev. 2022.

¹³⁹ BMJ Journals, 1998. Disponível em: <https://sti.bmj.com/content/74/1/71>. Acesso em: 23 fev. 2022.

no sêmen, mas sim em gânglios (tecido linfoide). A partir desses resultados, Ho defendeu outras estratégias de combate à infecção, além das drogas, como vacinas e mecanismos para aumentar a resposta imunológica; defendendo, assim, o uso combinado de medicamentos anti-HIV com o início do tratamento mais precoce possível (BOUER; MARTINS, 1997)¹⁴⁰.

Também o médico italiano Giuseppe Pantaleo, em um dos simpósios da 6ª Conferência, afirmou que o coquetel anti-Aids estava falhando em 50% dos pacientes que já haviam tomado algum tipo de droga contra o vírus, mas que, quando se tratava de pacientes virgens, o coquetel alcançava 90% de eficácia. Ainda assim, não se sabia se esses efeitos perdurariam por longo prazo. As principais causas do fracasso do coquetel estariam relacionadas à resistência viral em função do uso anterior de outras medicações menos potentes, bem como do uso inadequado das medicações (BOUER; MARTINS, 1997)¹⁴¹. Já na edição do dia 19 de outubro de 1997, a Folha de São Paulo publica a conclusão daquela 6ª Conferência, alegando que, embora não fosse capaz de erradicar o vírus HIV nos soropositivos, o coquetel anti-Aids era a arma mais poderosa para reduzir a taxa de mortalidade em 50% nos países onde era usado. Além de aumentar a sobrevivência dos pacientes, as drogas proporcionavam uma melhora geral do quadro clínico, reduzindo infecções oportunistas (BOUER; MARTINS, 1997)¹⁴². Logo, apesar da promissora notícia, tal resultado só seria possível em caso de adesão total ao tratamento e do uso correto das medicações; fazendo, portanto, da não adesão o grande desafio que ameaçava tanto a saúde individual quanto coletiva (BONOLO; GOMES; GUIMARÃES, 2007).

Por outro lado, como aponta Scheffer (2012), ainda no final da década de 1990, existia a comprovação de que a combinação de ARVs potentes causasse efeitos colaterais importantes no organismo, tanto em relação à intensidade quanto à frequência, dependendo do tipo de medicamento e do paciente. Assim sendo, diante da impossibilidade de erradicação do vírus com a terapêutica disponível; da necessidade de uma adesão rigorosa ao tratamento por parte do paciente para que se alcançasse uma eliminação viral permanente; das toxicidades a longo prazo e do desenvolvimento de

¹⁴⁰ FOLHA DE SÃO PAULO, 1997. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/1997/10/14/cotidiano/1.html>. Acesso em: 23 fev. 2022.

¹⁴¹ FOLHA DE SÃO PAULO, 1997. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff131015.htm>. Acesso em: 23 fev. 2022.

¹⁴² FOLHA DE SÃO PAULO, 1997. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/1997/10/19/cotidiano/35.html>. Acesso em: 23 fev. 2022.

resistências alcançadas pelo vírus, impôs-se a inevitável busca por novos fármacos, os quais passaram a ter menos efeitos adversos, ficaram mais simples em relação ao número de doses, mais fáceis de serem administrados e mais tolerados pelos pacientes. Logo, a combinação desses novos medicamentos com outros mais antigos estava garantindo maiores chances de os pacientes atingirem uma carga viral indetectável. Em 2000, foi aprovada a primeira combinação de inibidores de protease em dose fixa, o Kaletra, que era constituído pelo lopinavir e pelo ritonavir (SCHEFFER, 2012, p.46).¹⁴³

3.2 - O Brasil, os antirretrovirais e o combate à Aids

O Brasil foi o primeiro entre os países em desenvolvimento a fornecer amplo acesso ao tratamento de HIV/Aids por meio do seu Programa Nacional, demonstrando “para o mundo que os ARVs poderiam ser fornecidos com segurança, mesmo com monitoramento limitado de toxicidade e eficácia” (HOEN, 2011, p.3, tradução nossa).

Segundo Galvão (2002), em 1988, foi iniciada, no Brasil, pela rede pública, uma tímida distribuição de medicamentos para infecções oportunistas em pacientes com Aids e, em 1991, começou a ser distribuída a terapia antirretroviral. Paulo Roberto Teixeira descreve que, quando apareceu o AZT, a sobrevivência dos doentes de Aids não passava de seis meses e só se conseguia garantir o tratamento para as doenças oportunistas causadas

¹⁴³ A título de complementação, em 2003 surge a classe dos inibidores de fusão ou inibidores de entrada, pois, ao entrar no organismo humano, o vírus se liga às células hospedeiras através da alta afinidade de sua glicoproteína gp120 com a superfície dos receptores CD4 de células imunológicas, como os macrófagos e linfócitos T-auxiliares, iniciando a fusão, que é a ligação do vírus com a célula do sistema imunológico. Entre eles, apenas o composto T-20 (efurvitide) foi aprovado pelo FDA (CUNICO et. al., 2008, p. 2112). Em 2005 e 2006, foram aprovados mais dois inibidores de protease, o tipinavir (TPV) e o darunavir, respectivamente. No ano seguinte (2007), é aprovado o primeiro medicamento inibidor da integrase, raltegravir (MK-0518), classe que inibe a enzima integrase do HIV, essencial para a replicação do vírus, pois é a responsável por inserir o já convertido DNA viral no cromossomo do hospedeiro e por acelerar a incorporação deste ao genoma da célula infectada (CUNICO et. al., 2008, p. 2112). O dolutegravir também é um inibidor da integrase, utilizado no Brasil desde 2017; sendo, de acordo com a OMS, mais eficaz, mais fácil de tomar e com menos efeitos colaterais, além de ter uma elevada barreira para que o vírus adquira resistência. Resultado do entendimento da necessidade de atualização, vale registrar que uma nova classe vem sendo testada, os inibidores da maturação do HIV, conhecido como GSK3640254 (GSK'254). O alvo desses medicamentos seria a fase avançada do ciclo de vida do HIV, ou seja, eles bloqueiam a atividade enzimática necessária para que o vírus se replique. Como explica o diretor médico do *Northwell Health HIV Service Line Program- Manhasset*, Nova York- Joseph P. McGowan, os novos agentes funcionam numa etapa complementar aos inibidores de protease, ou seja, no estágio final da maturação do vírus. Os resultados e a publicação deste estudo foram apresentados pelo Dr. Cristoph Spinner, da Universidade Técnica de Munique, na *Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (CROI)*. Disponível em: <https://www.croiconference.org/>. Acesso em: 02 mar. 2022.

pela infecção do HIV. São Paulo foi o primeiro estado do Brasil a oferecer essa medicação na rede pública.

No entanto, só quando acontece a virada com um esquema medicamentoso mais eficiente, nos anos 1995-1996 – após o surgimento da terapia tríplice –, é que o Brasil conseguiu participar, colhendo os melhores resultados daquele momento, porque já tinha construído uma infraestrutura há 13 anos, com o SUS e o Programa Nacional, ocasião em que a questão brasileira relacionada à medicação tomou a proporção que se conhece hoje. E isso se deu, em parte, pelo ativismo das organizações civis junto ao governo, bem como por se ter confrontado, desde o início, questões difíceis, tais como drogas, sexualidade e estigma (FRANÇA, 2008, p. 926).

Cueto e Lopes (2019) explicam que, durante a Conferência de Vancouver, os órgãos internacionais se posicionaram contra o HAART (sigla em inglês para Terapia Antirretroviral Altamente Ativa) em países em desenvolvimento, sob o argumento de que seria uma intervenção desfavorável em relação ao custo-benefício. Os brasileiros presentes, cerca de 150 pessoas, manifestaram-se na própria área de exposição farmacêutica da Conferência, exigindo preços mais baixos; ao mesmo tempo, Lair Guerra negociava a redução de preços junto às empresas farmacêuticas. Ao voltarem do Canadá, os ativistas brasileiros começaram a cobrar que os governos municipais, estaduais e federal adquirissem os ARVs. Esses acontecimentos representam bem a combinação entre negociação e contestação que se tornaria uma característica do Programa de Aids no Brasil disseminada no exterior (CUETO; LOPES, 2019, p.3).

3.2.1 – O Projeto Aids II: integração entre previsão, assistência e acesso universal ao tratamento

Após o Projeto Aids I, novo projeto para o Programa Nacional de Aids foi elaborado em 1998 e apresentado ao Banco Mundial, com o objetivo de dar continuidade às ações contra o HIV e a Aids no Brasil. Significava uma renovação do acordo e foi materializado no Projeto Aids II (1998-2002), colocando outro desafio, que se refletia no termo de cooperação: integrar e articular melhor as ações e construir a sustentabilidade e o fortalecimento institucional dos diferentes gestores, assim como consolidar o controle social para garantir a continuidade daquelas ações. Isso também exigia decisões na esfera política, como alocação de recursos e a revitalização do setor público de saúde no Brasil, pois para a implementação de ações necessárias à prevenção e à assistência, além do

estabelecimento de mecanismos de apoio que visassem à redução da vulnerabilidade da população ao HIV/Aids e garantissem os direitos de todas as pessoas infectadas pelo vírus, era preciso vontade política.

Seffner (informação verbal)¹⁴⁴ explica que, durante o período correspondente ao governo do presidente Fernando Henrique Cardoso (1995-1998 e 1999-2003), houve uma ampliação da noção de controle social, isto é, uma ideia de democracia com controle social. Este controle se dava sobre polícias, políticas de meio ambiente, orçamento, saúde; enfim, existiam conselhos que ajudavam no diálogo entre ONGs e o governo. Ou seja,

Tu tens, por exemplo, um Conselho [...] que se reúne, uma vez a cada quinze dias, pra discutir questões de Aids em Porto Alegre. [...] Então, tem lá cinco pessoas de ONGs. A cada quinze dias, tu podes pautar as tuas denúncias, exigir da Presidência do Conselho. [...] Claro, tu podes também fazer manifestação na rua, ir lá gritar na frente do prefeito. Tudo tu podes fazer. Mas, os Conselhos vão dando uma dinâmica de prestação de contas do serviço público (SEFFNER, 2020, informação verbal)¹⁴⁵.

Monteiro e Villela (2009) corroboram que o Projeto Aids II representava a continuidade do acordo de empréstimo entre o governo brasileiro e o Banco Mundial para as ações contra a Aids e explicam que recebemos mais um aporte de financiamento de 165 milhões de dólares do Banco Mundial, com uma contrapartida nacional de 135 milhões de dólares, tendo vigência de 1998 a 2002.

Segundo Jane (informação verbal)¹⁴⁶, como, naquele momento, o Brasil estava mais voltado para as questões de saúde pública e olhava para Aids dessa forma, isso pode ter sido mais um estímulo para o Banco Mundial firmar o acordo de investimento no país, pois defendia a prevenção como medida principal de combate à epidemia.

Os Projetos Aids I e Aids II contribuíram, portanto, para melhorar a qualidade dos serviços de diagnóstico, tratamento e assistência aos portadores de HIV/Aids e DSTs, assim como para a expansão dos serviços em todos os 26 estados da Federação e o DF. Embora esses projetos não financiassem o custo dos medicamentos antirretrovirais, foram a base dos financiamentos para a capacitação em tratamento e assistência, que acabaram por possibilitar a efetivação dos medicamentos disponibilizados aos doentes.

¹⁴⁴ Entrevista concedida por Fernando Seffner, por meio virtual (Zoom), em 30 nov. 2020.

¹⁴⁵ *Ibidem*

¹⁴⁶ Entrevista concedida por Jane Galvão, por meio virtual (Zoom), em 16 jun. 2021.

Houve, entre os anos de 1995 e 1999, uma redução de aproximadamente 50% na taxa de óbito do país, enquanto o número de internações por doenças oportunistas como tuberculose, pneumonia, entre outras, reduziu cerca de 80%. No período entre 1997 e 2001, 358 mil internações por doenças oportunistas foram evitadas, o que gerou uma economia de 1,1 bilhão de dólares aos cofres públicos¹⁴⁷.

Ao final desses dois projetos, o Brasil já se estabelecera como uma referência internacional no combate à Aids. Quando Jong Wook Lee foi eleito Diretor Geral da OMS, em 2003, requisitou ao então ministro da saúde brasileiro, Humberto Costa, o apoio para a elaboração de políticas de controle à epidemia da Aids no mundo. Lee queria aproveitar a experiência brasileira de controle à Aids, principalmente no que dizia respeito às ações integradas entre previsão e assistência, acesso universal ao tratamento e garantia dos direitos humanos às pessoas com HIV e Aids. Como representante brasileiro, Costa escolheu o coordenador nacional de DST e Aids do Ministério, Paulo Roberto Teixeira¹⁴⁸.

É sabido que o Brasil foi um dos primeiros países a adotar políticas de saúde significativas para melhorar o atendimento dos portadores do HIV/Aids. Dentre elas, o acesso universal e gratuito da população aos medicamentos usados no tratamento da Aids se destaca como política prioritária da Coordenação Nacional de DST e Aids. Tendo sido iniciado nos primeiros anos da década de 1990, em treze anos, mais de 120 mil pacientes, o que representava 100% das pessoas notificadas, estavam em tratamento com os 15 antirretrovirais distribuídos pelo SUS. Essa política trouxe para o país uma redução da mortalidade, do número de internações e de infecções oportunistas¹⁴⁹.

Apenas como ilustração, houve um esforço do governo brasileiro em se manter fiel à sua perspectiva em relação à distribuição dos medicamentos contra o HIV/Aids. Mesmo diante das diferentes prioridades em relação às políticas de Aids, em 2002 foi negociado um novo empréstimo no valor de 100 milhões de dólares, com uma contrapartida nacional no mesmo valor, constituindo-se no Projeto Aids III (2003 a 2006).

Diante disso, o governo brasileiro conseguiu articular os empréstimos, alcançando o objetivo sem “abrir mão” de manter suas diretrizes em relação à distribuição gratuita de medicamentos – demanda fortemente defendida pelos movimentos sociais e atendida através do Sistema Único de Saúde. Desta forma, o Brasil se tornou o primeiro, entre os

¹⁴⁷ Ministério da Saúde. Informe Saúde. Ano VII, Nº 214- 2003.

¹⁴⁸ *Ibidem*

¹⁴⁹ Ministério da Saúde. Informe Saúde. Ano VII, Nº 214- 2003.

países em desenvolvimento, a garantir a assistência gratuita de medicamentos às pessoas afetadas pelo HIV/Aids, além de participar ativamente, em âmbito global, de iniciativas para aumentar o acesso ao tratamento com antirretrovirais e a outros insumos de saúde, bem como melhorar a resposta à doença em outros países.

3.2.2 – O Papel da ABIA frente ao Tratamento da Aids adotado pelo Brasil

Inicialmente, a ABIA não tinha uma posição definitiva frente ao tratamento da Aids e procurou manter um equilíbrio entre prevenção e recurso terapêutico, mas apoiava os esforços pela criação de uma vacina. Artigos publicados em alguns de seus boletins insistiram que o principal tratamento da Aids ainda continuava a ser a prevenção. Alguns ativistas notaram a importância que teria a transição da prevenção para o tratamento com a Zidovudina (AZT), a partir de 1989, mesmo que, em curto prazo, tenha-se percebido não alterar significativamente o tempo de sobrevivência dos mais afetados pela doença.

De todo modo, Betinho apoiou o objetivo da ABIA de fornecer à sociedade brasileira uma fonte estratégica de dados e informações relacionados à epidemia no Brasil e em outros países. Desta forma, em 1992, a ABIA criou o Centro de Documentação (CEDOC) que, com o pressuposto de que a democratização da informação seria uma estratégia fundamental na luta contra a Aids no Brasil, em pouco tempo, transformou-se em um dos maiores centros de informação sobre HIV/Aids do país. Segundo um relatório da Fundação Ford, os materiais educativos da ABIA foram os mais eficientes de todos os desenvolvidos no Brasil.

Em meados dos anos noventa, a ABIA experimentou uma mudança em sua liderança, em parte pela morte de Herbet Daniel, em 1992, e de Betinho, em 1997. Com o antropólogo Richard Parker e Veriano de Souza Terto Jr.¹⁵⁰, a ABIA intensificou suas atividades de informação e educação. Um indicador importante foi a ONG possuir uma coluna – chamada “É Manhã” – no programa diário, apresentado ao vivo e em rede

¹⁵⁰ Richard Parker, antropólogo, com doutorado pela Universidade da Califórnia e pós-doutorado na UFRJ. Viveu de meados dos anos 1980 a meados de 1990 entre EUA e Brasil; Veriano de Souza Terto Jr., psicólogo e doutor em Saúde Coletiva pela UERJ, coordenador de projetos e coordenador geral da ABIA entre 1989-2012.

nacional, da TVE do Rio de Janeiro. Tinha o objetivo de responder perguntas de telespectadores, via telefone, que não tivessem suas dúvidas esclarecidas durante a transmissão. Mesmo que tenha terminado no final de 1996, a ABIA decidiu manter a coluna escrita, acreditando tratar-se de um importante espaço para continuar esclarecendo questões sobre HIV/Aids enviadas diretamente à sede¹⁵¹.

Ainda em 1996, entre os dias 7 e 12 de julho, aconteceu a 11ª Conferência Internacional de Aids, em Vancouver, no Canadá, com o tema “Um Mundo, Uma Esperança”, com a participação de representantes da ABIA¹⁵² e de outras ONGs brasileiras. Neste congresso, Parker foi apresentado à nova classe de medicamentos, os inibidores da protease, a ser utilizada em uma terapia tríplice, representando uma grande esperança no mundo científico para o tratamento da Aids. O mecanismo de ação desta terapia, conhecida como coquetel ou HAART – sigla em inglês para “terapia antirretroviral altamente ativa” –, consistia em inibir a parte final do ciclo do HIV, impedindo que pudesse infectar novos linfócitos.

Nessa época, o número de casos da doença era alarmante em todo mundo, chegando, segundo a ONU, a 22,6 milhões de pessoas em 1996. O relatório que apresentava estes números foi divulgado pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (ONUSIDA), em 1997, e apontava para a possibilidade de chegar a 30 milhões de casos. Ativistas já haviam pressionado prefeitos, governadores e o governo federal para receberem os medicamentos. Veja que o movimento de reivindicação e de pressão da sociedade civil foi fundamental para o problema do acesso às medicações¹⁵³.

Diante da eficácia do coquetel (HAART), a sociedade brasileira e as ONGs, apoiadas pelo poder público, incluíram em sua pauta de luta a defesa pelo direito ao tratamento. O fato de o Brasil já apresentar um movimento de distribuição de medicamentos, desde 1988, muito contribuiu, quando o coquetel foi apresentado ao mundo, para que a questão alcançasse a assinatura da Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996 – de autoria do Senador da República, José Sarney, do PMDB/AP, e sancionada pelo presidente Fernando Henrique Cardoso –, que tornava obrigatória a distribuição

¹⁵¹ ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. Boletim nº 35. Rio de Janeiro: ABIA, jan. 1997.

¹⁵² WHITESIDE, Alan. *Um veredicto sobre a conferência: infelizmente, nem um mundo nem uma esperança*. In: AIDS Anal Afr. Ago./set. 1996; 6(4):2. PMID: 12347379. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12347379>. Acesso em: 15 fev. 2020.

¹⁵³ ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. Boletim nº 35. Rio de Janeiro: ABIA, jan. 1997.

gratuita dos medicamentos para HIV/Aids pelo Sistema Único de Saúde; condição conhecida até hoje.

Como apontam Cueto e Lopes (2019), aquela Lei de nº 9.313 estava em discussão desde 1994, quando o vice-presidente dos EUA, Al Gore, visitara o Brasil cobrando que a propriedade intelectual norte-americana fosse respeitada. Os autores lembram ainda que a Lei, assinada em 1996, tinha algumas ressalvas, pois embora criasse exclusividade na comercialização de alguns produtos, possuía uma cláusula que estabelecia que, caso o detentor da patente não fabricasse o produto patenteado no Brasil no período de 3 anos após o registro, o governo poderia autorizar a fabricação por outra empresa (licenciamento) ou importar o produto do país produtor (importação paralela).

Enquanto isso, representantes da ABIA, muitas vezes com outros médicos brasileiros, diplomatas e ativistas da saúde, participavam de reuniões e redes internacionais para discutirem o acesso a medicamentos; como a reunião, promovida pela UNAIDS, *Consultation Meeting on Prevention among Men Who Have Sex With Men*, em Bogotá, na Colômbia, e a VI Conferência Latino-Americana de AIDS, em Lima, no Peru – ambas em 1997. Posteriormente a esses eventos, foi formada parte do Conselho Latino-americano e Caribenho de ONGs com Serviços em HIV/AIDS (LACCASO). Ademais, foram importantes o *Symposium on HIV/AIDS/STD: Epidemics in Latin America and the Caribbean*, realizado no Rio de Janeiro, em 1998, e a Conferência Internacional sobre Aids no mesmo ano, em Genebra, na Suíça, de 28 de junho a 3 de julho, com o tema *Bridging the Gap*. Uma das palestras principais do evento foi ministrada pela antropóloga e professora universitária brasileira, reconhecida nacional e internacionalmente, engajada em políticas sociais, Ruth Cardoso, esposa do então presidente Fernando Henrique Cardoso, e contou com a participação de ativistas de ONGs brasileiras¹⁵⁴.

A ABIA também participou das Conferências sobre AIDS, realizadas em Durban, África do Sul, durante a semana de 9-14 de julho de 2000, tendo como lema *Breaking the Silence*. Nessas reuniões, os ativistas brasileiros aprendiam sobre *advocacy* internacional para mudar positivamente a legislação e as políticas públicas globais que afetavam a luta contra a Aids. Também buscavam estabelecer parcerias com ONGs de outros países, como a *Médecins Sans Frontières*, Oxfam e ACT-UP (em inglês, *Aids Coalition to Unleash Power*); o que permitia conhecerem temas complexos vinculados ao tratamento,

¹⁵⁴ Disponível em: <https://politica.estadao.com.br/noticias/geral,antropologa-ruth-cardoso-era-intelectual-reconhecida,195270> Acesso em: 04 jul. 2021.

como as diferentes combinações de medicamentos, os efeitos tóxicos de alguns deles e os fatores estruturais, familiares e sociológicos envolvidos na sua adesão.

Os resultados da combinação de uma política de saúde desafiante e ativismo foram sentidos nos anos que se seguiram. Merece destaque o caso de Pernambuco, em 1997, também relatado pelo Boletim ABIA 35, em que Chico Pedrosa – jornalista e representante do Núcleo de Pernambuco da Rede Nacional de Pessoas com HIV+ –, tendo por principal objetivo conseguir a distribuição gratuita e regular pelo SUS do tratamento aos pacientes, possibilitou com que o Movimento Pernambuco contra a AIDS – fórum que reunia representantes do estado e da sociedade civil –, em conjunto com outras ONGs, conseguisse pressionar a Secretaria Estadual de Saúde, que passou a disponibilizar a terapia combinada para 128 pacientes, antes mesmo de o Ministério da Saúde iniciar sua distribuição¹⁵⁵.

É importante demarcar que esse investimento internacional chega para fortalecer um ativismo intenso em Aids que já vinha sendo experimentado no Brasil. Tanto assim que, quando é apresentada a nova terapia medicamentosa durante a Conferência de Vancouver em 1996, o país consegue um posicionamento importante para que a terapia fosse adotada nacionalmente. Cueto e Lopes (2019) apontam que os resultados da combinação de uma política de saúde esclarecida e o ativismo foram sentidos nos anos posteriores à Conferência (CUETO; LOPES, 2019, p.5).

No âmbito nacional, em junho de 1998, 58 mil brasileiros tinham acesso à terapia antirretroviral HAART (sigla em inglês para Terapia Antirretroviral Altamente Ativa) e o custo dos ARVs era cerca de um terço do preço dos EUA. Entre 1996 e 2000, houve uma redução significativa tanto na taxa de mortalidade por Aids quanto na transmissão de mãe para filho, assim como a sobrevivência dos pacientes com a doença melhorou de forma considerável. O sistema de saúde também poupou milhões de dólares com as internações por infecções oportunistas em pessoas com HIV/Aids. Além disso, alguns dos cuidados hospitalares mais caros foram substituídos por atendimento ambulatorial, também gerando grande economia para o orçamento da saúde no Brasil. Em 2002, o país registrou metade dos casos de HIV previstos pelo Banco Mundial em 1992, ano em que o Banco afirmara que 1,2 milhão de brasileiros seriam infectados pelo HIV nos anos 2000. Cueto e Lopes (2019) explicam que isso significou uma taxa de prevalência de menos de um

¹⁵⁵ ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. Boletim nº 35. Rio de Janeiro: ABIA, jan. 1997.

por cento da população, o que seria um indicador notável para um país em desenvolvimento na época. O Programa anti-Aids recrutou apoio para seu trabalho preventivo de policiais, professores, atores de novelas, caminhoneiros, usuários de droga e profissionais do sexo (CUETO; LOPES, 2019, p. 5).

Tais conquistas foram utilizadas pelos funcionários do governo e das ONGs como uma demonstração de que a luta contra a Aids frisava – em verdade – a luta pelos direitos humanos, e, assim, as intervenções humanitárias podiam ter custo-efetividade e a prevenção seria complementada com o tratamento. Como apontam Barros e Vieira-da-Silva (2017), a implementação da lei de acesso universal no Brasil foi resultado da pressão da mídia e de manifestações – em espaços públicos – de ativistas, sanitaristas, artistas e intelectuais, que protestaram contra o alto custo dos medicamentos e estiveram influenciados pelo postulado da universalidade do acesso, proposto pelo movimento da Reforma Sanitária Brasileira e inserido na Constituição Federal de 1988.

Mas, um impasse deveria ser resolvido: a questão das patentes dos medicamentos. A aprovação do Acordo sobre os Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (TRIPS ¹⁵⁶, da sigla em inglês), abrangendo a proteção dos produtos farmacêuticos, e a atualização da lei de patentes brasileira provocaram uma situação delicada para o Brasil. Para conseguir fornecer medicamentos, deveria superar a questão de que, alguns deles, estavam protegidos por patentes, o que geraria um alto custo.

Vale lembrar que as patentes eram reguladas pela OMC (Organização Mundial do Comércio) e pelo Acordo sobre Aspectos Relacionados ao Comércio dos Direitos de Propriedade Intelectual (TRIPS), que surge do reconhecimento sobre a existência dos variados padrões na proteção e na aplicação dos direitos de propriedade intelectual, assim como da falta de uma estrutura multilateral de princípios, regras e disciplinas relacionadas ao comércio internacional. Existia uma preocupação crescente voltada para o comércio de produtos falsificados e isso gerava certa tensão nas relações econômicas internacionais.

As negociações que levaram ao TRIPS foram impulsionadas principalmente pelo comércio, pelas políticas neoliberais e pelos interesses comerciais das nações

¹⁵⁶ Estabelece padrões mínimos de proteção a serem observados pelos Membros, com relação a direito autoral, marcas, indicações geográficas, desenhos industriais, patentes, circuitos integrados e informação confidencial. Além do estabelecimento de padrões de proteção substantivos, ainda contém dispositivos sobre procedimentos domésticos e instrumentos para o “enforcement” de direitos de propriedade intelectual. Disponível em: http://delbrasomc.itamaraty.gov.br/pt-br/acordo_trips.xml. Acesso em: 17 jul. 2021.

industrializadas. E, embora os negociadores dos países em desenvolvimento tenham conseguido preservar algumas flexibilidades do acordo, o TRIPS – de modo geral – não estava focado na saúde pública.

Uma conscientização em relação aos efeitos do TRIPS para a saúde pública foi crescendo ao mesmo tempo em que a Aids também chamou mais atenção política na esfera global. Em 2001, apenas uma em cada mil pessoas vivendo com HIV na África tinha acesso ao tratamento de Aids, além do fato de os preços dos antirretrovirais serem altíssimos: “US \$ 10.000 a US \$ 15.000 por paciente por ano” (HOEN, 2011, p.1).

Necessário se faz, portanto, entender como o Brasil lidou com o TRIPS de modo a alçar o patamar de eficácia e ampla cobertura do tratamento em todo território nacional.

3.2.3- Questão TRIPS: medicamentos da Aids e os direitos de propriedade intelectual

Vale destacar que, ainda hoje, há algumas controvérsias relacionadas ao Acordo TRIPS, tanto envolvendo os países em desenvolvimento quanto os países desenvolvidos. Como lembra Correa (2005), o Acordo¹⁵⁷ trouxe importantes mudanças nas normas internacionais referentes aos direitos de propriedade intelectual. No entanto, o seu alcance se tornou um dos componentes mais controversos da OMC (Organização Mundial do Comércio). Graças à iniciativa dos países em desenvolvimento, as questões relacionadas à saúde pública, inseridas no Acordo, ocasionaram a Declaração de Doha sobre o Acordo TRIPS e a Saúde Pública, em 2001. Por conseguinte, em 2003, discordâncias intensas para tratar da implementação do parágrafo 6º da Declaração de Doha se deram durante a Rodada Uruguia. Com isso, a decisão, para Correa, não exerceu pressão suficiente para que os detentores de patente reduzissem os seus preços ou negociassem licenças voluntárias (CORREA, 2005, p. 26-27. Isso significou que aquela Declaração, em relação aos antirretrovirais genéricos, por exemplo, fez-se diferente entre os países em relação a implementação do parágrafo 6º¹⁵⁸.

¹⁵⁷ Prevê normas mínimas para proteger patentes, marcas comerciais, direitos autorais e outros direitos de propriedade intelectual. Disponível em: <https://www.wto.org/>. Acessado em: 23 abr. 2022.

¹⁵⁸ O Parágrafo 6º da Declaração de Doha sobre o TRIPS e Saúde Pública, adotada em 14 de Novembro de 2001, pela Conferência Ministerial da OMC, reconheceu que Membros da OMC com nenhuma ou

Para melhor entender, sintetizam Cueto e Lopes (2019) que o Escritório Internacional Unificado pela Proteção da Propriedade Intelectual (sigla em francês, BIRPI), localizado na Europa, desde o final do século XIX, buscou padronizar registros de patentes e modelos industriais de proprietários. Em 1947, o BIRPI foi convertido em Acordo Geral de Tarifas e Comércio (GATT), tendo sido reconhecido pela ONU como uma agência autônoma. Anos mais tarde, a Organização Mundial de Propriedade Intelectual (sigla em inglês, WIPO), criada em 1970, promoveu a proteção de patentes de artigos têxteis, produtos alimentícios, maquinário, vestuário, gravações musicais e de filmes. No entanto, tais organizações tinham pouco poder, porque suas decisões não eram obrigatórias e sua aplicação em países não industrializados era praticamente inexistente. Em meados da década de 1980, diante de um processo incentivado por governos neoliberais, aconteceu o “Acordo sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio” (sigla em inglês, TRIPS), que foi sancionado ao final da Rodada Uruguia do GATT, em 1990. Em 1994, a Organização Mundial do Comércio (OMC) substituiria o GATT, como uma instituição intergovernamental, desvinculada da ONU, com sede em Genebra, que produziria decisões compulsórias e era hegemônica por países industrializados. Os objetivos do TRIPS e da OMC eram desregular os investimentos e garantir a expansão do comércio exterior, considerando medicamentos como produtos globais com os quais os proprietários deveriam obter lucros em qualquer lugar do mundo. Diante disso, os países em desenvolvimento deveriam adaptar suas leis de propriedade intelectual de acordo com as regulamentações do TRIPS até 2005, protegendo as patentes por 20 anos e submetendo às sanções os que não cumprissem. Oficialmente, em caso de emergência, tais países poderiam ignorar as patentes, porém não estava claro como empregar esta flexibilidade. Assim como estas instituições, os acordos firmados coexistiam com a prática dos EUA em priorizar o protecionismo unilateral de suas patentes, além de promover retaliações no comércio.

Como já salientado, a ampliação do acesso aos ARVs (antirretrovirais por retrovírus) criou discussão entre diferentes atores sociais e políticos e, ainda, exigiu algumas decisões fundamentais, tais como: a) a importância do tratamento na agenda política nacional; b) profissionais de saúde que pudessem fornecer tratamento eficaz em ambientes com poucos recursos; c) a educação a pacientes que não aderiam ao tratamento

insuficiente capacidade de fabricação no setor farmacêutico podem enfrentar dificuldades para fazer efetivo uso de licenciamento compulsório sob o Acordo TRIPS, e instruiu o Conselho de TRIPS, órgão da OMC

pelo tempo necessário ou que pegavam medicamentos em lugares diferentes para manter um estoque pessoal, assim como a educação aos médicos que faziam prescrições inadequadas; e d) redução do preço dos remédios.

Internamente, altos preços eram estabelecidos pelas multinacionais farmacêuticas privadas, que tinham lucro sobre os antirretrovirais através do sistema de patentes – este, protegido pela Organização Mundial do Comércio (OMC) e defendido por poderosos governos, como os Estados Unidos. Essas empresas e governos também se opunham ao uso de medicamentos genéricos – menos custosos e mais usados em alguns países de renda média, como no Brasil – por acharem que tal prática feriria a propriedade intelectual dos donos das patentes. Governos, como o indiano e o brasileiro, que promoviam essa produção de genéricos eram tidos por “piratas” no comércio de produtos farmacêuticos.

Cueto e Lopes (2019) explicam que o impasse dos EUA em reconhecer leis internacionais e/ou suas próprias leis de acordo com suas conveniências provocou situação complexa no Brasil, pois, desde meados da década de 1980, a administração dos EUA se queixava das práticas brasileiras contra patentes, direitos autorais e marcas registradas estrangeiras; ameaçando, por isso, com sanções o país sul-americano. O GATT e a OMC tentaram intervir. A solução só veio no início da década de 1990, quando o presidente brasileiro Itamar Franco (1992-1995) aprovou um projeto de lei (base da Lei de Propriedade Intelectual de 1996) que conseguiu evitar que o Brasil fosse incluído na Lista de Observação de Prioridade dos EUA pela sua resistência em proteger patentes.

A ABIA – endossada por outras ONGs – entendia que a sobrevivência das pessoas era mais importante que os direitos de propriedade; passando, então, a denunciar o alto preço dos medicamentos em países em desenvolvimento, assim como a colaborar em: projetos de leis apresentados por parlamentares; atas e relatórios de grupos de trabalho e de comissões; informes e relatórios com resultados de projetos governamentais. O Programa brasileiro, inicialmente, conseguiu produzir versões genéricas de ARVs de menor custo, que não eram patenteadas no país. E as ONGs do Brasil e de outros países formaram uma rede internacional para apoiar a decisão de produzir genéricos no país e, também, a comprar tais medicamentos mais baratos no exterior, desafiando empresas farmacêuticas transnacionais.

Cueto e Lopes (2019) corroboram que o binômio, negociação e contestação brasileiras, sintetizava uma questão chave que era definir se os medicamentos antirretrovirais, que poderiam salvar vidas, seriam mercadorias ou bens públicos. Essa

dúvida gerava três reações: a) ativistas e governos progressistas de países em desenvolvimento exigiam mudanças nas leis de patentes que mantinham os preços elevados; b) governos e empresas farmacêuticas de países desenvolvidos argumentavam que as patentes sustentavam a inovação científica, mas buscavam acordos para adiar os conflitos; e c) doadores e agências da ONU (Organização das Nações Unidas) oscilavam entre promover exclusivamente a prevenção ou associá-la à distribuição de ARVs. Estas reações envolviam batalhas de caráter social e científico (farmacêutico e medicinal), com negociações complexas, que produziram uma mudança global desencadeada pelo Brasil, país de renda média.

Ademais, no final da década de 1990, ONGs internacionais, como a *Partners in Health*, OXFAM e a Médicos sem Fronteiras, conduziram projetos-piloto com ARVs. A UNAIDS (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids) lança, então, uma iniciativa para o acesso a medicamentos contra o HIV em países selecionados. E, junto com alguns grupos farmacêuticos, o presidente francês Jacques Chirac financia projetos de tratamento na África francófona. Ainda na década de 1990, Tailândia e Senegal começaram a produzir ARVs genéricos de baixo custo e uma empresa indiana desse tipo de medicamento, a CIPLA (do inglês, *Chemical, Industrial and Pharmaceutical Laboratories*), fabricava um suprimento anual de ARVs por algumas centenas de dólares. A CIPLA¹⁵⁹ e leis protetoras da indústria nacional ajudaram a fortalecer a fama da Índia de “farmácia dos pobres”, pois, desde 1970, as leis nesse país limitavam as patentes de processos de fabricação, mas não de produtos finais, permitindo que fabricantes locais produzissem versões genéricas de medicamentos, patenteados em outros países, sem pagar royalties.

Durante a segunda metade da década de 1990, empresas farmacêuticas brasileiras, privadas e públicas, passaram a produzir ARVs. A Farmanguinhos, da Fiocruz, começou a produzir, como genéricos, a metade dos 12 medicamentos do coquetel da Aids no Brasil. Logo, para que a distribuição dos medicamentos fosse viabilizada, de forma universal e gratuita, era essencial que houvesse uma produção nacional dos antirretrovirais. O Brasil iniciou essa produção em 1993 com a fabricação da zidovudina (AZT). No ano seguinte, o laboratório Lafepe, do Estado de Pernambuco, iniciou a produção de outros sete

¹⁵⁹ A CIPLA foi beneficiada pela flexível lei indiana de patentes que não protegia fórmulas de produtos finais, mas apenas os processos para se criar um medicamento. Empresas locais, portanto, conseguiam copiar remédios por meio de engenharia reversa a preços reduzidos.

medicamentos: didanosina (ddl), lamiudina (3TC), zidovudina (AZT), estavudina (d4T), zalcitabina (ddC), indinavir, nevirapina e a associação AZT + 3TC em um mesmo comprimido. Essa produção brasileira gerou um mal-estar internacional, mesmo sendo uma produção legal, pois os grupos transnacionais do ramo, a maioria sediada nos Estados Unidos, enxergaram essa fabricação das versões copiadas de seus medicamentos como uma provocação ao sistema de patentes estabelecido pela OMC.

O Banco Mundial, a partir do ano 2000, lançou o seu Programa Multinacional HIV/AIDS para a África (MAP, da sigla em inglês) e mudou sua postura no controle da Aids. No ano seguinte, um longo artigo na *The New York Times Magazine* elogiou o Brasil e acusou multinacionais de manterem os preços dos ARVs “desnecessariamente fora do alcance da grande maioria da população mundial” (ROSENBERG, 2001, p. 36). A *Oxfam International* produziu um relatório, em 2001, com o significativo título “Companhias Farmacêuticas x Brasil: Uma ameaça à saúde pública”.

Cueto e Lopes (2019) complementam que, entre 2001 e 2002, o Banco Mundial, o presidente dos Estados Unidos, George W. Bush, e as Fundações *Gates* e *Clinton* apoiaram programas de medicina anti-Aids em África. Inclusive, o presidente Clinton, antes de deixar o cargo, mudou de posição, passando a apoiar a liberdade de distribuição de medicamentos. Com isso, estavam pois abertos às ideias de licenciamento compulsório e medicamentos genéricos (CUETO; LOPES, 2019, p.6).

Entre 2000 e 2001, funcionários e ativistas brasileiros se fazem presentes em diversos eventos, reforçando a ideia de antirretrovirais a preços acessíveis, como o Fórum 2000 – 1º Fórum e 2ª Conferência de Cooperação Técnica Horizontal da América Latina e do Caribe em HIV/AIDS e DST (Doenças Sexualmente Transmissíveis), que aconteceu de 06 a 11 de novembro de 2000, no Rio de Janeiro. Naqueles mesmos anos, vários eventos foram promovidos apoiando a noção de ARVs acessíveis, dos quais a ABIA participa, como: a reunião da Comissão de Direitos Humanos da ONU; a XIII Conferência Internacional sobre AIDS em Durban, África do Sul; a 54ª Assembleia Mundial da Saúde; e a Sessão Especial da Assembleia Geral da ONU sobre HIV/Aids (UNGASS, sigla em inglês). Também ocorreu a Organização da Unidade Africana em Abuja, Nigéria. Foi quando, a Comissão de Direitos Humanos da ONU aprovou a resolução – intitulada “Acesso a Medicamentos no Contexto de Pandemias como o HIV/AIDS” – proposta pelo Brasil, reconhecendo o acesso a medicamentos como um dos direitos humanos. A proposta foi aprovada por 52 dos 53 membros da Comissão, os EUA

se abstiveram. De acordo com Cueto e Lopes (2019), na UNGASS, os brasileiros foram reconhecidos como os líderes do “Grupo do Rio”, composto por representantes de vários países latino-americanos que pressionaram por uma forte declaração defendendo o acesso a medicamentos (CUETO; LOPES, 2019, p.6).

Em 2001, antes do início da UNGASS, em reunião convocada pelas Nações Unidas, em Nova York, reconheceu-se, por parte dos governos dos países industrializados e por algumas companhias farmacêuticas, a importância em diminuir o preço dos medicamentos utilizados no tratamento da Aids nos países em desenvolvimento; e os EUA retiraram a queixa contra o Brasil na OMC, propondo um acordo. Segundo o Presidente Fernando Henrique Cardoso, o resultado foi para além de uma vitória do Brasil, sendo-o da humanidade. Declaração esta, publicada em “O Estado de São Paulo”, em 2001, que acabava por projetar a imagem internacional do governo brasileiro.

Um dia após o governo dos Estados Unidos ter feito o acordo com o Brasil, a empresa suíça Roche, que tinha a patente de Nelfinavir, um dos antirretrovirais que consumia quase 20% dos recursos do Ministério da Saúde do Brasil, ou R\$ 220 milhões por ano no tratamento da doença, aceitou negociar e reduzir o preço do medicamento para evitar uma possível quebra da patente. Previamente, a Roche havia apresentado uma proposta de redução do preço em 13%, mas o governo brasileiro não aceitou e começou a preparar a Farmanguinhos para a produção de remédios. Em setembro de 2001, acordaram uma redução de 40%. É importante salientar também que, previamente, Merck Sharp & Dohme reduziu, em março de 2001, o preço do Efavirenz, que também faz parte do coquetel da Aids, em 64%.

Ainda em 2001, o Brasil endurece sua posição, exigindo a aprovação compulsória de medicamentos pela agência reguladora de saúde do país, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA)¹⁶⁰. Antes, bastava só a aprovação do Instituto Nacional da Propriedade Industrial (INPI). Com a nova medida, INPI e ANVISA testavam os critérios clássicos de patenteabilidade (novidade, atividade inventiva e aplicação industrial) e a ANVISA passava a fazer este exame à luz das exigências sanitárias.

E os avanços nas Nações Unidas se mostraram quando, em novembro de 2001, ativistas, funcionários de saúde e diplomatas brasileiros participaram da Quarta

¹⁶⁰ A ANVISA, criada pela Lei n° 9.782/1999, é uma autarquia sob regime especial, com sede e foro no Distrito Federal, presente em todo território nacional por meio das coordenações de portos, aeroportos, fronteiras e recintos alfandegários, para controle sanitário da produção e consumo de produtos e serviços.

Conferência Ministerial da OMC, realizada em Doha, no Catar, onde 141 países discutiram o alcance do acordo sobre Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (TRIPS). Um documento elaborado por Celso Amorim, embaixador do Brasil na ONU em Genebra, e Paulo Teixeira, coordenador do Programa Nacional de Aids, apresentado antes da reunião, defendia a flexibilização do acordo internacional que regulamentava as patentes e sustentava que as políticas de saúde pública estivessem acima dos interesses comerciais. Àquela altura, o Brasil liderava pelo menos 50 países – incluindo “todo” o continente africano –, no objetivo de permitir a produção e a importação de remédios genéricos, que eram parte de “uma campanha para garantir que as regras da OMC não se tornassem um obstáculo para a formulação de políticas públicas de saúde” (O GLOBO, 2001, n.p.). Segundo alguns ativistas, o alvo era reconhecer que os direitos de propriedade intelectual não eram absolutos, nem superiores, aos outros direitos fundamentais das pessoas.

Na realidade, Zimbábue, Brasil e Índia eram os líderes na reunião para uma maior flexibilização nas leis de patentes, com importação paralela e proteção para licenças compulsórias, prevalecendo em relação aos Estados Unidos, Japão, Canadá e alguns países europeus que queriam manter as restrições na lei. A Conferência aprovou uma Declaração protegendo a licença compulsória para medicamentos em emergências de saúde nos países pobres. Essa Declaração foi considerada uma vitória para os países em desenvolvimento, embora não estivesse totalmente claro como as nações pobres conseguiriam importar genéricos. Para Cueto e Lopes (2019), um significativo número de oficiais de saúde, ativistas, cientistas e diplomatas brasileiros, fazendo uso da chamada Diplomacia da Saúde Global, formou uma nova e hábil aliança com participação ativa nessas e em outras reuniões, assinando acordos de cooperação em saúde com países latino-americanos e ex-colônias portuguesas (CUETO; LOPES, 2019, p.6).

Interessante salientar que a postura da ABIA relativa ao intercâmbio de conhecimento sobre Aids – de entender como os modelos de prevenção, controle e definição da doença, produzidos nos EUA e na Europa, chegavam ao Brasil e como aqui eram adaptados, bem como de que forma o que acontecia aqui era refletido lá fora – ajudou o Brasil a se estabelecer como uma referência mundial no combate à Aids e a difundir a imagem do seu ativismo, de acordo com Terto Jr. (informação verbal)¹⁶¹. Conta-nos,

¹⁶¹ Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

ainda, que, em conversas informais na Europa, ao falar acerca do que acontecia no Brasil em relação ao acesso universal de medicamentos, aos questionamentos sobre patentes, à redução do preço, à fabricação nacional, à redução de danos – muito importante em relação ao consumo de drogas –, “éramos tidos como um país ativista no campo da Aids” (TERTO JR, 2021, informação verbal)¹⁶². E isso teria se refletido na famosa reunião da OMC, em Doha, na qual o Brasil se posicionou de forma importantíssima sobre a questão do acesso aos medicamentos, fazendo da Declaração de Doha o resultado desse espírito ativista que caracterizou internacionalmente a sociedade civil e o governo brasileiro.

Porém, vale lembrar que, no início, a OMS (Organização Mundial de Saúde) foi ambivalente em relação aos genéricos e ao acesso total aos ARVs. As posições brasileiras e de outras agências, como a UNAIDS, eram mais progressistas. Em 2001, Gro Harlem Brundtland, Diretora Geral da OMS, entre 1998 e 2003, declarou que o Brasil havia demonstrado que o fornecimento de medicamentos deveria ser feito em função da necessidade e não na capacidade de pagamento. Posteriormente, a OMS deu mais um passo na direção do livre acesso aos ARVs na sua Assembleia Geral de maio de 2003, na qual foi estabelecida como meta tratar “pelo menos três milhões de pessoas com HIV em países em desenvolvimento até 2005” (SCHWARTLÄNDER *et al.*, 2003, n.p). Meta esta que ficou conhecida como Iniciativa 3 x 5. Esse número de tratamentos tinha base em um artigo¹⁶³ publicado na Revista *Science* e nas discussões na Conferência Internacional de Aids, realizada em Barcelona, em 2002. Nessa época, cerca de apenas 400 mil, entre as milhões de pessoas que precisavam da HAART, conseguiam fazer o tratamento. Assim, o diretor-geral da OMS, o coreano Jong Wook Lee, que sucedeu Brundtland, em maio de 2003, tornou-se um defensor do tratamento da Aids e uniu forças com a UNAIDS para o lançamento da Iniciativa “3 x 5”. Nesse período, a OMS voltou-se para uma abordagem do acesso a medicamentos dos anos setenta, quando se acreditava que era um dos componentes indispensáveis para a realização do direito à saúde, e promoveu o conceito de medicamentos essenciais.

Ademais, o efeito da produção brasileira é percebido através dos números apresentados pelo Ministério da Saúde: em 2000, o Brasil gastou 303 milhões de dólares com medicamentos para atender 100 mil pacientes; em 2001, foram gastos 235 milhões

¹⁶² *Ibidem*

¹⁶³ O autor principal desse artigo é Bernhard Schwartländer, ex-diretor do programa alemão para a Aids, consultor do Banco Mundial e representante da OMS.

de dólares para uma média de 105 mil pacientes; em 2002, 167 milhões de dólares foram gastos para tratamento de cerca de 120 milhões de pacientes. Isso é explicado pelo aumento do investimento e capacidade produtiva nacional dos antirretrovirais. Em 2003, o Brasil distribuía 15 medicamentos antirretrovirais na rede pública de saúde e oito deles eram produzidos nacionalmente, reduzindo os gastos com a importação. Laboratórios como Farmanguinhos/Fiocruz¹⁶⁴ – que conseguia produzir seis dos medicamentos utilizados no Brasil¹⁶⁵ –, a Fundação para o Remédio Popular/SP e o Instituto Vital Brasil/RJ produziam os antirretrovirais.

Logo, vê-se que tal estratégia foi fundamental para colocar o Brasil em uma importante posição diante da luta pela redução dos preços dos medicamentos antirretrovirais (ARVs); e, para implementá-la e alcançar esse *status*, atribui-se o mérito à pressão social exercida, à atuação das ONGs e da academia, bem como às iniciativas particulares de artistas e intelectuais, que protestavam contra o alto custo e a dificuldade de acesso aos medicamentos.

Foi a forma como o Brasil se posicionou e sua postura no cenário internacional que despertou interesse do mundo. Ou seja, o fato de um país em desenvolvimento garantir tratamento gratuito aos portadores do vírus HIV chamou à atenção inclusive do novo diretor geral da OMS, Jong Lee. O Brasil também conseguiu o barateamento dos remédios do coquetel anti-Aids, fabricando genéricos e obtendo uma cláusula de emergência que justificava a quebra de patentes. Mais de 30 países passaram a usar a experiência brasileira como referência no combate à Aids, entre eles: Alemanha, França, Estados Unidos, Espanha, Inglaterra, Japão, vários países africanos, bem como países da América do Sul e da América Central; enfim, o conhecimento brasileiro vinha sendo reconhecido e usado por várias nações¹⁶⁶. E o Brasil contou com a continuidade de políticas externas assertivas na saúde nos governos posteriores – a exemplo do governo Lula, em função dos esforços diplomáticos de Celso Amorim que possuía experiência na negociação de questões TRIPS, desde o estabelecimento da OMC, e como Ministro das

¹⁶⁴ A título de curiosidade, em 2020 o Instituto de Tecnologia em Fármacos (Farmanguinhos/Fiocruz) obteve o registro do genérico do Dolutegravir sódico. Tendo sido submetido à Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), o antirretroviral foi aprovado em agosto de 2020 e sua aprovação se deu pela Resolução N° 3972, publicada no Diário Oficial da União de 05/10/2020. Disponível em: <https://www.far.fiocruz.br/2020/10/farmanguinhos-obtem-registro-de-mais-um-antirretroviral/>. Acesso em: 17 jan. 2022.

¹⁶⁵ Ministério da Saúde. Informe Saúde. Ano VII, N° 214- 2003

¹⁶⁶ Ministério da Saúde. Informe Saúde. Ano VII, N° 214- 2003

Relações Exteriores – 2003 e 2010 –, estando convencido da existência de uma estreita ligação entre saúde e política externa. Esse período significou um momento importante na história da saúde global porque as mudanças, mesmo que momentaneamente, estavam surgindo de países em desenvolvimento, como o Brasil (CUETO; LOPES, 2019, p. 7).

Até aqui, foi apresentado o intenso processo de construção e estruturação da saúde pública no Brasil e como a chegada da Aids nele interferiu, ao promover um modelo de Programa que virou referência para o mundo. A análise das fontes leva a crer que a trajetória brasileira de combate à epidemia, baseada num intenso ativismo da sociedade civil, aliada a uma intelectualidade acadêmica e somada a um interesse político, em escala não hierárquica, tenha produzido um resultado de reconhecimento mundial.

3.3 – A atuação da tríade – ONGs, Academia e Governo – frente à Política de Saúde Pública

Foi identificado, no decorrer das leituras e desenvolvimento desta pesquisa, que o período que compreendeu as décadas iniciais da epidemia de Aids no Brasil foi marcado pela crescente atuação da sociedade civil, tendo as ONGs como parte importante desta, reivindicando direitos, cobrando informações das autoridades médicas e posicionamentos do poder público. Embora haja inúmeros trabalhos que trazem por tema esse ativismo, é ele ainda um universo a ser explorado, conforme nos aponta Terto Jr. em entrevista (informação verbal)¹⁶⁷. Para ele, apesar da dimensão e dos resultados que o ativismo trouxe para a área da saúde, não só da Aids, mas também para uma série de outras doenças, não há tantas publicações sobre os aspectos que permitiram o Brasil alcançar o *status* de referência internacional no combate à epidemia. Aspectos estes que passam pela participação ativa do Governo, junto às Organizações Cívicas – notadamente, ONGs – e a academia, em função da necessidade de uma resposta social à Aids que fosse validada e tivesse por base os direitos humanos.

Costa Filho (informação verbal)¹⁶⁸ conta que Stalin, na época em que fora presidente do Grupo Pela VIDDA, encaminhou-o para participar do Comitê Nacional de Vacinas, pois o Pela VIDDA pertenceu ao Comitê e tinha a representação da sociedade civil. Logo, quando Stalin foi para o Ministério da Saúde, Costa Filho foi direcionado

¹⁶⁷ Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

¹⁶⁸ Entrevista concedida por Raldo Bonifácio Costa Filho, por meio virtual (Zoom), em 17 maio 2021.

para a área de sociedade civil, setor de ONGs/Aids; vindo a ser, posteriormente, diretor do Programa. E, quando foi para o Ministério, coordenou a Rede de Direitos Humanos e HIV, por exigência do Banco Mundial. Ele conta ainda que, antes do Banco Mundial iniciar os investimentos, houve contato entre a Instituição e a sociedade civil, através de reuniões com ONGs, com o Grupo Pela VIDDA, do qual fazia parte, e com a ABIA. Para o Banco Mundial, a resposta social teria de estar presente no corpo político, no de projetos, no técnico, pois era um item muito importante, especialmente quando se pensava em controle social, que seria um dos itens do acordo. Costa Filho conclui que, quando assumiu a direção do Programa Nacional de Aids, este seguiu um rumo no qual a sociedade civil teve, desde o início, por conta da exigência do Banco Mundial, participação.

Costa Filho (informação verbal)¹⁶⁹ nos ensina que o eixo do Programa de Aids brasileiro foi baseado nas ideias de Betinho e Herbert Daniel, ou seja, nos direitos humanos, que – para além de questões de humanismo – envolvem pautas de saúde, segurança, doença, assistência, financiamentos, pesquisa etc. “O que eu apresentei para a missão do Banco Mundial, nessa época, já com o Programa instalado, foi que devia ser de direitos humanos; e isso tinha uma importância grande nas questões de planejamento e financiamentos” (COSTA FILHO, 2021, informação verbal)¹⁷⁰. Conta-nos ainda que o fato de haver uma coordenação central no Programa possibilitou a apresentação de um projeto fundamentado para a instituição que estava interessada em financiar – que é, em sua opinião, o que falta na atual pandemia de Covid-19. Portanto, para Costa Filho (informação verbal)¹⁷¹, ao ter como eixo os direitos humanos, estaríamos cuidando de saúde, assistência e segurança; o que facilitou a negociação do empréstimo – investido em movimentos sociais, encontros locais, nacionais, regionais e fóruns de Aids nos estados e municípios. Todos esses eventos eram formados pela sociedade civil com o poder público, e, também, tinham a participação acadêmica e científica; ganhando destaque internacional por se basearem em direitos humanos.

Terto Jr. (informação verbal)¹⁷² explica que, mais especificamente a partir de 1996, consolida-se uma espécie de triângulo, que vai caracterizar a resposta à Aids, por

¹⁶⁹ *Ibidem*

¹⁷⁰ *Ibidem*

¹⁷¹ Entrevista concedida por Raldo Bonifácio Costa Filho, por meio virtual (Zoom), em 17 maio 2021.

¹⁷² Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

ser constituído por três vértices – o governo, a sociedade civil e a academia – integrados e mobilizados intersetorialmente. Para ele, a mobilização desse triângulo – a conformação dele – é que dá a base para os bons resultados da Aids.

Seffner (informação verbal)¹⁷³ concorda que foram anos favoráveis ao trabalho dos ativistas, graças a uma série de fatores, entre eles uma tendência para governos mais progressistas e, com isso, para políticas que acompanhavam esse viés. Diante disso, houve uma facilitação e uma abertura de contato entre as ONGs e o governo, já que os entes federativos (nas esferas municipal, estadual e federal) eram compostos de governantes que consideravam as questões dos direitos humanos; havendo, com isso, possibilidade de diálogo. E lembra que, mesmo assim, as relações das ONGs e da sociedade civil com o governo foram “entre tapas e beijos” – termo creditado a Jane Galvão.

Essa relação entre ONGs, sociedade civil, governos e gestores se deu com enfrentamentos focados na política pública existente, ou seja, eram promovidos debates e discussões em cima de projetos ou medidas adotadas pelo poder público. Seffner (informação verbal)¹⁷⁴ explica que isso produz uma falta de direcionamento na condução dos problemas de saúde como um todo, inclusive da Aids. Como ilustração, conta sobre sua participação como redator principal do processo de escrita do documento que o Brasil apresentaria na Assembleia Geral da ONU para a questão da Aids (UNGASS, 2008-2009) – uma espécie de coletânea das discussões feitas, sobre um tópico específico, com a sociedade civil e, após, com os governos. A principal preocupação era produzir um documento único e evitar que a sociedade civil apresentasse na Conferência das Nações Unidas um relatório sombra¹⁷⁵. Seffner se orgulha de, naquela Assembleia, terem apresentado um documento único, assinado pelo Brasil – governo, sociedade civil e academia. Desta forma, as diferenças entre ONGs e governo vão depender do governo que se estabelece no momento, ou seja, há governos em que há a possibilidade de construir consensos, inclusive a ponto de produzirem um documento dessa magnitude em conjunto. Mas há momentos em que isso não se faz possível:

¹⁷³ Entrevista concedida por Fernando Seffner, por meio virtual (Zoom), em 30 nov. 2020.

¹⁷⁴ *Ibidem*

¹⁷⁵ Relatório Sombra é quando a sociedade civil, não se sentindo contemplada pelo relatório apresentado pelo governo, apresenta outro relatório. Segundo o próprio Seffner, as Nações Unidas admitem essa possibilidade.

Uma coisa é ter problema pra dialogar com o governo, outra coisa é ser considerado pelo governo um inimigo. [...] No início da epidemia de Aids – epidemia global de Aids como chamava –, tu vais ter aquele ministro que dizia: ‘A Aids é um problema de bichas ricas, não é um problema de saúde pública mesmo no Brasil’. Porque bichas são pouco numerosas; e ricas, menos numerosas ainda. Então, não é um problema de saúde pública’. Só que, aí, a realidade atropelou essas declarações, porque ela logo se converteu num problema de saúde pública. Mas, eu te diria que, mesmo nessa época, lá atrás, com esse tipo de ministro, a gente nunca foi tratado como inimigo (SEFFNER, 2020, informação verbal)¹⁷⁶.

Terto Jr. (informação verbal)¹⁷⁷ corrobora que essa relação nem sempre se dava sem conflitos, mas os gestores não eram vistos como inimigos. Ao contrário, havia passeatas, reivindicações, derramamento de tinta vermelha – simbolizando sangue – nas escadarias da Câmara dos Vereadores ou na porta da Secretaria, na rua México (RJ), mas nunca sem a “participação” da própria Secretaria. Ele explica que essa participação, nessas ocasiões, era mais uma questão de convivência, pois os secretários e os coordenadores só não se faziam fisicamente presentes por não poderem estar ali; mas, em outras instâncias, chegaram até a participar da organização de alguns movimentos. Exemplo disso foi na reivindicação para redução do preço dos medicamentos, na qual o gestor esteve presente diversas vezes na ABIA para participar de reuniões, apresentar dados e estimular um movimento de pressão “por fora”, para que o objetivo fosse atingido.

Nesse momento, a relação entre gestores e sociedade civil era de abertura e diálogo, pois havia o entendimento de que as ONGs, Universidades, e outras instituições, não eram apenas executoras do que o Estado determinava, eram também protagonistas na elaboração, monitoramento e avaliação dessas políticas. Então, havia uma interação entre os elementos do já citado triângulo: a sociedade civil – representada pelo ativismo, com a participação das comunidades –; a academia – constituída pela pesquisa e pela ciência –; e o poder público – representado pelos governos. Este atuava junto às outras duas, num movimento dinâmico e de forma igualitária. Isso acontecia através das instâncias de representação, no final dos anos 80 e início dos 90, através do Programa Nacional do

¹⁷⁶ Entrevista concedida por Fernando Seffner, por meio virtual (Zoom), em 30 nov. 2020.

¹⁷⁷ Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

Brasil, que cria o que se chama Comissão Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais (CNAIDS). Comissão composta por Instituições de Pesquisa, Universidades, médicos – os cientistas que trabalhavam com a questão –, além dos órgãos de governo, inclusive o Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS) e o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), assim como entidades de outros ministérios e pessoas da sociedade civil, que por sua vez eram eleitas pelo coletivo de ONGs para estarem nessa Comissão. Lembrando que a CNAIDS, ainda que não tivesse um caráter decisório, funcionava como órgão de escuta; e, assim sendo, quase que por um acordo ético, as recomendações feitas pelos integrantes da Comissão acabavam sendo incorporadas dentro da política de Aids. Além disso, vários Grupos de Trabalho (GTs) eram reivindicados pelas ONGs a participarem desses Conselhos, como, por exemplo, na elaboração de materiais de prevenção e de campanha (TERTO JR., 2021, informação verbal)¹⁷⁸.

Existiam, de igual forma, Comissões Estaduais e Municipais de Aids; e, em todas essas instâncias, havia a participação da sociedade civil. Essa lógica também era adotada internacionalmente pelo próprio, na época, Programa Global de Aids da OMS – hoje, UNAIDS –, que recomendava esse tipo de participação nos Grupos de Trabalho e na elaboração, por exemplo, do projeto para o empréstimo do Banco Mundial, para fins de construção do Programa Nacional de Aids. Relata-nos ainda Terto Jr. que:

Eu e o Jorge – que é um amigo desses anos 80, também do ativismo –, a gente publicou um artiguinho na última publicação que a ABIA editou, chamada dossiê ABIA, que tá no site, sobre a questão de vacinas. As vacinas do HIV, até comparando agora, um pouquinho, com as movimentações em torno da vacina da Covid-19... E, lá, a gente resgata... É uma história ainda pouco contada. Mas, enfim, tem pano pra manga. Quer dizer, os estudos de vacinas no Brasil chegaram em 91, trazidos pela OMS, pelo então Programa Global de Aids. E a OMS, dentro desse espírito democrático, também contatou, buscou organizar reuniões e incluiu, convidou também, participantes da sociedade civil, da época, do que existia. E nós mesmos também já estávamos num estado tal de mobilização que víamos ali uma questão muito séria, importante: que o país ia ser eleito como um sítio importante de desenvolvimento dos estudos de vacina. E nós precisávamos acompanhar. E, claro, como pessoas que queriam – como seriam as pessoas que iriam tomar as vacinas –, reivindicamos a nossa participação. E o governo, naquele momento, no Ministério da Saúde,

¹⁷⁸ Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

resistiu a esse projeto de abrir o Brasil pra ser um dos sítios de pesquisa. E nós fomos pra rua; reivindicamos; atuamos; escrevemos; fomos pra imprensa, pros jornais, dizendo que nós queríamos que o Brasil permanecesse dentro da iniciativa, da OMS, de garantir esse esforço. E isso foi muito bom, porque conseguimos manter. Foi uma vitória. Conseguiu-se manter o país dentro da questão das vacinas. E acho que isso trouxe uma série de benefícios. Porque, aí, não é só a vacina pro HIV; talvez, até hoje, a própria estrutura pra Covid-19 se beneficie. E tudo isso dentro de um processo histórico muito maior. (TERTO JR., 2021, informação verbal)¹⁷⁹

Os grupos foram, então, tornando-se um lugar importante para os pacientes. Tanto o é que existia uma formação de pessoas responsáveis pelo acolhimento de novos indivíduos acometidos pela infecção. Costa Filho considerava esse um aspecto essencial para Programa, pois muito se investiu em capacitações; algumas das quais – oferecidas pelo Ministério – ele mesmo participou, no seu período de militância. “A gente trabalhava muito com oficina – chamávamos de oficinas. E, no Grupo Pela VIDDA, nós tínhamos pessoas da academia muito incríveis e militantes ótimos, [...] [como a] socióloga Cristina Câmara” (COSTA FILHO, 2021, informação verbal)¹⁸⁰. Ele complementa que as oficinas eram sempre temáticas e muito inspiradas no Herbert Daniel. Conta que realizavam, às vezes, um imenso encontro nacional e, com frequência, as “tribunas livres”, sendo:

Algo livre mesmo, onde a pessoa falava, sempre em torno de um tema, que era escolhido na hora; e havia uma discussão focada nesse tema. [...] Isso já havia sistematicamente no próprio Grupo Pela VIDDA, toda sexta-feira, por exemplo. E isso a gente levava pros Encontros macros também (COSTA FILHO, 2021, informação verbal)¹⁸¹.

Logo, para Costa Filho, o tripé (academia, sociedade civil e poder público) realmente estava bem articulado na sua atuação conjunta. Ele analisa que a participação do Banco Mundial foi crucial para fazer funcionar essa “pirâmide”; pois, quando se via alguém investindo em Aids, seja militante ou apenas interessado, havia sempre uma questão pessoal em jogo. Ou seja, “políticos que estiveram na proeminência da Aids, mas

¹⁷⁹ Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

¹⁸⁰ Entrevista concedida por Raldo Bonifácio Costa Filho, por meio virtual (Zoom), em 17 maio 2021.

¹⁸¹ Entrevista concedida por Raldo Bonifácio Costa Filho, por meio virtual (Zoom), em 17 maio 2021.

que de fato estavam ali porque o filho estava infectado ou a nora [...], ou o neto, ou algum parente...” (COSTA FILHO, 2021, informação verbal)¹⁸².

Segundo Terto Jr. (informação verbal)¹⁸³, a relação de parceria entre sociedade civil e governo que pôde acontecer naquele momento foi a principal responsável para o Brasil se tornar referência no exterior; e cita o sociólogo espanhol Manuel Castells, que atribuía o sucesso brasileiro à existência de uma sociedade civil organizada, uma academia produtiva e um governo que se interessou pela questão. Terto Jr. se considera um informante privilegiado por ser parte da história como sujeito e objeto. Ao se referir a seu início na ABIA, comenta que, naquele momento, existia um ativismo gay, do qual fazia parte, que funcionava; embora estivesse em pleno encolhimento. Explica que se tratava de reuniões nas casas das pessoas, mas com pouca produtividade porque não existiam condições. Ele considera importante lembrar disso, pois os financiamentos que surgiram no decorrer da epidemia da Aids foram um diferencial no combate por parte dos ativistas. Ou seja, a existência de um financiamento internacional forte nesse período, entre 1996 e 2001, ajudou a ditar o ritmo do ativismo das ONGs/Aids, as quais puderam reivindicar que o governo assumisse sua responsabilidade e que houvesse lugar para elas na participação e na atuação em políticas e ações de controle da epidemia.

Apesar de toda a importância das ONGs/Aids, Terto Jr. (informação verbal)¹⁸⁴ conta que elas apresentavam uma posição crítica em relação ao governo, no sentido de não terem interesse em ocupar o lugar de executor do Estado nem de atuarem “tapando buracos”; pelo contrário, queriam que o Estado continuasse cumprindo suas obrigações, porém de forma democrática e não estatocêntrica. As ONGs seriam articuladoras de políticas sociais em prol do país. Quando o investimento privado se finda, o que sobra é a verba do Estado, que passa a determinar os rumos e os usos dos investimentos. Na medida em que os governos se sentem donos dessa verba, passam a barganhar sobre a utilização dos recursos e a determinar onde e como devem ser usados. Terto Jr. demarca esse momento como tendo se iniciado a partir de 2001, quando o Brasil se estabelecera como referência na luta contra a Aids e automaticamente passa a ser desconsiderado como uma das prioridades para recebimento dos recursos. A partir daí, a filantropia

¹⁸² *Ibidem*

¹⁸³ Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

¹⁸⁴ *Ibidem*

internacional se volta a outros países que precisam mais, como africanos e alguns asiáticos; e, então, o Brasil depende quase que exclusivamente da verba do Estado.

Logo, das falas dos entrevistados se extrai que diversos fatores colaboraram para o Brasil se destacar no combate à Aids, como o cenário político e os crescentes movimentos reivindicatórios; a valorização de políticas voltadas à saúde pública; uma maior visibilidade da causa em função de autoridades infectadas ou pessoas que lhe eram próximas; os financiamentos privados externos. Muitos eram os acontecimentos daquele momento. No entanto, é possível perceber, quando não dito diretamente, que o grande diferencial no enfrentamento da Aids pelo Brasil foi o forte envolvimento da sociedade civil – através de movimentos reivindicatórios, protestos e principalmente das Organizações Não Governamentais –, junto à academia – representada pelas Universidades, Instituições de Ciência e Pesquisas – e ao poder público – correspondendo a todas as esferas de poder (municipal, estadual e federal).

Disto isso, a História da Aids no Brasil não foi escrita exclusivamente por historiadores, mas também por antropólogos e sanitaristas que, juntos, salientaram os sucessos e as dificuldades no trato da nova doença. Estas últimas, por sua vez, não se limitaram apenas às práticas científicas e sanitárias, mas envolveram dimensões políticas e culturais (BIEHL, 2005).

Segundo Barros e Viera-da-Silva (2006), no período de 1981 e 1989, criou-se um “espaço” de interações entre diferentes atores que possibilitou a formulação de uma política para o controle da Aids e um amplo debate sobre o significado da doença, sua prevenção e seu tratamento. Seu artigo “sócio-histórico” reconhece a segunda metade dos anos noventa como o momento de apogeu da política de Aids brasileira, em que aconteceu uma redução de indicadores de mortalidade. O livro de Nunn (2009), apoiado em documentação pouco conhecida na época e em mais de 80 entrevistas, ressalta o trabalho dos membros da Reforma Sanitária e dos ativistas brasileiros, assim como o acordo feito com os governos na promoção de políticas sanitárias progressistas, mostrando como as lutas políticas em um sistema democrático desafiaram a hegemonia internacional neoliberal para criar um programa inovador de Aids (NUNN, 2009).

Ao pensar em epidemias, é importante ter em mente os efeitos que elas causam numa sociedade, que vão além do seu caráter patológico. Elas se constituem em um espaço de entendimento das relações entre ideologias, estrutura social e construção de respostas ao fenômeno; ou seja, quando uma epidemia é entendida como um fenômeno

social, ela mobiliza comunidades a revelar comportamentos que incorporam e reafirmam valores sociais, assim como modos de compreensão do evento. Cueto (2020)¹⁸⁵ identifica que terríveis crises políticas se escondem na história das epidemias. Por outro lado, as epidemias podem descobrir heróis, testar nossa resistência e despertar esperança (CUETO, 2020). Barata (1987) chama a atenção para recorrência das epidemias na História da humanidade, especialmente nos períodos de transição dos modos de produção e em momentos de crise social, pois as práticas utilizadas para se intervir em uma epidemia refletem, por um lado, o conhecimento sobre o fenômeno e, de outro lado, as formas de atuação do Estado em cada período histórico (BARATA, 1987, p. 9).

¹⁸⁵ CUETO, Marcos. As lições deixadas por uma pandemia. El Comercio. Domingo. Lima, abr. 2020. Disponível em: <https://elcomercio.pe/eldominical/las-lecciones-que-deja-una-pandemia-por-marcos-cueto-tesis-sanitaria-global-la-pestes-coronavirus-noticia/?ref=ecr>. Acesso em: 07 mar. 2022.

Considerações Finais

Há cerca de quarenta anos, a humanidade foi acometida pelo HIV, vírus desconhecido à época, com capacidade absoluta de causar mortes, desafiando as sociedades globalmente consideradas e obrigando cada país a adotar medidas para combatê-lo. A epidemia representou um desafio científico, sanitário e de cooperação internacional. Poucas instituições internacionais tinham clareza de como coordenar e nortear medidas em nível mundial e cada nação tinha a responsabilidade de lidar com a epidemia com base nas suas próprias questões culturais, sociais e econômicas.

Assim sendo, o presente trabalho se relaciona ao campo da História do Tempo Presente e, da mesma forma que se submete aos desafios vinculados à inexistência do distanciamento temporal em relação ao objeto estudado, beneficia-se desse recurso ao trazer alguns personagens para a pesquisa. Se, para Arthur Ávila (2015), apesar das discussões sobre “metodologias históricas”, a questão que predomina é a de se “prezar pelo passado, impedindo ou minimizando as invasões e abusos do presente em relação a ele” (ÁVILA, 2015, p. 38), tal ponto desagua na questão do anacronismo, condenada por muitos historiadores. Ávila (2015) explica ainda que o passado “disciplinado”, totalmente separado do presente, seria apenas um dos modos de abordar o próprio passado. A despeito da existência desse debate para o historiador, diante da característica do objeto desta pesquisa, faz-se necessário lembrar que o estudo da História do Tempo Presente foi, durante anos, alvo de resistência e interdições, não só no que tange à pesquisa acadêmica, mas por ser desafiador do ponto de vista ético e político (DELGADO; FERREIRA, 2013).

A questão, então, tem por enredo a função do historiador e dos estudos históricos; que, de antemão, não se coadunam com a ruptura entre passado e presente. De forma que há, outrossim, um ganho importante ao se lidar com o tempo presente, vez que os estudos podem ser confrontados pelos que, de alguma forma, participaram do tema analisado, imputando-lhes valor histórico, além de se poder revisitá-lo quando algo similar atinja a sociedade no futuro. Se, de um lado, a presença de testemunhos vivos pode vigiar e contestar o historiador; doutro, obriga-lhe a revisar a significação que dá ao passado, rever as perspectivas e redefinir as periodizações (DELGADO; FERREIRA, 2013, p. 22-23). Ademais, o relato de personagens pode recuperar parte da história que a literatura e as

fontes primárias nem sempre alcançam¹⁸⁶. Também Sá (2020)¹⁸⁷ lembra do *status* de pandemia alcançado pela Covid-19, forçando, com isso, uma forte demanda social por parte dos historiadores para se buscar, através da História, respostas. Logo, a História pode ainda fornecer lições e ajudar a pensar sobre movimentos, ações e decisões a serem tomadas (SÁ, 2020). Com isso, justifica-se o valor da escolha do presente tema pesquisado e da utilização de entrevistas para este trabalho, cotejando-as com as fontes informativas (literatura, documentos), para examinar a trajetória brasileira de combate ao HIV/Aids nas duas primeiras décadas, desde sua identificação no Brasil.

Ao se debruçar sobre a História da Aids no Brasil, ficam perceptíveis, nos diversos materiais produzidos, as nuances que circulam pelas searas políticas, econômicas, sociais, das relações internacionais. Nesse sentido, faz-se necessário entender melhor os eventos associados à epidemia, pois, a despeito das inúmeras publicações sobre o tema, não há, segundo Terto Jr., uma delimitação mais direcionada para os resultados brasileiros relacionados à epidemia de HIV/Aids no Brasil. É possível notar, dentre os diversos materiais analisados, que praticamente todos trazem tais resultados de forma fragmentada, sob o ponto de vista de um agente ou focalizando um evento específico, sem abordar mais distintamente sobre o entrelaçamento das ações conjuntas dos múltiplos atores envolvidos, especificamente os três principais pilares da resposta brasileira: o governo, a sociedade civil e a academia, propiciados pela conjuntura nacional e os aportes de capital estrangeiro.

A partir de 96 se consolida uma espécie de triângulo que vai caracterizar a resposta à Aids. Onde há uma integração e uma mobilização intersetorial que vai caracterizar esse triângulo – que é o governo, a sociedade civil e a academia. Ele fica bem caracterizado. E é a mobilização desse triângulo... a conformação dele é que dá a base pros bons resultados da Aids. E quando tu olha para os dias de hoje, tu vê que, justamente quando tu olha pra Covid-19, falta esse triângulo. Há uma desarmonia entre esses três atores; que não conseguem criar uma resposta satisfatória à epidemia, à Covid-19. E, quando esse triângulo se forma, tu tem a sociedade civil – as comunidades participando ativamente, ou seja, no ativismo –, a academia, a ciência, a pesquisa, enfim, junto com o governo... E o triângulo é bom, porque ele é muito, vamos dizer assim, até equilátero, né? Os três pesos, vamos dizer assim,

¹⁸⁶ Em 18 de Novembro de 2011, a presidenta Dilma Rousseff sancionou a Lei nº 12.528 que criava a Comissão Nacional da Verdade no âmbito da Casa Civil da Presidência da República. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2011/lei/112528.htm. Acesso em: 19 abr. 2022.

¹⁸⁷ SÁ, Dominichi Miranda de; Especial Covid-19: Os historiadores e a pandemia. Set. 2020. Disponível em: <http://www.coc.fiocruz.br/index.php/pt/todas-as-noticias/1853-especial-covid-19-os-historiadores-e-a-pandemia.html>. Acesso em: 26 abr. 2022.

com os lados desse triângulo num movimento dinâmico, né?! Isso aí é o que caracterizou... Inclusive, não sou eu que tô falando isso; acho que o próprio Fernando Henrique Cardoso ou a dona Ruth Cardoso, a nossa ex-primeira-dama, tem uma introdução em um livro daquele filósofo (na verdade, é sociólogo) espanhol Manuel Castells. E também ele falou isso numa conferência na Universidade Brown, nos EUA, quando perguntaram pra ele qual era a razão do sucesso brasileiro na epidemia de HIV/Aids. E ele fala isso: aqui, no Brasil, existia uma sociedade civil organizada, uma academia produtiva e um governo que se interessou pela questão (TERTO JR., 2021, informação verbal)¹⁸⁸.

O papel de destaque internacional do Brasil no combate à Aids, em 2001, é resultado de fatores internos e externos que foram delimitados pela presente dissertação e confirmados, ou não, pelas entrevistas, as quais, nesse ponto, significaram uma parte importante da pesquisa, pois além de respaldarem a bibliografia analisada, preenchem algumas lacunas existentes. O alcance deste estudo pode ir além do pretendido, pois ao mesmo tempo que visa a responder quais fatores e agentes contribuíram para o sobredito *status* brasileiro, impele-nos a um ponto nevrálgico da sua abordagem, que é a participação da sociedade civil como peça essencial na atuação das questões políticas e sociais do país. Muitos historiadores de Aids demonstraram que não era possível escrever a história das respostas à doença com um desconhecimento do ativismo civil como estratégia chave de enfrentamento nas questões: de saúde, de estigma, de direitos humanos, de luta contra o preconceito, dentre outros. Ao mesmo tempo, não é possível desconsiderar os outros entes do referido triângulo naquela equação.

Coincidentemente, na atualidade, a humanidade está sendo acometida por outro vírus com certa letalidade, o Coronavírus, e busca formas de combatê-lo. A intenção não é ser anacrônico, comparando os momentos, mas trazer à memória e elucidar questões que fizeram muita diferença ao lidar com a epidemia da Aids e que podem auxiliar na reflexão da atualidade. Conhecer a História da Aids ajuda a compreender e a evitar que se repitam alguns dos erros cometidos naquele momento, como, por exemplo, a desvalorização inicial da situação por subestimar a capacidade patogênica viral; o desinteresse político; a falta preliminar de investimentos; a desvalorização da participação popular como parte importante nas discussões a respeito; a desconsideração dos efeitos negativos da veiculação de informações equivocadas ou carregadas de preconceitos, seja

¹⁸⁸ Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

por parte da imprensa ou seja de que setor for. Levando, portanto, em consideração posturas e entendimentos que trouxeram resultados positivos comprovados.

Jane Galvão lembra que o discurso ligado à solidariedade utilizado hoje para a questão da vacina da Covid-19 já era usado há vinte anos (GALVÃO, 2021, informação verbal)¹⁸⁹. Terto Jr. (informação verbal)¹⁹⁰ também entende ser possível esse paralelo, na medida em que afirma que a mobilização do triângulo – estabelecido pela relação entre o governo, a sociedade civil e a academia –, que foi a base dos bons resultados brasileiros na epidemia da Aids, não se observa nos dias de hoje, quando do combate ao Covid-19. Ou seja, há uma desarmonia entre aqueles três atores que não torna possível criar uma resposta satisfatória à atual epidemia. Terto Jr. é categórico em afirmar que a importância desse trabalho articulado entre tais diferentes atores é mostrado pela própria História da Saúde (TERTO JR., 2021, informação verbal)¹⁹¹.

A ciência interfere, inclusive, em aspectos econômicos e sociais de um país. No caso da Aids, a aproximação e a comunicabilidade entre poder público, comunidade científica (academia) e população – muitas vezes representada por instituições da sociedade civil, como ONGs – foram um diferencial no enfrentamento da epidemia. No tocante às ONGs, destaca-se a ABIA, por se constituir por um misto de ativismo com academia, em que as produções (inclusive, científicas) estavam intimamente entrelaçadas com e voltadas para as situações socioculturais do corpo da epidemia, sem distanciamento. Incluindo, neste ínterim, uma formação voltada para as diversidades, tanto regionais como populacionais – que era o propósito da Rede Nacional de ONGs, da qual fazia parte. Destarte, a ABIA é fundada, em 86/87, a partir da reunião da pluralidade de indivíduos provenientes de diversas instituições (de Mulheres, Igrejas, Universidade, Fiocruz, Movimento Gay, etc) que se identificavam com e se aproximavam da questão da Aids, na intenção de expandir a Rede.

Não se pode negar que a própria composição da ABIA – mescla de diversas pessoas afetadas pela epidemia, de representações variadas, contando com intelectuais do gabarito de Betinho, hemofílico, defensor da democratização da informação, e de Herbert Daniel, ativista do Movimento Gay – coloca-a num patamar diferenciado. Ainda o mais, endossada por Organismos Internacionais, descritos no decorrer deste trabalho, que

¹⁸⁹ Entrevista concedida por Jane Galvão, por meio virtual (Zoom), em 16 jun. 2021.

¹⁹⁰ Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

¹⁹¹ *Ibidem*

elevam seu perfil quando a financiam e possibilitam sua autonomia em relação ao poder público. Logo, outro referencial importante que, particularmente, a ABIA traz no seu ativismo é a inserção internacional; pois sendo a Aids um problema de saúde mundial, a resposta passa por uma atuação global. Vale ressaltar que um dos primeiros projetos acerca da Aids, no mundo, financiado pela Fundação Ford se deu no Brasil, junto à ABIA.

Mas, tal autonomia não pressupunha desvinculação ao governo; ao contrário, permitia ser também a ABIA agente no campo das políticas públicas, vez que dialogava no âmbito estadual, com a Secretaria de Saúde do Rio de Janeiro, e no federal, com o Programa Nacional de Aids e o Conselho Nacional de Saúde – inclusive com representante no Conselho, embora inicialmente esta relação com o poder político fosse conflitante. A ABIA, portanto, para além de um viés assistencialista e de representatividade, era – sobretudo – politicamente ativa, costurando apoios e participações no seio da sociedade, até mesmo junto a grandes empresas – parceiras –, a fim de, através de uma mudança de mentalidade sobre a Aids, interferir nas políticas públicas a ela correlatas.

É, pois, do cerne do Movimento Social a criação de pontes: com o governo – seja por relações críticas ou construtivas –, com a academia, com as Instituições Internacionais. E cada vez que o Movimento Social de Aids é bem-sucedido em suas ações, mais repercussões positivas no bojo de decisões frente aos três poderes: com regulamentos, com prática e extensão de direitos e garantias e, até, com resoluções judiciais de mérito que lhe foram favoráveis.

Significa dizer que as ONGs existiram para apoiar o Movimento Social, como uma espécie de locais de produção de conhecimentos, ideias, análises, metodologias, voltadas para o próprio Movimento. O ativismo das ONGs Aids se consubstanciava em reivindicar a responsabilidade do governo e igualmente o seu lugar junto à governança, com participação em Grupos de Trabalho, Conselhos, Comissões. E os recursos recebidos do Banco Mundial foram importantes para garantir o fortalecimento das ONGs, sendo um ponto importante na construção do Programa Nacional de Aids.

Hodiernamente, o Movimento Social de Aids são as ONGs, afastando-se da ideia de solidariedade – que é justamente a mobilização de diferentes atores (instituições diversas) para trabalhar em uma determinada causa –, que fez do Brasil um referencial no combate à epidemia. Ademais, abarca essa solidariedade a CNAIDS (Comissão Nacional de Aids), composta pelo sobredito triângulo – sociedade civil, governo e academia –, que,

embora não tivesse caráter decisório, funcionava como órgão de escuta, fazendo com que suas recomendações fossem incorporadas pelas políticas de Aids, tanto em prevenção como em assistência, por serem necessariamente discutidas e apresentadas dentro da CNAIDS. Logo, de 96 a 2001, no Brasil, existia uma sociedade civil melhor organizada, uma academia produtiva e um governo que se interessou pela questão.

Ao analisar, outrossim, o recorte temporal (1980-2001) desta pesquisa em três momentos, tem-se: a) o primeiro abarca a conjuntura política de redemocratização no Brasil e o surgimento da Aids, no início da década de 1980, estendendo-se a meados da década de 1990 – período que representa o medo inicial da doença, os consequentes efeitos de estigmatização e de preconceito, e o início das reações por parte de ativistas –; b) o segundo compreende meados dos anos 1990 e início dos anos 2000, estaria caracterizado pelo contrato com o Banco Mundial, pelo fortalecimento do ativismo, principalmente por parte das ONGs, e pela garantia de fornecimento gratuito de medicamentos através do SUS. Já o terceiro momento compreenderia o ano de 2001, em que, com a Declaração de Doha, o Brasil ganha maior legitimidade nas negociações internacionais e consegue manter seu posicionamento sobre a redução dos preços dos antirretrovirais, obrigando a indústria farmacêutica a rever sua postura.

Não se pode olvidar o Programa Nacional de Aids brasileiro, que chega a 2001 sendo considerado um modelo de resposta ao HIV/Aids em países em desenvolvimento, propondo acesso gratuito ao tratamento antirretroviral e tendo como pauta as campanhas de prevenção. Como afirmam Cueto e Lopes (2019), o sucesso no Brasil faz parte de uma tendência mais ampla de ativismo em saúde, entrelaçada com movimentos antiglobalização – cujo foco era o acesso total aos ARVs nos países em desenvolvimento; a crítica a empresas farmacêuticas, tidas como instituições sem escrúpulos; o apoio a compras de medicamentos genéricos baratos no exterior, como ocorreu com a África do Sul, em 1997. Essas organizações globais de ativistas contra a Aids questionaram as poderosas autoridades, as organizações bilaterais, as científicas e as farmacêuticas. Outros desdobramentos favoreceram a luta dos ativistas, como a produção de ARVs genéricos de baixo custo. O que foi feito, no final da década de 1990, pela Tailândia e pelo Senegal. Inclusive, naquela ocasião, uma empresa indiana de medicamentos genéricos fabricou um curso anual de ARVs por algumas centenas de dólares. No entanto, mesmo diante de preços reduzidos, eram medicamentos caros para a maioria dos países em desenvolvimento (CUETO; LOPES, 2019, p.5).

Fica, portanto, evidente que diversos fatores contribuíram para que o governo brasileiro alcançasse uma postura diferenciada em relação à Aids e que isso se deu dentro de um momento reivindicatório no Brasil, permeado pela Reforma Sanitária e pela nova concepção de saúde pública; por um processo de redemocratização e o consequente fim do período de governos militares; pelo *status* de direito social que o direito à saúde alcança com a Constituição da República de 1988; pela criação do SUS; pela iniciativa e atuação dos estados que saíram à frente e inspiraram *a posteriori* programas nacionais; pela participação de personalidades atuantes – como Sérgio Arouca, Betinho, Herbert Daniel, dentre outros – no bojo da sociedade, bem como pelos ativistas de amplos setores (mídia, classe artística, etc.); pelos financiamentos privados recebidos, inclusive internacionalmente. Apesar desses muitos fatores influenciarem a construção de políticas públicas na saúde, é perceptível o destaque dado, nas fontes pesquisadas, e chancelado pelas entrevistas, à relação triangular entre o ativismo por parte da sociedade civil, da academia e do poder público como o grande responsável pelos resultados alcançados pelo Brasil.

Pelo exposto, entende-se que a projeção internacional do Brasil já se rascunhava desde a década de 1990 e que as ações e políticas internas – já supracitadas – só vieram a torná-la mais evidente nos períodos seguintes; o que propulsionou uma articulação do Brasil com os países em desenvolvimento, fazendo-o alcançar um protagonismo na política externa. Apesar do embate – de repercussão internacional – com EUA (Estados Unidos da América) sobre a lei de patentes e sobre produção e comercialização de medicamentos, o Brasil – graças às suas articulações e a projetos bem engendrados, tendo participação popular – consegue sair vitorioso, encerrando um acordo, em 2001, no qual o Brasil se compromete a comunicar com antecedência qualquer intenção de quebra de patente ou de concessão de licença compulsória¹⁹². Porém, isso não significou o fim dos embates entre o governo brasileiro e as indústrias farmacêuticas.

Assim é que, bancando internacionalmente através das ONGs – com destaque para a ABIA – o posicionamento de que a noção de saúde deve prevalecer sobre as questões comerciais, o Brasil conseguiu influenciar o círculo de negociações sobre as barreiras do comércio, culminando na Declaração de Doha sobre o Acordo TRIPS e a Saúde Pública

¹⁹² MARTINS, Eliane Maria Octaviano. *Acordo Trips: Os direitos de propriedade intelectual, o comércio e o quadro normativo brasileiro*. Revista Âmbito Jurídico, n.71, ano XII, dez. 2009. Disponível em: <https://ambitojuridico.com.br/edicoes/revista-71/acordo-trips-os-direitos-de-propriedade-intelectual-o-comercio-e-o-quadro-normativo-brasileiro/>. Acesso em: 19 jul. 2021.

em 2001. Por conseguinte, o uso feito pelo governo brasileiro desta flexibilidade importante, prevista no Acordo TRIPS e reiterada pela Declaração de Doha, favorece internamente a lei brasileira¹⁹³, garantindo à população afetada pelo HIV/Aids o acesso gratuito aos retrovirais, permanecendo até hoje, com distribuição pelo SUS.

Logo, os episódios estudados para esta dissertação contribuem para o entendimento de que a saúde pública brasileira, entre as décadas finais do século XX e início do XXI, não se desenvolveu independentemente, ou seja, exclusivamente ligada ao processo político nacional, mas sim em um contexto que contou com a participação de diferentes atores e agências, inclusive internacionais. Diante disso, ao cotejar as fontes bibliográficas e orais, com o intuito de trazer o caminho percorrido pelo Brasil, o qual o fez alcançar o resultado anunciado e defendido pela historiografia analisada, culminando com a reunião de 2001, em Doha, Terto Jr. corrobora que

Aquela reunião da OMC em Doha, que é o auge [...] [,] o Brasil peita! A Declaração de Doha foi importantíssima pra questão do acesso a medicamentos, pra ampliar o acesso a medicamentos no mundo. E o Brasil foi muito atuante naquela arena, pra conseguir que os países assinassem aquela Declaração [...] A Declaração de Doha é um resultado dessa mostra do que é esse espírito de ativismo – que eu acho que caracterizou não só a sociedade civil, mas até o governo na sua imagem internacional (TERTO JR., 2021, informação verbal)¹⁹⁴.

Desta forma, é possível perceber que o combate à epidemia da Aids no Brasil e a construção das políticas públicas a ela referentes contaram com a progressiva articulação entre a sociedade civil – representada pelas ONGs e por outros grupos organizados que se associaram para lutar contra os diferentes aspectos relacionados à epidemia –, a academia – representada pelas universidades e pelas instituições científicas – e as esferas do poder público – ainda que houvesse, a depender do governo em exercício, alterações de acordo firmado e nuances políticas específicas. Essa relação trina, denominada de triângulo ou tripé, foi se dando não sem conflitos, controvérsias e protestos. Todavia, sua integração intersetorial, que fica bem caracterizada ao analisar a História da Aids no Brasil, apresentou uma certa harmonia nos anos 90, em que as instâncias envolvidas, como Universidades e ONGs, não se portavam como meras executoras das decisões do

¹⁹³ BRASIL, Lei n° 9.313, de 13 de novembro de 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19313.htm. Acessado em: 25 abr. 2022.

¹⁹⁴ Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

Estado. “Nós também contribuimos para elaboração, monitoramento, pra avaliação dessas mesmas políticas, não apenas aspecto de execução” (TERTO JR., 2021, informação verbal)¹⁹⁵. Logo, a autonomia, advinda em parte dos financiamentos internacionais recebidos pelas ONGs, em particular a ABIA, e, noutra parte, pela projeção internacional de seus membros, bem como por sua produção acadêmica e engendramento nas pastas governamentais, permitia-lhes uma relação crítica, no sentido de cobrar e pressionar os governos a cumprirem democraticamente, nos seus diferentes níveis, suas responsabilidades definidas na Constituição. Daí porque o equilíbrio – devido às contingências citadas – das relações entre os atores do triângulo foi o que possibilitou ao Brasil trilhar o percurso que lhe angariaria uma resposta tão favorável ao combate à Aids em 2001.

¹⁹⁵ Entrevista concedida por Veriano de Souza Terto Jr., por meio virtual (Zoom), em 08 jan. 2021.

Fontes e Referências Bibliográficas

Fontes

a) Portarias, Decretos e Leis

BRASIL. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil, de 05 de outubro de 1988. Brasília, DF. Senado Federal. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 28 ago. 2020.

BRASIL. **Lei nº 7.649, de 27 de janeiro 1988**. Lei Henfil. Estabelece a obrigatoriedade do cadastramento dos doadores de sangue bem como a realização de exames laboratoriais no sangue coletado, visando a prevenir a propagação de doenças, e dá outras providências. Brasília, DF, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1980-1988/17649.htm. Acesso em: 18 jun. 2021.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Lei Orgânica da Saúde. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 24 out. 2020.

BRASIL. **Lei nº 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. Brasília, DF, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8142.htm. Acesso em: 07 out. 2020.

BRASIL. **Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996**. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Brasília, DF, 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9313.htm. Acesso em: 24 out. 2020.

BRASIL, **Lei nº 9.656, de 3 de Junho de 1998**. Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. Brasília, DF, 1998. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9656.htm. Acesso em: 02 jul. 2021.

BRASIL. **Decreto-lei nº 84.219, de 14 de novembro de 1979**. Dispõe sobre a intensificação e expansão de serviços básicos de saúde e saneamento, aprova o Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento (PIASS) para o período 1980-1985 e dá outras providências. Brasília, DF, 1979. Disponível em:

<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1970-1979/decreto-84219-14-novembro-1979-433518-publicacaooriginal-1-pe.html>. Acesso em: 15 set. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n° 236, de 02 de Maio de 1985**. Brasília, DF, 1985. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/legislacao/1985/leis_e_decretos/portaria_236_1985_pdf_69224.pdf. Acesso em: 31 maio 2021.

BRASIL. **Lei N° 9.279 de 14 de maio de 1996**. Regulamenta direitos e obrigações relativos à propriedade industrial. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19279.htm. Acesso em: 18/05/2022.

BRASIL. **Lei N° 9.313 de 13 de novembro de 1996**. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19313.htm. Acesso em: 18/05/2022.

b) Entrevistas

COSTA FILHO, Raldo Bonifácio. Entrevista cedida a Sandro Coutinho da Silva, por ocasião da dissertação “A resposta brasileira à Aids: o percurso dos anos iniciais das ONGs até 2001”. Mestrado em História da Saúde, da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), por meio virtual (plataforma Zoom), em 17 de maio de 2021 – APÊNDICE A, p. 159-202. Rio de Janeiro, 2021.

GALVÃO, Jane. Entrevista cedida a Sandro Coutinho da Silva, por ocasião da dissertação “A resposta brasileira à Aids: o percurso dos anos iniciais das ONGs até 2001”. Mestrado em História da Saúde, da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), por meio virtual (plataforma Zoom), em 16 de junho de 2021 – APÊNDICE B, p. 203-222. Rio de Janeiro, 2021.

SEFFNER, Fernando. Entrevista cedida a Sandro Coutinho da Silva, por ocasião da dissertação “A resposta brasileira à Aids: o percurso dos anos iniciais das ONGs até 2001”. Mestrado em História da Saúde, da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), por meio virtual (plataforma Zoom), em 30 de novembro de 2020 – APÊNDICE C, p. 223-246. Rio de Janeiro, 2020.

TERTO JR., Veriano de Souza. Entrevista cedida a Sandro Coutinho da Silva, por ocasião da dissertação “A resposta brasileira à Aids: o percurso dos anos iniciais das ONGs até 2001”. Mestrado em História da Saúde, da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), por meio virtual (plataforma Zoom), em 8 de janeiro de 2021 – APÊNDICE D, p. 246-265. Rio de Janeiro, 2021.

c) Jornais e Periódicos

BERLINCK, D. Patentes: Brasil quebra impasses. **O Globo**. Segunda-feira, 12 de novembro de 2001.

SOUZA, Hebert José de. Carta Contra o Preconceito. **Jornal do Brasil**. Carderno B. Segunda-feira, 10 fevereiro 1992.

d) Boletins Eletrônicos

ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. **Boletim nº 35**. Rio de Janeiro: ABIA, jan. 1997.

ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. **Boletim Especial: Betinho**. Rio de Janeiro: ABIA, set. 1997. Disponível em: https://abiaids.org.br/_img/media/boletim%20abia.pdf. Acesso em: 23 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Boletim Eletrônico Epidemiológico**. Evolução temporal das doenças de notificação compulsória no Brasil 1980-1998. Edição Especial. Ano III. Brasília: CENEPI/FUNASA, 1999. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/boletim_epi_edicao_especial.pdf. Acesso em: 24 maio 2021.

SOUZA, Herbet José de. *A Hora da Cobrança*. In: ABIA. **Boletim nº 4**. Rio de Janeiro: ABIA, set. 1988. Disponível em: https://abiaids.org.br/_img/media/bol%20abia%2004.pdf. Acesso em: 23 jul. 2021.

SOUZA, Herbert José de. *Direito à Vida*. In: ABIA. **Boletim nº 23**. Rio de Janeiro: ABIA, mar./abr. 1994. Disponível em: https://abiaids.org.br/_img/media/bol%20abia%2023.pdf. Acesso em: 22 jul. 2021.

SOUZA, Herbet José de. *Contra a Aids e pela Vida*. In: ABIA. **Boletim nº 24**. Rio de Janeiro: ABIA, maio/jun. 1994, p. 3-4. Disponível em: https://abiaids.org.br/_img/media/bol%20abia%2024.pdf. Acesso em: 23 jul. 2021.

e) Relatórios, Declarações e Documentos Oficiais

ARQUIVO NACIONAL. MAPA (Memória da Administração Pública Brasileira). Inspeção de Saúde dos Portos. Disponível em: <http://mapa.an.gov.br/index.php/menu-de-categorias-2/328-inspecoes-de-saude-dos-portos>. Acesso em: 20 mar. 2021.

ARQUIVO NACIONAL. MAPA (Memória da Administração Pública Brasileira) Físico-mor/Fiscatura-mor do Reino, Estado e Domínios Ultramarinos. Disponível em: <http://mapa.an.gov.br/index.php/dicionario-periodo-colonial/182-fisico-mor-fiscatura-mor-do-reino-estado-e-dominios-ultramarinos> Acesso em 23 mar. 2021.

BRASIL, Ministério da Saúde. *Galeria de Ministros:1985-1992*. Biblioteca Virtual em Saúde. Brasília: [s.d.]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/galeria_ministros/1992_1985.php. Acesso em: 26 maio 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de DST/Aids, princípios, diretrizes e estratégias*. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Brasília, DF: 1999. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_17.pdf. Acesso em: 25 jul. 2021.

ONUSIDA. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA. Informe anual - 2009. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2009_annual_report_es_0.pdf. Acesso em: 20 maio 2021.

SÃO PAULO. Governo do Estado de São Paulo. Secretaria de Estado da Saúde. Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS-SP. Disponível em: <http://saude.sp.gov.br/centro-de-referencia-e-treinamento-dstaids-sp/homepage/destaques/programa-estadual-de-dstaids-de-sao-paulo-faz-33-anos-e-seu-fundador-paulo-teixeira-relembra-a-sua-historia>. Acesso em: 14/05/2022.

WHO. *World Health Organization. Statement at an Informal Briefing on AIDS*. 42nd Session of the United Nations General Assembly. Tuesday 20th October 1987. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/61546>. Acesso em: 14 nov. 2020.

Referências

AGGLETON, Peter. *HIV and AIDS-related stigmatization, discrimination and denial: forms, contexts and determinants* Research studies from Uganda and India. Geneva, UNAIDS, 2000.

ALMEIDA, M. E. de. *As origens da questão democrática na saúde*. Biblioteca Virtual do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde, 2016. Disponível em <http://cebes.org.br/2016/12/as-origens-da-questao-democratica-na-saude-4>. Acesso em: 23 set. 2020.

AROUCA, Antônio Sérgio da Silva. *O dilema preventivista: Contribuição para a compreensão e crítica da medicina preventiva*. 1975, 197 p. Tese (Doutorado). Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. São Paulo: 1975.

AVERT. *Origin of HIV & AIDS*. Global information and education on HIV and AIDS. Overview. Reino Unido, 2017. Disponível em: <https://www.avert.org/professionals/history-hiv-aids/origin>. Acesso em: 30 mar. 2021.

BARBOSA, Keith. *Escravos, senhores e médicos nas fazendas de Cantagalo, século XIX*. In: PIMENTA, Tânia Salgado; GOMES, Flávio (eds.). *Escravidão, doenças e práticas de cura no Brasil*. Rio de Janeiro: Outras letras, 2016. p. 90-113.

BARDANACHVILI, Eliane. *Os brasileiros e o artigo 196 da Constituição: reflexão para a 15ª Conferência Nacional de Saúde*. Centro de Estudos Estratégicos da Fiocruz. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2015. Disponível em: <https://cee.fiocruz.br/?q=node/90>. Acesso em: 27 ago. 2020.

BARROS, Sandra Garrido de. A gênese da política nacional de aids no Brasil (1981-1989). In: Política Nacional de Aids: construção da resposta governamental à epidemia HIV/aids no Brasil. Salvador: EDUFBA, 2018, pp. 42-120.

BARROS, Sandra Garrido; VIEIRA-DA-SILVA, Ligia Maria. *A terapia antirretroviral combinada, a política de controle da Aids e as transformações do Espaço Aids no Brasil dos anos 1990*. Rio de Janeiro, Saúde debate, v. 41, n. spe3, p. 114-128, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. *História da Aids*. Brasília, 1985. Disponível em: http://www.aids.gov.br/pt-br/noticias/historia-da-aids-1985_. Acesso em: 26 maio 2021.

BRITO, Ana Maria de; CASTILHO, Euclides Ayres de; SZWARCOWALD, Célia Landmann. *AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada*. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 34, n. 2, p. 207-217, abr. 2001.

BUSS, Paulo Marchiori.; FILHO, Alberto Pellegrini. *A saúde e seus determinantes sociais*. **PHYSIS: Rev. Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, p. 77-93, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a06.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2020.

CCMS – Centro Cultural do Ministério da Saúde. Conferências Nacionais de Saúde: Contribuições para a construção do SUS. Histórias e Conquistas. Rio de Janeiro, [s.d.]. Disponível em <http://www.ccs.saude.gov.br/cns/index.php>. Acesso em: 24 mar. 2021.

CUETO, Marcos. *The Origins of Primary Health Care and Selective Primary Health Care*. *American Journal Public Health*. v. 94, n. 11, nov. 2004.

CUETO, Marcos. *Saúde Global: uma breve história*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2015.

CUETO, M.; BROWN, T.M.; FEE, E. *The World Health Organization (WHO): A History*. Editora Cambridge University Press, 2019.

CUETO, Marcos; LOPES, Gabriel. *Aids, Antiretrovirals, Brazil and the International Politics of Global Health, 1996–2008*. *Social History of Medicine* Vol. 0, No. 0 pp. 1-22. *Published by Oxford University Press on behalf of the Society for the Social History of Medicine*, 2019.

DANIEL, Herbert. *Vida Antes da Morte*. 3 ed. Rio de Janeiro: ABIA, 2018.

DANIEL, H.; PARKER, R. *Aids – A Terceira Epidemia: Ensaios e tentativas*. Rio de Janeiro: ABIA, 2018.

DELACROIX, Christian. A história do tempo presente, uma história (realmente) como as outras? *Tempo e Argumento*, Florianópolis, v. 10, n. 23, p. 39-79, jan./mar. 2018.

DOWBOR, Monika. *Sergio Arouca, construtor de instituições e inovador democrático*. *Rev. Ciência saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 4, p. 1431-1438, abr. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/g4NxxwKjr9F7LKDDTR697xqL/?lang=pt>. Acesso em: 23 set. 2020.

FEE, Elizabeth; FOX. Daniel (ed.). *AIDS: The Burden of History*. Berkeley, Journal of Social History. Berkeley: University of California Press, 1988.

FEE, Elizabeth; FOX. Daniel (ed.). *AIDS: The Making of a Chronic Disease*. Berkeley, Bulletin of Science, Technology & History. Berkeley: University of California Press, 1992.

FIGUEIREDO, Nébia Maria Almeida de; TONINI, Teresa. (orgs). *SUS e PSF para Enfermagem. Práticas para o Cuidado em Saúde Coletiva*. São Caetano do Sul, SP: Yendis Editora, 2007.

FISCHL, M. A. *et al.* *The efficacy of Azidothymidine (AZT) and the Treatment of Patients with AIDS and AIDS-Related Complex*. *The New England Journal of Medicine*, 317:185-191, *New England*, Jul. 23, 1987. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM198707233170401>. Acesso em: 02 mar. 2020.

FIOCRUZ - Fundação Oswaldo Cruz. *Vida Política. A Conquista do Sangue como um direito à vida*. Biblioteca Virtual Sérgio Arouca. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, [s.d.]. Disponível em: https://bvсарouca.icict.fiocruz.br/politica01_7.html Acesso em: 28 mar. 2020.

FIOCRUZ - Fundação Oswaldo Cruz. *Pense SUS. Reforma Sanitária*. Rio de Janeiro (RJ): FIOCRUZ, [s.d.]. Disponível em: <https://pensesus.fiocruz.br/reforma-sanitaria>, Acesso em: 15 set. 2020.

FIOCRUZ- Fundação Oswaldo Cruz. *Sanitarista*. Biblioteca Virtual Sérgio Arouca. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, [s.d.]. Disponível em: <https://bvсарouca.icict.fiocruz.br/sanitarista05.html>. Acesso em: 23 set. 2020.

FIOCRUZ- Fundação Oswaldo Cruz. *O Vírus da Aids, 20 anos depois. A epidemia da Aids através do tempo*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, [s.d.]. Disponível em: <http://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/linhadotempo.html> . Acesso em: 20 maio 2021.

FIOCRUZ, Casa de Oswaldo Cruz. *Controle de epidemia que tornou o Brasil referência mundial sofre declínio*. Disponível em: <http://www.coc.fiocruz.br/index.php/pt/todas-as-noticias/1993-controle-de-epidemia-que-tornou-brasil-referencia-mundial-vive-declinio.html>. Acesso em: 11/05/2022.

FOAESP – Fórum de ONG AIDS do Estado de São Paulo. *30 anos da Declaração dos direitos fundamentais da PVHA*. São Paulo: ENONG, 2019. Disponível em: <https://www.forumaidssp.org.br/enong/carta.php?id=1&30-anos-da-declaracao-dos-direitos-fundamentais-da-pvha>. Acesso em: 13 jul. 2021.

GALVÃO, Jane. *AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA, 2000.

GALVÃO, Jane. *A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou um direito?* Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, jan./fev. 2002.

GALVÃO, Jane. *1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo*. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

GALVÃO, Jane.; BASTOS, Francisco I.; NUNN, Amy. *The Brazilian Response to AIDS from the 1980s to 2010 - Civil Society Mobilization and AIDS Policy*. Global Health Governance, Nova Jersey, v. 6, n. 1, 2012.

GAPA - Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS. *Uma história em movimento*. Porto Alegre: GAPA/RS, 2001.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4 ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1988.

GRECO, Dirceu Bartolomeu. *Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015*. **Rev. Ciênc. saúde coletiva**. v. 21, n.5, p.1553-1564, 2016.

GREENE, Warner C. *A history of AIDS: looking back to see ahead*. Eur. J. Immunol, 2007, 37: S94-102.

HERDT, Gilbert; LINDENBAUM, Shirley. *The Time of AIDS: Social Analysis, Theory, and Method*. Londres: Sage Publication, 1992.

LIMA, Ana Claudia Teixeira de. *O Câncer Gay e o Orgulho Gay: A experiência da Aids para o movimento LGBT da cidade do Rio de Janeiro (1986-1995)*. 119 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde). Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2019.

MARQUES, Maria Cristina Costa. *Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil*. Rio de Janeiro, História, Ciências, Saúde – Manguinhos. Rio de Janeiro, v. 9, Supl. 1, p. 41-65, 2002.

MARQUES, Maria Cristina Costa. *A emergência política da Aids/HIV no Brasil*. Tese (Doutorado em História Social). Departamento de História da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas – Universidade de São Paulo. São Paulo, 2001.

MATHIAS, Máira. *Antes do SUS: Como se (des)organizava a saúde no Brasil sob a ditadura*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, abr. 2018. Disponível em: <https://cee.fiocruz.br/?q=antes-do-sus>. Acesso em: 04 set. 2020.

MELO, Márcio Cristiano de; DONALISIO, Maria Rita; CORDEIRO, Ricardo Carlos. *Sobrevida de pacientes com AIDS e coinfeção pelo bacilo da tuberculose nas regiões Sul e Sudeste do Brasil*. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 3781-3792, nov. 2017. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021103781&lng=pt&nrm=iso Acesso em: 04 set. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Fórum 2000: I Fórum e II Conferência de Cooperação Técnica Horizontal da América Latina e do Caribe em HIV/Aids e DST. Rio de Janeiro, 6-11 nov. 2000.

MONTEIRO, Ana Lucia; VILLELA, Wilza Vieira. *A Criação do Programa Nacional de DST e Aids como Marco para a Inclusão da Ideia de Direitos Cidadãos na Agenda Governamental Brasileira*. Psicologia Política, v. 9, n° 17, p. 25-45, jan./jun. 2009.

MOTT, Luiz. *A cena gay de Salvador em tempos de Aids*. Salvador: Editora do Grupo Gay da Bahia, 2000.

NAÇÕES UNIDAS (UN). World News, Story Page. U.N.: AIDS epidemic worse than thought. Nov. 26, 1997.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. *As Pestes do Século XX. Tuberculose e Aids no Brasil: uma história comparada*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. A face visível da Aids. Rio de Janeiro, História, Ciências, Saúde – Manguinhos. Rio de Janeiro, v. 4, n.1, p.169-184, 1997.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. *Comparando a Tuberculose e a Aids no Brasil*. Pernambuco, Revista CLIO – Série História do Nordeste (UFPE), Pernambuco, v. 28, n.2, p. 01-18, 2011.

NEMI NETO, João. *Herbert Daniel e a Luta contra o estigma da AIDS*. Intellèctus. Ano XV, n. 1, 2016.

NEPOMUCENO, Clarice Oliveira. *O Brasil e a Saúde Global: uma análise da atuação diplomática brasileira em defesa do acesso a medicamentos antirretrovirais entre 1980 e 2007*. Dissertação (Mestrado em História das Ciências). Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz – Fiocruz, Rio de Janeiro, 2019.

NORONHA, José Carvalho de; LIMA, Luciana Dias de; MACHADO, Cristiani Vieira. In: GIOVANELLA, Lígia *et al.* (org.). *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012.

NUNN, Amy. *The Politics and History of AIDS Treatment in Brazil*. Nova Iorque: Springer Science, 2009.

OLIVEIRA, Cláudio. *HIV/Aids: solidariedade é o melhor remédio contra estigma*. FIOCRUZ. Rio de Janeiro: Agência Fiocruz de Notícias, 2015. Disponível em: agencia.fiocruz.br/hivaid-solidariedade-é-o-melhor-remédio-contra-estigma. Acesso em: 02 jul. 2021.

OLIVEIRA, Maria Auxiliadora; SANTOS, Elizabeth Moreira dos; MELLO, José Manoel Carvalho. *Aids, ativismo e regulação de ensaios clínicos no Brasil: o Protocolo 28*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, p. 863-875, 2001.

PAIVA, Carlos Henrique Assunção; TEIXEIRA, Luiz Antônio. *Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores*. Rio de Janeiro, História, Ciências, Saúde -Manguinhos, Rio de Janeiro, v.21, n.1, p.15-36, 2014.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. *Estigma, Discriminação e AIDS*. Coleção ABIA. Cidadania e Direitos, n° 1. Rio de Janeiro, 2001.

PARKER, Richard; TERTO JR., Veriano de Souza. *Solidariedade: A ABIA na virada do milênio*. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

PARKER, Richard. *Abaixo do Equador: Culturas do desejo, homossexualidade masculina e comunidade gay no Brasil*. 1 ed. Rio de Janeiro: Editora Record, 2002.

PARKER, Richard. *Construindo os alicerces para a resposta ao HIV/AIDS no Brasil: o desenvolvimento de políticas sobre o IV/AIDS, 1982-1996*. Divulgação em Saúde para Debate, Rio de Janeiro, n. 27, p. 8-49, ago. 2003.

PARKER, Richard. *Grassroots Activism, Civil Society Mobilization, and the Politics of the Global HIV/ AIDS Epidemic*. Providence, Brown Journal of World Affairs, n.17, p. 21-37, 2011.

PASSARELLI, Carlos André. *As patentes e os remédios contra a AIDS: uma cronologia*. Boletim ABIA, v. 46, p. 8-9. 2001.

PEREIRA, Júlio César Medeiros da S. 'A América devora os pretos': teses médicas, manuais de fazendeiros e grandes escravarias. In: PIMENTA, Tânia Salgado de; GOMES, Flávio (eds). *Escravidão, doenças e práticas de cura no Brasil*. Rio de Janeiro: Outras letras, 2016, p.114-129.

PIMENTA, Tânia Salgado; GOMES, Flávio; KODAMA, Kaori. *Das enfermidades cativas: para uma história da saúde e das doenças no Brasil escravista*. In: TEIXEIRA, Luiz Antônio; PIMENTA, Tânia Salgado; HOCHMAN, Giolberto (eds). *História da Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: HUCITEC, 2018. p. 67-100.

PORTA, Miquel. *A Dictionary of Epidemiology*. Sixth Edition. Ed. International Epidemiological Association. New York: Oxford University Press, 2014.

RIVERA, Francisco Javier Uribe; ARTMANN, Elizabeth. *Planejamento e gestão em saúde: histórico e tendências com base numa visão comunicativa*. **Ciênc. Saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v.15, n.5, p. 2265-2274, ago. 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232010000500002&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 09 set. 2020.

RODRIGUES, Karine. *Nos 30 anos da sua regulamentação, SUS luta contra apagamento*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2020. Disponível em: <http://coc.fiocruz.br/index.php/pt/todas-as-noticias/1851-nos-30-anos-da-sua->

regulamentacao-sus-luta-contra-apagamento.html#.X3IzztxKjDc. Acesso em: 02 out. 2020.

SCHEFFER, Mário. Coquetel: *A incrível história dos antirretrovirais e do tratamento da aids no Brasil*. São Paulo: Hucitec: Sobravime, 2012.

SCHWARTLÄNDER, Bernard *et al.* *Resource Needs for HIV/AIDS* – Sessão Especial da Assembleia das Nações Unidas. Science Express Policy Forum, 21 jun. 2003.

SILVA, Cristina Luci Câmara da. *ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social*. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro: 14 (Sup. 2), p. 129-139, 1998.

SILVA, Cristina Luci Câmara da. *Ativismo, Ajuda Mútua e Assistência. A atuação das Organizações Não-Governamentais na luta contra a aids*. Tese para obtenção de título de doutorado. Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ/IFCS. Rio de Janeiro, 1999.

SILVA, Mayara Grazielle Consentino Ferreira da. *Algumas considerações sobre a reforma urbana Pereira Passos*. URBE. Rev. Bras. Gest. Urbana. Curitiba, v.11, e20180179, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-33692019000100263&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 04 set.2020.

SILVA, Josicleide Maciel da; SILVA, Carlos Roberto de Castro e. *HIV/Aids e violência: da opressão que cala à participação que acolhe e potencializa*. Saúde e Sociedade. vol. 20, n.3, p. 635-646, 2011.

SOLANO, Nelson. *As organizações não-governamentais e a Coordenação Nacional de DST/Aids*. Direitos humanos, cidadania e Aids. São Paulo: Cadernos Abong, n. 28, p.75-130, 2000.

SOUTO, Lúcia Regina Florentino; OLIVEIRA, Maria Helena Barros de. *Movimento da Reforma Sanitária Brasileira: um projeto civilizatório de globalização alternativa e construção de um pensamento pós-abissal*. SAÚDE DEBATE, Rio de Janeiro: v. 40, n. 108, p. 204-218, jan./mar. 2016.

SOUZA, Cecília de Mello. *From Population Studies To Reproductive Health*. In: BROOKE, Nigel; WITOSHYNSKY, Mary (orgs). *Os 40 Anos da Fundação Ford no Brasil: uma parceria para a mudança social*. São Paulo: Editora Da Universidade de São Paulo, 2002.

SOUZA, Herbert José de; PARKER, Richard (org.). *A Cura da AIDS*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

SZWARCWALD, Celia Landmann; *et al.* *A Disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial*. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro: 16 (Sup. 1), p. 7-19, 2000.

TEODORESCU, Lindinalva Laurindo; TEIXEIRA, Paulo Roberto. *Histórias da aids no Brasil: as respostas governamentais à epidemia de aids*. Ministério da Saúde. Secretaria

de Vigilância em Saúde/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília, vols. 1 e 2, 2015.

TERTO JR., Veriano de Souza. *Homossexualidade e saúde: desafios para a terceira década de epidemia de HIV/Aids*. Horizonte Antropológico, Porto Alegre (RS), ano 8, n. 17, p. 147-158, jun. 2002.

UNIVERSIDADE DE YALE. Relatório *The Status and Trends of the HIV/AIDS/STD Epidemics in Latin America and the Caribbean*. Rio de Janeiro, p. 4-5, nov. 1997.

VALLE, Carlos Guilherme do. *Memórias, histórias e linguagens da dor e da luta no ativismo brasileiro de HIV/Aids. Sexualidade, Saúde e Sociedade*. Revista Latinoamericana, n.30, p.153-182, 2018.

VIANNA, Eliza da Silva; NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. *Nunca me senti tão maldito: O estigma e a epidemia de Aids no Brasil*. In FRANCO, Sebastião Pimentel; NASCIMENTO, Dilene Raimundo do; MACIEL, Ethel Leonor Noia (Org.). *Uma História Brasileira das Doenças*. 4. ed. Belo Horizonte, MG: Fino Traço, 2013.

WHITESIDE, Alan. Um veredicto sobre a conferência: infelizmente, nem um mundo nem uma esperança. In: Conferência sobre a AIDS em Vancouver: relatório especial. Pubmed.gov: ago./set. 1996. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12347379>. Acesso em: 15 fev. 2020.

ZANOLI, Vinícius. *GREEN, James N. 2018. Revolucionário e gay: a vida extraordinária de Herbert Daniel – pioneiro na luta pela democracia, diversidade e inclusão*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira. 378 p. Sexualidad, Salud y Sociedad, Rio de Janeiro, n. 30, ISSN 1984-6487, p.326-333, 2018. Disponível em: <http://bit.ly/2x0b5vk>. Acesso em: 24 ago. 2020.

Apêndices

Entrevistas cedidas a Sandro Coutinho da Silva, por ocasião da dissertação “A resposta brasileira à Aids: o percurso dos anos iniciais das ONGs até 2001”. Mestrado em História da Saúde, da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), por meio virtual (plataforma Zoom).

Transcrição (“*ipsis litteris*”) das entrevistas, contendo as marcas da oralidade e mantendo o conteúdo original, como fonte documental.

APÊNDICE A – Entrevista com Raldo Bonifácio Costa Filho, em 17 de maio de 2021

Raldo Bonifácio Costa Filho, médico psiquiatra, psicanalista e professor aposentado do Departamento de Psicologia da UFF. Ativista simultâneo do Grupo Pela VIDDA/RJ e do Grupo Pela VIDDA/Niterói, inclusive como Membro do Conselho de Curadores. Foi Membro do Comitê Nacional de Vacinas Anti-HIV. Coordenador no PN-DST/Aids, do Ministério da Saúde, e Consultor do Curso de Capacitação de Lideranças (do Movimento Social Organizado, de ONGs/Aids), em 1996. Coordenador da Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/Aids, do Ministério da Saúde, em 1997. Chefe de Gabinete da Coordenação Nacional de DST/Aids. Diretor adjunto do Programa Nacional de DST/Aids. Diretor do Hospital Psiquiátrico de Jurujuba – Unidade Transitória de Atenção Psicossocial – de 2015 ao início de 2021. Atualmente, assessora trabalhos de Arte e Cultura no Hospital Psiquiátrico de Jurujuba (HPJ).

Perguntas norteadoras da entrevista:

1. Qual o seu conhecimento sobre o ativismo em Aids?
2. Como as ONGs estavam inseridas nesse ativismo?
3. Consegue perceber ou identificar alguma relação ou interferência desse ativismo na história da Aids no Brasil e na construção de políticas públicas de saúde no Brasil? Caso positivo, qual teria sido?
4. Na sua visão, quais os maiores desafios das ONGs na história da Aids no Brasil?
5. Na sua opinião, o que fez o Brasil se constituir como referência mundial na luta contra a Aids?

Sandro Coutinho da Silva: Eu gostaria de saber se me autoriza gravar esta entrevista.

Raldo Bonifácio Costa Filho: Eu prefiro até que seja assim. Que seja uma coisa da tua escuta, entende?! Isso é importante. O trabalho é seu. Isso que você está me oferecendo, eu ia pedir a você (risos). Que fosse uma coisa sua mesma, sabe?! Uma elaboração sua. Então, nisso... Eu vejo também como uma chance que eu tenho, então, de escrever. Porque ficou uma falta minha em elaborar, pois houve muitos pedidos em relação a isso; e realmente eu nunca parei pra elaborar algo da minha experiência.

Sandro Coutinho da Silva: É... Eu tenho percebido... Pode ser coincidência; mas, ontem mesmo, eu estava conversando com uma professora minha da UFF, de História. Porque eu fiz, depois da graduação de Enfermagem – que foi na época que eu trabalhei praticamente a vida inteira com Saúde Mental –, depois que passei pro Bombeiro, eu fiz o vestibular pra História na UFF – mais por um hobby –; mas, gostei tanto que continuei estudando. Aí, eu conversava com uma professora minha de lá, a Samantha Quadrat, que é especialista na parte de ditadura militar **no Brasil**, e – conversando sobre ela estar na banca da dissertação de um amigo meu – ela perguntou o meu tema. Falei que era ativismo no HIV e ela disse: “Pô, que coincidência! Eu tô começando a pesquisar o HIV...” Mas, ela está fazendo sobre a primeira parte, do início até, mais ou menos, o início da década de 1990. A minha, é impossível não falar desse início; mas, o meu foco é mais entre 1996 e 2001. Exatamente o que fez o Brasil, em 2001, se tornar referência no assunto, internacionalmente. Porque o Brasil chegou a esse patamar. E, por isso, eu tenho pesquisado muito em cima do ativismo, porque o meu objetivo principal é mostrar de que maneira o ativismo contribuiu com isso. A gente vê muito trabalho publicado com relação a isso; mas, o relato de quem viveu isso efetivamente é que é pra mim o grande diferencial desse trabalho. Então, se o senhor quiser – até pra de repente te ajudar a nortear – dizer sobre sua formação, sobre sua história em relação ao início da pandemia, como começou sua história no ativismo, e daí por diante. Pode ficar à vontade.

Raldo Bonifácio Costa Filho: Então, olha só... É muita coisa pra falar, hein! Agora, você vai ter que contar com o seguinte: eu tenho realmente falhas de memória. Eu sou consciente disso. Durante o tempo que eu dirigi o hospital, eu tinha sempre gente me assessorando nisso, né?! Pra fazer conferência, aula pra escrever ou pra dar aula... eu precisava sempre de ajuda nesse sentido. Isso existe, tá?! E, pra escrever, ainda mais, porque eu “viajo”. Eu fiquei metonímico, sabe?! Eu fico fazendo associação por

metonímia. Eu fico dando voltas e voltas; e me perco. Tem horas que eu digo assim: ‘Gente, o que que eu estou falando?’. Então, já esteja atento a isso também. Não tem problema nenhum em me interromper e redirecionar.

Sandro Coutinho da Silva: Tá. O senhor está com as perguntas que lhe passei? Se não estiver, não tem problema – que é só pra eu mesmo direcionar o senhor em cima de cada pergunta.

Raldo Bonifácio Costa Filho: Ah! Tá legal, então! Porque tá no meu iPad, mas eu me lembro bem delas sim. Achei bem formuladas. Eu achei legal. Vamos começar então? Eu acho que isso já é um começo, hein?!

Sandro Coutinho da Silva: Sim, já é mais do que um começo. A sua apresentação... Dizer sua formação, como foi que começou com o ativismo, qual sua experiência nisso. Então, isso já é um bom começo.

Raldo Bonifácio Costa Filho: Tá. Olha! Se eu for apontar pra ativismo, eu acho que eu tenho que apontar já pra época de estudante. Eu tive um ativismo estudantil sim, de participar da política antiditadura, na verdade. Sou da época da ditadura. Entrei na faculdade de Medicina no ano de 1962 e, no ano seguinte, no segundo ano, fui eleito vice-presidente do Diretório Acadêmico. Ou seja, então, em 1964, quando rompeu a ditadura, eu estava ali dentro da coisa toda e isso teve consequências depois na minha vida. Então eu já tinha esse ativismo. Mas era um ativismo que eu era muito reservado. As coisas que eu fazia... Eu tinha muito cuidado em ser reservado. Eu achava que havia muita exposição e provocação também. Eu via como provocação certas atitudes, certas tomadas de posição... (pá, pá, pá, pá, pá, pá). Mas nunca deixei de ser ativista. Inclusive, até fazer coisas clandestinas e viagens, e tudo isso... Mas, mesmo sendo assim, eu era um cara que passei a ser visto; e que, em algum momento, passei a ter prejuízo com isso.

Sandro Coutinho da Silva: O senhor chegou a sofrer alguma represália do governo militar? De prisão, ou algum enquadramento...

Raldo Bonifácio Costa Filho: Olha! Represália, no sentido de tortura: essas coisas não. Disso que eu via com meus alunos: alunos que sumiram, que foram mortos; tudo isso não aconteceu. Mas, eu acho que principalmente pela reserva na militância. Mas, é claro que

teve consequências sim. Por exemplo, – de saída, né? – quando eu me formei, depois teve concurso pro estado; e eu passei em primeiro lugar no concurso público do estado, como psiquiatra; e, pouco tempo depois, eu fui demitido. E foi uma demissão política mesmo, forjada... Tão forjada que foi dada como abandono de serviço. Porque eu tinha me mandado pra Alemanha. Então fui demitido do estado, mesmo tendo passado em primeiro lugar, um ano e pouco depois. E declarado mesmo: ‘Não interessa pra gente que o senhor vá pra Alemanha...’ Porque eu ia pedir uma licença sem vencimentos, entende?! Que era um direito, não só meu, mas de colegas meus na época que foram. Eu tinha ganho uma bolsa pra Alemanha; e eu disse: ‘Não, mas eu vou de qualquer jeito’. E, como não me concederam, né?! [...] Ao invés de me darem a licença sem vencimento, me demitiram por abandono do serviço público. Mas eu já estava na Alemanha e ignorei isso aí tudo. Em 1976, por exemplo, eu voltei pra Alemanha também. Mas, por quê? Teve a morte daquele jornalista em São Paulo, Vladimir Herzog – que eu admirava muito –; e eu fiquei muito apavorado, porque, na mesma época, a assessoria de segurança da Universidade (nessa época, eu já tinha feito concurso e estava na Universidade; era professor já da universidade) me intimou, me convocou. E foi um inquérito assim: inquérito não, ele não oficializou. Era chamado e eu fui lá... Eu tive apoio, na época, do chefe do Departamento e o subchefe também, que foram junto comigo. E ele tava me acusando de que haveria uma grande manifestação terrorista no Caio Martins¹⁹⁶; e que aquilo tava sendo forjado e que tava sendo eu o organizador daquilo. E era uma grande mentira, sabe?!

Sandro Coutinho da Silva: Mas eles funcionavam assim, né?!

Raldo Bonifácio Costa Filho: Não. Mas, sabe como é que ele me mostrou que tinha provas? Ele pegou um monte de papelzinho rasgado, que ele tirou em algum lixo e juntou. E eram sabe o quê? Reuniões que eu tinha com a assessoria do reitor a respeito dum debate que ia fazer sobre um filme – na época, um filme americano. Daqueles filmes doces hollywoodianos; mas era bonito. Era um filme: ‘A vida em família’. Que era um filme de saúde mental, na verdade.

Sandro Coutinho da Silva: Quer dizer, não tinha nada de subversivo no negócio.

¹⁹⁶ Estádio de Futebol localizado na cidade de Niterói, no Estado do Rio de Janeiro.

Raldo Bonifácio Costa Filho: Não tinha nada de subversivo! E não era nem Caio Martins. Não era nada disso. Ia ser no próprio CineUFF; uma coisa assim. Mas era isso; e outras barbaridades. Barbaridades, sabe?! As acusações eram, assim, muito precárias. Corresponhia à inteligência da época também. Esse cara era professor da UFF. Era assessor de segurança do reitor, né?! Havia uma Assessoria de Segurança, né?! E eram coisas bárbaras assim, sabe?! Me acusavam de ter duas amantes do Partido Comunista; embora eu dissesse muito elegantemente: ‘Mas eu queria, pelo menos, saber; não tem o nome dessas amantes?’ (Risos) Aí, ele mostrava aqueles papezinhos que ele tinha recolhido... Justamente uma das amantes, que ele estava dizendo, era uma das assessoras do reitor e que estava na organização do evento – que era um debate na Universidade. E eram justamente as anotações que ela fazia, sabe?! Eu me lembro que era uma folha cor-de-rosa até. E ele juntou esses papezinhos; e juntou isso como uma coisa subversiva sendo organizada. E eu fiquei muito apavorado! Mais apavorado justamente por causa da morte do Vladimir.

Sandro Coutinho da Silva: O senhor chegou a conhecer o Herzog?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Não. Conhecia politicamente. Não tinha uma relação de amizade. Era de admiração assim, e tal... E eu fiquei muito apavorado. Aí, eu fui ao Consulado alemão, porque eu tinha já alguma relação – tinha tido bolsa deles, né?! Pra me mandar mesmo; eu estava morrendo de medo. É porque isso eu tive que depor, cara! Eu tive que ir no comando do Exército aqui – naquele Forte do Gragoatá, sabe?! Essas coisas assim eram muito ruins. Na época, eu tinha sempre que me cercar de um amigo; alguém pra me acompanhar e que ficava do lado de fora assim na espera, entende?! Era uma coisa muito ruim. Principalmente com as acusações assim levianas e torpes; e bizarras por sinal. Bizarras, né?! Mas, então, teve tudo isso; e, nessa segunda vez, então, o Consulado alemão pediu primeiro um tempo. Eles achavam que havia um tempo. Tiveram maneiras, algumas, de se informar sobre isso; e me pediram um tempo pra essa situação. E eles avaliaram, assim de saída, nesse mesmo dia que eu estava lá, porque eu estava pedindo socorro, né?! O que equivalia a um asilo. Tipo assim, né?! E, aí, eles me pediram um tempo. Mas, foi pouco tempo e tal; que eles se informaram, dizendo: ‘Olha! Não há essa gravidade que você tá pensando. Mas nós podemos fazer o seguinte: a gente pode de novo te dar uma bolsa pra você ir pra Alemanha. Mas, pra estudo. Vamos fazer

o doutorado'. E até me deram uma bolsa DAA¹⁹⁷ que cuidava mais disso. Antes, eu tive outra organização alemã que me deu a bolsa, né?! E aí ficou combinado tudo isso. E foi quando eu voltei pra Alemanha. Só que eu não consegui licença da Universidade, porque teria que passar pelo reitor e o Departamento me informou que: 'Olha, não passa lá, você não vai ter licença'. Aí, eu fui de qualquer jeito. Mas, arranjaram; viram que eu tinha tempo de férias que eu não tirava... Eu sei que, no cômputo geral, deu uns 6 meses, tá?! Vamos, nem que sejam 6 meses. Eu tenho que ficar aliviado dessa situação. E, aí, eu tive chance sim de fazer o doutorado. Mas eu não fiz, porque... uma porque não havia reconhecimento ainda do doutorado, academicamente falando. Eu me informei na Embaixada do Brasil. E também tinha lá o orientador ... fazia psicologia experimental. E não era a minha! Eu não tinha interesse nem simpatia por experimental. Eu não era de laboratório. Não era a minha praia. Isso tudo foi bom, porque aí eu tomei um ritmo também... Eu tava mal e aí fui fazer análise. Minha primeira análise foi na Alemanha mesmo. E comecei a minha formação psicanalítica. E fui por esse campo. E não pensei mais em doutorado; nada disso, né?! Então, eu tomei um rumo de formação psicanalítica: foi meu caminho desde então. Depois, eu concluí aqui no Brasil tudo isso. Fiz uma formação formal de Sociedade Psicanalítica e cumpri com todos os quesitos e tal. Então, eu sou psicanalista também! Eu tô dizendo isso, porque isso vai ter uma importância na militância. Por quê? O que que aconteceu, né? Qual foi meu caminho assim pro ativismo aí, no caso, da Aids? Porque o chamado meu pra Aids foi no início da década de 80. Eu era professor do Departamento de Psicologia da UFF... Aliás, a minha ida pro Departamento de Psicologia também foi em função da situação com a ditadura. Porque eu era do Departamento de Psiquiatria, onde eu era concursado e tal. Aí, lá houve uma coisa muito desagradável, porque houve uma acusação secreta documentada – mas, secreta: lacrado, assim, secreto. E que... a acusação era entendida pela segurança como uma acusação de subversão, apesar do termo usado ser insubordinação. E era um documento, assim, que era secreto. E eu só tive acesso a ele, porque o chefe do Departamento, né? Eu era um professor do Departamento também. Ele falou assim: 'Raldo, isso é secreto. É claro que...' Eu tô até falando isso, porque, hoje, esse professor já morreu. Mas, é uma pessoa que eu tenho uma consideração enorme. Eu nunca revelei isso publicamente, né?! Como ele me deu acesso a todo processo, né?! Ele me deu assim:

¹⁹⁷ DAA - *Deutscher Akademischer Austauschdienst*.

dessa maneira mesmo. Ele me mostrou assim: ‘Oh! Tá aqui o lacre vermelho de secreto. Eu não posso te dar; mas eu não tenho como trabalhar isso, como chefe do Departamento, sem falar com você’. Aí... Só que eu vi o documento. [...] Eram acusações, assim, muito frágeis. Assim, tipo, que eu não cumpria programa de ensino, que eu dava aulas somente... só pensando em sociedade e em política, em uso de drogas, em perversões, em psicopatias. Assim... Começando a dizer assim, pelas beiradas, que eu era um subversivo ou coisa do gênero, né?! Que eu fazia uma certa análise. Assim mesmo, a expressão era essa: uma certa análise, sabe?! Cara, o documento era muito frágil! Mas, o pior que é assinado por pessoas, assim, fantásticas, né?! Na época, né?! De peso!

Sandro Coutinho da Silva: Mas, do governo? Assinado por pessoas do governo?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Não, professor da Universidade. Que, pra mim, tava em surto! (Risos) Tava em surto. Não... mas, é pessoa que eu tenho um tremendo respeito por ela. Até hoje, eu tenho. Se você me chamar pra falar sobre esse professor; e já fiz isso várias vezes, em homenagens. Falar em homenagens, falar da contribuição dele e tal. Eu falo! Porque realmente era uma pessoa admirável, era uma pessoa da minha intimidade também. Desde o segundo ano, eu fui aluno dele em Psicologia Médica; e ele lia minhas provas, assim, em sala de aula.

Sandro Coutinho da Silva: Mas, no caso esse que era o coordenador?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Não, esse foi o professor que fez a acusação. Por isso que eu digo: pra mim ele tava surtado. É a única maneira de eu entendê-lo. Foi isso. Porque ele se transformou de um cara que era amigo meu num algoz. Assim, completamente irracional. Isso ficou muito patente, porque ele fez isso. E quando ele soube que eu soube... Porque ele fez isso secretamente, de uma maneira paranoide, né?! E de uma maneira muito precária, viu?! Precária porque as acusações eram acusações tolas. Que eu não cumpria com o programa era mentira. Tava lá a grade do programa; e eu peguei documento dos alunos todos, que endossaram que o programa estava sendo cumprido, no diário e tal ... E não era nada daquilo que ele dizia. E todos os alunos deram declaração e tal... Eu sei que, no final de tudo, quando isso foi pra plenária do Departamento, eu ganhei. Ou seja, eu não perdi não. Porque foi fácil eu me defender. Inclusive, eu não peguei nem advogado. Eu fiz uma defesa... que foi fácil fazer essa defesa, entende?!

Sandro Coutinho da Silva: Mas, o senhor tava falando que quando ele soube que o senhor soube... Qual foi a reação dele?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Ah! Ele adoeceu, cara! Ele nunca mais teve saúde. Nunca mais teve saúde. Ele era uma figura brilhante, brilhante... Isso não diminuiu a minha admiração por ele não, viu?! Porque acho que a base que eu tenho de psiquiatria... Assim, numa psiquiatria humana, existencial, né?! Foi com ele, sabe?! Foi trabalhando com ele, inclusive. Pra mim, ele surtou sim. Eu até tenho suspeitas porque que desencadeou isso. O professor da UFRJ tinha me convidado pra trabalhar com eles. E eles eram inimigos mortais, sabe?! Quer dizer, é a minha suposição. Não! Foi essa e também a minha formação psicanalítica. Também. Isso as pessoas é que dizem: os colegas que dizem. Porque ele era assim um crítico; mas era um crítico muito bom da psicanálise. Eu não desvalorizava a crítica dele não! Então, foi isso. Quando eu fui pra Psicologia, foi por causa disso. Porque eu ganhei no Departamento, mas havia uma incompatibilidade de convivência, né?! Então, eu fui absorvido pela Saúde Pública. Professor Tomassini – não sei se você conheceu –, maravilhoso! Foi da Fiocruz. Professor Hugo Barbosa Tomassini. Ele faleceu... acho que há uns dois anos; já bem idoso. Ele era professor de Saúde Pública e ele me chamou, então, pra trabalhar com ele. E eu fui trabalhar na comunidade, na Vila Ipiranga – que eu já considero um ativismo. Você trabalhar numa comunidade... Que hoje a comunidade é difícil também. Em Niterói. Não sei se você conhece a Vila Ipiranga, né?! E eu trabalhei ali. Lá havia um centro comunitário e eu fiquei encarregado da saúde mental nesse centro comunitário, ligado à saúde pública. Eu dava aula, tinha residentes lá... Você conhece. Tem gente que foi residente meu lá, que até hoje a gente conserva uma amizade grande: o Eduardo Rocha, por exemplo.

Sandro Coutinho da Silva: Ele era o diretor na época que eu trabalhava lá (no Hospital Psiquiátrico de Jurujuba).

Raldo Bonifácio Costa Filho: Pois é. O Eduardo Rocha foi um dos que foi residente lá comigo. Não sei se você conhece o professor da Psicologia, o Francisco Leonel. Ele também foi meu aluno lá. E ele é que é um dos inventores disso: de transmissão em ato e inclusão da loucura em ato. Ele é uma das pessoas que eu vivo conversando pra dar conta disso. Porque eu tô dando conta disso teoricamente, com um dos livros que vai sair. Mas, olha só! Eu acho que eu tô fugindo...

Sandro Coutinho da Silva: Por enquanto, o senhor tá contando essa história de como o senhor começou com essa parte do ativismo.

Raldo Bonifácio Costa Filho: É... O ativismo é aquele desde estudante; e depois não deixou de ser também o ativismo como professor, né?! Por exemplo, eu saí da Medicina, da Saúde Pública pra Psicologia. Foi um convite, sabe?! Do Departamento. Mas, isso porque eu recebia os estagiários de Psicologia lá na Vila Ipiranga, né?! E foi a partir daí que, depois, eu fiquei no Colegiado de Curso; e depois me convidaram pro Departamento. Saí da Psiquiatria e fui pra Psicologia.

Sandro Coutinho da Silva: E o senhor lembra mais ou menos o período em que isso aconteceu? Que o senhor começou a trabalhar nessa comunidade da Vila Ipiranga?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Na Vila Ipiranga, eu acho que foi em 74.

Sandro Coutinho da Silva: Tá. Então, foi antes ainda da epidemia?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Ah, foi! Foi, foi... Eu tô falando da época ainda de estudante, professor e tal. Porque na pandemia foi o seguinte, né?! Eu já estava no Departamento de Psicologia. E o que aconteceu? No início de 84, começou a aparecer uma demanda de pessoas infectadas. Você ainda não tinha nem teste; não tinha nada. Mas, você tinha a Aids aparecendo na medicina principalmente, né?! Nas emergências, no Antônio Pedro¹⁹⁸. E encaminhamentos lá pro Serviço de Psicologia Aplicada. Onde eu dava supervisão, sabe?! Além de dar aula, eu dava supervisão também no Serviço de Psicologia Aplicada. E aí começou a vir uma demanda. Uma demanda de algo que eu não conhecia. Na verdade, na época ninguém conhecia. Mas, as figuras apareceram. E as figuras não apareceram só de pacientes encaminhados pra gente, apareceram entre alunos...

Sandro Coutinho da Silva: Isso que eu ia perguntar: profissionais de saúde também?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Exato. Eu tive alunos infectados. Eu tive colegas infectados. Alunos que se suicidaram; professor colega, professor querido, amigo que se

¹⁹⁸ HUAP (Hospital Universitário Antônio Pedro).

suicidou. Então, ela ficou ali muito entranhada de todo jeito. Não era só na clientela, mas assim como com os alunos, com os colegas que apareceram no serviço. E a gente tinha que responder a isso. Então, a gente começou respondendo com criação de grupos de apoio no Serviço de Psicologia Aplicada: grupos específicos de pessoas infectadas. E daí me senti, de alguma maneira, chamado a voltar a ser médico. Porque era muito gritante; pois, quando essas pessoas vinham, principalmente quando você não tinha ainda nem teste, elas já vinham doentes. Já vinham com Aids, né?! E isso me mobilizava muito, porque eu falava: ‘Não. Mas, o cuidado médico tem que haver; então eu tenho que ajudar nisso também’. Aí, passei a frequentar o grupo de estudos que havia no HUAP (Hospital Universitário Antônio Pedro)¹⁹⁹, no Serviço de Infectologia, no DIP. E, lá, isso ficou mais gritante ainda, porque a gente se reunia pra discutir um caso que tava na sala ao lado, na enfermaria, no leito ao lado. De uma grávida, por exemplo, que tava grave. Mas essa discussão sempre descambava, por exemplo, para como ela se infectou! Quem infectou? Foi o marido que infectou ou ela... E como o bebê que tinha nascido infectado; quem foi? Aí surgia, assim, uma trama familiar. Era muito mais do que um caso: um estudo de caso. Então, havia tudo isso em volta, que inclusive encobriam até a patologia existente. Você, às vezes, tinha um paciente em coma, com toxoplasmose grave, e você tava discutindo como é que se infectou, de que maneira, aonde, com quem e...

Sandro Coutinho da Silva: Mas, aí... Por que essa discussão caía pra esse lado? Era pra fazer um mapeamento, pra entender como as coisas estavam acontecendo?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Exato, um mapeamento. Não deixava de ser. Era isso. Esse grupo se reunia, discutia, e sempre isso era muito forte. Além do mais, era trágico também, porque, na época, o Hospital Universitário respondeu com 2 leitos. Você tinha 2 leitos pra Aids. Mas só que na evolução disso, daqui a pouco, tinha gente na Pediatria, na Ortopedia, na Cardiologia... com HIV. Especialmente depois que apareceu o teste, né?! O Teste, quando apareceu, foi em 83, né?! Nem me lembro mais direito: 83, 84, por aí. Então, nessa época eu fui lá pro Gaffrée e Guinle, porque tinha uma médica lá que o pessoal falava muito, principalmente os pacientes, a Márcia Rachid. Márcia Rachid é maravilhosa, né?! Recentemente ela fez um livro fantástico. E, quando eu li, eu falei: ‘Márcia, esse livro... eu sou testemunha dele’. Porque é um livro lindo que ela faz relatos

¹⁹⁹ Localizado na cidade de Niterói, no Estado do Rio de Janeiro.

de situações na Aids, na época em que não se tinha nenhum tratamento. E, no entanto, ela tratava dessas pessoas; e, por isso, eu fui pro ambulatório do Gaffrée. Fiquei lá com ela; e tudo isso se repetiu, do que eu via no HUAP também, né?! O trabalho que era feito com a doença que você não tinha como tratar, porque você tratava da síndrome que se apresentava das infecções. E, no entanto, você tinha um ambiente interessante de pessoas que estavam bravamente se tratando e interessadas; e também ajudando e pesquisando também. Isso foi importante também, porque você tinha uma intelectualidade infectada. Em todas as áreas, na literatura... E com medo de se infectar. Então, depois de um mês de estar lá, a Márcia chegou pra mim falou assim: ‘Raldo, eu acho que seu lugar não é aqui’ (risos). Porque praticamente eu tava retomando a medicina. E ela achava que tinham casos que eram pra serem vistos por mim: eram quadros tipicamente psiquiátricos e outros não, muito mais da ordem reativa, da neurose... E ela falou assim: ‘Não, Raldo. Eu vou te mandar pra um lugar que eu acho que vai ser o lugar pra você’. Foi quando ela me encaminhou lá pra ABIA.

Sandro Coutinho da Silva: Que ano, mais ou menos, isso? O senhor lembra?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Cara... 84, 85. Eu não consigo me situar nesses aspectos. Então, pode ser 84, 85, 86... por aí. Coincide até, porque ela foi uma das fundadoras do Grupo Pela VIDDA (Valorização e Integração dos Pacientes de Aids). E ela achou que eu deveria me dedicar – não era bem na ABIA – era no Grupo Pela VIDDA. Mas, o Grupo Pela VIDDA/RJ, ele foi criado ali dentro da ABIA, né?! Era lá no Jardim Botânico; lá em cima. E eu fui lá realmente, né?! Confesso a você que eu não fui bem recebido não. Eu fui recebido justamente por uma das lideranças da época. Não que...Era uma liderança fantástica! Ele só não gostava de mim. Mas, foi uma pessoa muito importante na minha vida e a gente pôde fazer muito trabalho junto. Muito mesmo!

Sandro Coutinho da Silva: Só pra te ajudar a situar: esse período que o senhor tá falando provavelmente deve ter sido, por ali, 86; porque a ABIA foi criada em 86.

Raldo Bonifácio Costa Filho: É! Então foi depois de 86. A partir daí, tá?! Acho que, até então, eu fiquei muito mais às cegas aqui pela UFF, pelo Antônio Pedro... Então, foi muito importante essa ida, porque eu fui recebido na ABIA. Claro... Na verdade, pra conversar com o Betinho, tá?! O Betinho tava muito ocupado e me disse assim: ‘Deixa o Stalin...’

– que presidia o Grupo Pela VIDDA – que tinha acabado de ser fundado. Quando eu digo, assim, que ele não gostava de mim, é porque isso era claro mesmo. Ele nunca manifestou que gostasse de mim. Mas, era uma coisa dele, sabe? Subjetiva dele. Porque eu gostava dele sim. Achava ele uma figura brilhante, inteligente, dedicado; e ele era uma pessoa vivendo com Aids, entende?! E era assim uma pessoa ali com o Betinho. E eu tinha uma admiração muito grande pelo Betinho. E nem era por aí, era pela via política. Então, quando é via política, aí já entra a questão política mesmo, né?! O Betinho foi um dos fundadores do PT. Eu também fui um dos fundadores do PT. Então, era outra via que eu tinha meu vínculo com o Betinho. Então, mas quem me recebeu foi ele: o Stalin. E ele é que me disse isso. Ele falou assim: ‘Eu te recebi com vontade de te jogar tijolos!’ Porque pra ele: ‘Ah! Me chega aqui um cara que é professor na Universidade, que tem lá sua vida universitária, acadêmica etc. Já tava em outro lugar trabalhando com isso. E muito necessário, né?! E chega aqui pra participar do Grupo Pela VIDDA?!’ (Risos) Mas, aí, no caso, quem foi a figura pra mim fundamental – eu digo até mais do que o Betinho –, porque foi com quem eu tive mais convivência, foi Herbert Daniel, sabe?! O Herbert Daniel é uma figura grandiosa. Eu coloquei ele assim como meu guru na Aids, sabe?! Ele tinha um saber assim incrível. Era incrível o Herbert Daniel! E eu tive muita afinidade com ele. E eu não liguei muito pras tijoladas do Stalin e posso te garantir que a gente conviveu bem até a morte dele. Depois ele trabalhou comigo lá no Ministério, e eu o recebi com um prazer imenso. Nós nunca fomos amigos. Eu não posso dizer que somos amigos. Não posso. Mas, eu não tenho como explicar porque que não; e não sei se ele tinha. Pra mim, ele me disse isso uma vez, mas depois de muitos anos, num círculo de amigos comuns lá em Brasília. Ele: ‘Não! Eu te recebi mesmo com tijoladas!’. Mas acho que isso foi carvão na militância, sabe?! Porque, na verdade, ele – como presidente – sempre que pedia alguma coisa a mim – por exemplo, ir pro Comitê Nacional de Vacinas – foi uma indicação... O Pela VIDDA pertenceu ao Comitê, né?! Mas isso é outra história, né? Como isso era organizado. E tinha representação na sociedade civil. Ele logo me indicou. Ele disse: ‘Não, Raldo! Isso aqui é pra você!’. E valeu! Foi uma experiência incrível ter participado. O que eu sei hoje de vacina, produção de vacina, fisiologia molecular... foi graças ao Comitê Nacional de Vacina. Então, quando ele foi para o Ministério, ele ficou numa área justamente da sociedade civil: Setor de ONGs/Aids. E, como eu cheguei a ser diretor do Programa... Quando eu fui pro Ministério, eu fui chamado pra coordenar uma Rede de Direitos Humanos e HIV. Isso foi praticamente ali

(entre aspas): “uma exigência do Banco Mundial”, inclusive. Então, eu fui pra fazer isso: pra consolidar e tal. E foi quando eu chamei ele pra ir pro Programa. E realmente ele foi incrível. Foi lamentável quando ele faleceu. Foi um baque, assim, grande também. Ele era uma pessoa muito importante. Isso tem lances incríveis. Essas coisas que eu vou associando... Mas, porque foi muito importante sim. Quando ele faleceu e... Ele se suicidou. Foi uma coisa muito inesperada. Assim, muito inesperada. E tava no auge de trabalho, sabe?! De alcance grande... E foi um baque, assim, quando ele se suicidou. O que tem de novo aí que... Eu nunca fui católico. E as pessoas queriam fazer a missa pra ele, mas não podiam porque foi suicídio. Mas, eu sei que a gente conseguiu descobrir um padre, lá de Brasília, que faria sim a missa pra ele. E fizemos. (E cara, eu me emocionei). Então, nessa missa... Essa missa foi muito especial porque o padre pediu – que as pessoas que conheceram o Stalin – que falassem dele. E eu não resisti. Em plena igreja, na missa, danei a falar do Stalin: mais da minha admiração por ele. E essa admiração nessas condições que eu tô te falando; isso é real mesmo. Porque a gente nunca foi amigo e era uma coisa declarada. Ele disse: ‘Não, eu não sou seu amigo’. E eu falei: ‘Mas eu também não sou seu, mas porque você não quer’ (risos). Eu dizia: ‘Há algo aí de uma ordem que a gente não sabe, não conhece e que a gente não é amigo’. Mas a gente sempre tinha uma relação respeitosa e, da minha parte, uma relação de admiração, inclusive por ele. Então, foi isso. Isso foi o início do ativismo. O ativismo em Aids, vamos dizer assim. Porque aí eu tive chances. E isso é muito importante o que eu vou te dizer agora. Eu considero de muita importância. Foi justamente quando eu estava no Pela VIDDA, que uma vez chegou uma missão do Banco Mundial. Ainda não havia nenhum acordo com o Banco Mundial. Isso foi uma coisa preliminar: uma visita de uma missão do Banco Mundial. E uma das coisas que essa missão fez foi ter contato com a sociedade civil, que já trabalhava em Aids. E o Grupo Pela VIDDA foi um deles. Sei que a ABIA também foi. Eles tiveram reunião com a ABIA e com a gente também. E eu fiquei muito admirado, principalmente na época. A gente que militava na esquerda... Vamos dizer assim: não era nada simpático você estar conversando com o Banco Mundial. Hoje, eu acho isso tudo “nhê, nhê, nhê” de totalitários, sabe?! Seja de esquerda ou direita. Então, eu fiquei muito impressionado que, para o Banco Mundial, teria que haver a sociedade civil; ou seja, a resposta social teria que estar presente no corpo político, no corpo de projetos, no corpo técnico – que, pra eles, isso era um item muito importante. Especialmente, quando eles pensavam no controle social – que esse era um dos itens do acordo que iria haver. Então, do controle

social... Eles não tinham simpatia (eu tô dizendo simpatia porque não tô encontrando outra palavra) por... por exemplo, pelos Conselhos Municipais de Saúde, porque eles achavam que isso tinha ainda uma influência governamental muito grande. Na constituição destes Conselhos.

Sandro Coutinho da Silva: Quem achava isso exatamente?

Raldo Bonifácio Costa Filho: O pessoal do Banco Mundial. Isso era colocado dessa maneira, porque era de ordem política na relação entre países. Mas, isso eu ouvi, tá?! Essa estrutura, que a gente tinha de Conselhos e tal, ainda era muito impregnada pelo governo; e a gente não pode esquecer que ainda estava na ditadura também. Então, como em nível internacional, a ONG já era algo consagrado... Isso já antes da Aids. Nos EUA, a ONG tem um *status* outro que não é o mesmo nosso. E, aqui, pelo contrário, a ONG, tanto pela esquerda como pela direita, tem sempre o toque negativo. Isso me tocou muito; isso foi muito importante, sabe?! Isso teve a ver até quando eu assumi a direção do Programa Nacional de Aids. Isso pra mim foi fundamental. Por quê? Ao eles dizerem isso, o Programa realmente teve um rumo em que a sociedade civil teve já, desde o início, uma previsão de que participaria.

Sandro Coutinho da Silva: O senhor acha, então, que isso foi fundamental pra que a sociedade civil participasse, pudesse entrar nesse...?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Pra mim, foi. Pra mim, foi! Isso não é unânime não, viu?! Eu tenho pessoas também muito importantes que não pensam assim, sabe?! Não pensam! Mas, pra mim, foi. Pra mim, isso... foi fundamental eu ter ouvido isso. É claro que isso também se desenvolveu na militância do Pela VIDDA. Fazendo uma síntese: essa procura primeiro pela ABIA; no Grupo Pela VIDDA-RJ, aonde eu me engajei mesmo. Passei a participar das atividades do Grupo. Semanalmente eu ia às reuniões, às assembleias e atividades que surgiam – que eu passei a participar também. E, com isso, até foi fundado o Grupo Pela VIDDA/Niterói, que já havia uma procura muito grande. E Niterói foi uma situação especial, inclusive no Brasil, porque o Grupo Pela VIDDA/Niterói foi criado dentro da Universidade. Mas, por quê? Eu apresentei à Psicologia, ao Departamento e ao Serviço de Psicologia Aplicada que a gente desse a resposta como a organização do grupo de pessoas vivendo com Aids e, no caso, eu dava como exemplo o Grupo Pela

VIDDA/RJ. E no Pela VIDDA/RJ já surgia essa ideia de fazer um Grupo em Niterói também, porque havia um monte de gente em Niterói – de pacientes, inclusive. Então, eu fiz essa proposta na UFF, na Psicologia. E eles toparam. Então, justamente com os pacientes que já frequentavam o Serviço de Psicologia Aplicada, porque foi...tinha sido feito grupo de apoio. Então, isso foi apresentado pra esse pessoal. Alguns que já frequentavam o Grupo Pela VIDDA/RJ e que então ficaram ali em Niterói. E foi, ali, nas salas cedidas pelo Serviço de Psicologia Aplicada e também na parte administrativa. Também houve um apoio grande ali do pessoal da Administração pra organizar a questão das horas, agendamentos, feitura de documentos e tal, né?! Porque, nessa época, o Grupo Pela VIDDA teve que se institucionalizar também, porque aí surgiram as concorrências do Programa de Aids pra Projetos de ONGs; e nisso a gente teve o apoio do pessoal da Psicologia. E foi um apoio que acabou a Psicologia ganhando, porque com o Projeto Pela VIDDA, já financiado pelo Programa Nacional do Ministério, e com financiamento do Banco Mundial, a gente pôde adquirir coisas que a gente não tinha. Você não tinha computadores. Precário... você tinha um computador pro Serviço inteiro. Com isso, a gente adquiriu computadores, adquiriu material... papel: o que era necessário para militância e de comunicação; e tudo... A gente investiu isso, mas dentro da Universidade.

Sandro Coutinho da Silva: Eu tenho achado isso interessante e muito bom, porque, pelo que eu tenho identificado, o tripé – que é o que consideram que funcionou muito bem aqui no Brasil – que fez com que o Brasil chegasse a esse patamar de referência: era a academia, a sociedade civil e o poder público. Então, quer dizer: dentro da própria academia já surge um grupo atrelado à sociedade civil. Então, a gente já tem duas coisas numa só.

Raldo Bonifácio Costa Filho: Exato!!!!

Sandro Coutinho da Silva: E o senhor percebia, nesse momento aí, que a sociedade civil conseguiu, a partir das ONGs, desses movimentos ativistas, ocupar bem esse espaço que foi, de uma certa maneira, que o Banco Mundial abriu? O senhor acha que foi bem ocupado? A gente conseguiu ocupar naquele momento?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Conseguiu!!! Mas eu acho, cara, que quando eu penso assim nesse tripé (academia, sociedade civil e poder público)... Mas, foi um tripé assim:

que, aonde ele se encontrava, se eu pensar isso formando uma pirâmide, isso foi realmente junto, sabe?! Realmente junto! Quando eu falo do Banco Mundial, pra mim foi importante essa posição? Pra mim, foi! Pra mim, foi! Isso aí foi um; entende?! Que eu dei, desde o início. E esse crédito ficou mais patente quando surgiu mesmo o Acordo. E essas coisas estavam ali escritas pra acontecer. E quando eu saí do ativismo em ONG... Isso foi importante também. Porque não foi fácil não. Na época, quando veio o convite – um convite que veio de supetão – e que eu fui comunicar isso pro pessoal de ONG... Nessa época, a gente já tinha vários Grupos formados, né?! Nessa época, você tinha a ABIA, Pela VIDDA, tinha GAPA, grupos religiosos, e outros mais. Tinha a Sociedade Viva Cazusa, com a Lucinha Araújo – também foi muito importante. Então, isso sempre foi feito assim dessa maneira: você tinha o poder público presente, a academia presente e nós – o que você tá chamando atenção. Nós fomos dentro da academia mesmo. Foi, assim, uma evolução. Foi uma evolução, assim, disso pra se organizar. E foi aí que o Grupo se organizou e chegou o momento de dizer assim: ‘Não! Nós vamos ter um lugar próprio, fora daqui’. Porque existia uma crítica dentro do próprio movimento. Havia uma crítica ao Pela VIDDA de estar dentro de uma instituição pública, governamental. É como diziam na época. Havia muito isso: ‘Não! ONG é ONG: não go-ver-na-men-tal’. Isso era muito presente na militância. Havia gente radicalmente contra; e havia essa crítica permanente à gente. A gente até demorou a ser reconhecido como Grupo independente, porque até então a gente era uma sucursal (vamos dizer assim) do Pela VIDDA/RJ, que se reunia em Niterói. Então, a gente era um apêndice do Grupo Pela VIDDA/Rio. E também pelo fato de eu nunca ter deixado o Grupo Pela VIDDA/RJ, entende?! Mesmo quando foi criado o Grupo Niterói, eu tava à frente do Grupo, e nunca deixei de ser do Rio de Janeiro. Inclusive, a minha representação no Comitê Nacional de Vacina era pelo Grupo Pela VIDDA/RJ, não era pelo Grupo Pela VIDDA/Niterói. Então você repara que isso tava muito – eu acho – integrado. Essa situação da gente sair da UFF pra uma autonomia, mas também ter contribuído com a UFF e depois ter tido reconhecimento... Eu me lembro que teve um momento que a Câmara deu uns diplomas de honra ao mérito, alguma coisa assim, pra UFF; e eu já não estava mais lá no Departamento, tinha me aposentado. Então teve coisas assim, que mostravam esse conjunto de coisas. E a própria questão também dos infectados que estavam em todos os setores. Você tinha gente no governamental, aluno... você tinha professor. Então, acho que isso funcionou muito assim junto, sabe?! Aí, tem mais o seguinte: nós tínhamos nas ONGs (aí, eu não digo só aqui na

ABIA e no Grupo Pela VIDDA)... Nós tínhamos uma coisa que era importante: o fato da gente ter acadêmicos, ter alunos, ter pensantes, ter escritores, ter artistas infectados e que, de alguma maneira, se deram também, mesmo anonimamente, ao movimento; e aderiram e participavam de alguma maneira, no anonimato, e davam contribuição intelectual também. Isso foi importante. E nisso você tinha a participação dos ativistas, do pessoal da sociedade civil, nos próprios Comitês científicos. Você não tinha um Comitê no Programa Nacional de Aids que você não tivesse um representante da sociedade civil, seja em que área fosse. Área de laboratório, área de álcool e drogas, da prevenção... Você tinha em todos os setores. No Setor Administrativo, você tinha isso. Então, havia uma certa familiaridade dos participantes do ativismo com as autoridades também. Se você olhar que você tinha o Encontro Nacional de ONGs com a presença do Ministro da Saúde – no caso, eu me lembro: Adib Jatene, cardiologista. O Adib Janete, ele ia na reunião do Encontro Nacional de ONGs, que reunia assim um número enorme de pessoas. Eu me lembro não foi nem do Encontro Nacional de ONGs, foi de outro Encontro importante que havia: era o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com Aids – que era um Encontro organizado pela ABIA e pelo Grupo Pela VIDDA. Eu me lembro de um... que você tinha um auditório com 800 pessoas. E com toda a população com HIV e população vulnerável, com todas as representatividades da sociedade civil. Isso de você integrar, dentro do movimento da Aids, prostitutas, usuários de drogas, gays... E depois essa diferenciação de gays – que foi muito interessante e que eu aprendi muito com isso. Porque isso, por exemplo, de diferenciar o que eles chamavam de “sopinha de letra”. Mas, chamavam jocosamente. O movimento gay, na época, jocosamente dizia: ‘Quem é que vem mais agora na sopinha de letras?’ E foi criando o LGBT... ‘Qual é a letra agora?’ E isso correspondeu à reunião, à discussão mesmo de alto nível. E esse nível eu me refiro à academia, ao governo, a militantes, a pessoas vivendo com Aids. De você chegar nesse ponto, entende?!

Sandro Coutinho da Silva: Isso é interessante, porque eu observo nas pesquisas que não dá pra você definir e categorizar como homossexual, pois existiam homens que faziam sexo com outros homens, mas não se consideravam homossexuais...

Raldo Bonifácio Costa Filho: Mas, quando você levava isso pra grupo gay, por exemplo: ‘Não, não! É enrustido; tem que sair do armário e não sei o quê...’. Mas, quando você

junta todo mundo e começa a discutir... Mas discutindo com foco na epidemia, nos estragos dela e nas conquistas que tinham que ser feitas, né? Isso se transformava, sabe?! Essa coisa que... Realmente você fazendo a leitura; ou seja, isso era integrado sim. Era integrado! Isso do ministro participar de uma abertura e fazer conferência, e saber ... Isso na época do Serra²⁰⁰ também. Ele tinha uma presença marcante também. Por exemplo, Conselho Empresarial de HIV e Aids. Quando você podia imaginar aquelas figuras, donos de banco, se reunirem pra discutirem epidemia e discutirem projetos com Programa de Aids pra abranger a classe trabalhadora e o sistema S²⁰¹ (por exemplo, Sest e Senat)?! Essa abrangência toda, essa formação de Redes (Redes de Prostitutas, Redes de Usuários de Drogas, Rede de Redução de Danos), as Organizações católicas – que se formou a nível nacional, a partir dos encontros com a CNBB; e que existe até hoje. Eu sei que, de vez em quando, eu recebo alguma notícia. [...] Tinha – e que eu sei que ainda existe – Pastoral da Aids. Você tinha Pastoral da Aids com reuniões locais, regionais e nacionais. Eu nunca me imaginei sentar lá na Conferência Nacional dos Bispos; lá na sede deles, com bispos, e discutir Aids! Isso foi assim... Eu tenho uma admiração enorme pelo Serra, sabe?! Na época, não era isso; pelo contrário. O Betinho até que me empurrou pro Ministério, porque havia uma objeção: primeiro porque eu era militante do PT, fundador do PT... E, quando fui chamado, eu fui chamado dessa maneira. Eles diziam assim: ‘Oh! Eu sei que você é do PT, mas a gente quer uma pessoa técnica aqui, pra cuidar disso’. E realmente com a CNBB, o José Serra disse: ‘Raldo, você que vai cuidar disso com a CNBB’, entende?! E foi uma experiência assim fantástica.

Sandro Coutinho da Silva: E qual foi sua função lá no Ministério?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Eu primeiro fui pra coordenar e consolidar a Rede de Direitos Humanos em HIV, porque havia uma objeção muito grande nas ONGs, tá?! Essa é uma Rede de Direitos Humanos a partir do governo, entende?! E, justamente, por essa

²⁰⁰ José Serra Chirico, político brasileiro filiado ao PSDB.

²⁰¹ Conjunto de organizações das entidades corporativas voltadas ao treinamento profissional, assistência social, consultoria, pesquisa e assistência técnica, que além de terem seu nome iniciado com a letra S, têm raízes comuns e características organizacionais similares. Fazem parte do sistema S: Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial (Senai); Serviço Social do Comércio (Sesc); Serviço Social da Indústria (Sesi); e Serviço Nacional de Aprendizagem do Comércio (Senac). Existem ainda os seguintes: Serviço Nacional de Aprendizagem Rural (Senar); Serviço Nacional de Aprendizagem do Cooperativismo (Sescoop); e Serviço Social de Transporte (Sest).

origem disso, que foi com o Banco Mundial, eu falei: ‘Não. Eu acho que eu tenho que dizer sim, né?!’ Mas havia uma objeção de ONGs: do próprio Pela VIDDÁ havia. Então, quando veio esse convite, eu não dei a resposta de imediato; e uma das pessoas que eu fui conversar foi com o Betinho. E foi fatal. Betinho deu a palavra final. Ele falou assim: ‘Olha, Raldo! Se você não for, outro vai! Então, esse lugar é muito importante. Não é você não; esse lugar é importante. E se não for você, Raldo, vai outro. A gente quer que você vá’. Eu encerrei minha atividade de consultório. Eu tinha consultório. Eu era psicanalista. É claro que eu pedi um tempo pra isso, né?! No início, eu ficava em Brasília três dias. Não, eu ficava de segunda a quinta; e vinha aqui pra atender meus pacientes. Eu tinha uma clientela grande de psicanálise. Mas, confesso a você, que isso me chamou. Foi um chamado assim. Foi um desafio. Um desafio mesmo de toda ordem: profissional, política, tudo isso. Mas só que daí, lá no próprio Programa, por algum motivo, pela minha atuação... Ah sim! Isso é importante, hein! Isso eu encontrei desde o início, com ONG e nos encontros com ONGs: que era essa história de eu ser psicanalista. Isso já havia no ativismo. Eles atribuíam muito da minha posição, um tanto calada, um tanto reservada... Parecia que eu estava analisando. Isso aparecia toda hora. Eu sempre tinha que dizer: ‘Eu não sou analista aqui, não sou analista de vocês também’. Eu sempre falava isso. Eu tinha que falar isso. Mas, mesmo quando chegava no Comitê de Vacina, tinha o negócio: ‘Raldo, você que é psicanalista, o que que você diz disso (pá, pá, pá)...?’ Isso foi uma coisa sempre presente. Por exemplo, nas reuniões de formação das Redes (Redes de Prostitutas)... Eu tive uma participação muito próxima nisso, nessa organização das Redes. Quando dividiram assim: os gays, travestis e transexuais... Travestis e transexuais, então, foi uma experiência incrível. Essa necessária separação, porque não é a mesma coisa de jeito nenhum. Mas, não é mesmo! Mas, eu confesso a vocês que isso pra mim foi claro na discussão com eles. Mas tinha isso, do fato deles dizerem: ‘Não, você que é psicanalista, agora fala como psicanalista’. Então aconteciam coisas incríveis a partir daí, entende?! Uma, de eu reconhecer mesmo que não era possível estar travestis e transexuais num grupo só – mesmo que tenham substituído essas palavras por transgêneros. Mas, não dava certo não. Transgêneros... você tinha até travesti e tinha transexual. E as questões são realmente muito específicas. Cada um tem a sua especificidade.

Sandro Coutinho da Silva: E, aí, então, o senhor considera que era importante identificar essa diferença até pra poder acessar cada grupo? É isso?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Exato! E inclusive formar Redes e formar Grupos também. Aí, nesse aspecto que eu acho que o Programa teve uma importância muito grande, que o Programa investiu muito em capacitação. E, já na militância, eu participava das capacitações do Ministério. A gente trabalhava muito com oficinas – chamávamos de oficinas. E, no Grupo Pela VIDDA, nós tínhamos pessoas da academia muito incríveis e militantes ótimos. Nesse ponto, eu tive uma socióloga, a Cristina Câmara, que também era do Pela VIDDA, e a gente fazia as oficinas sempre temáticas e muito inspiradas no Herbert Daniel. Ele morreu muito cedo, mas ele tinha as “Tribunas Livres”; e a gente fazia Tribunas Livres às vezes num encontro imenso nacional. A Tribuna Livre era algo livre mesmo, onde a pessoa falava, sempre em torno de um tema, que era escolhido na hora; e havia uma discussão focada nesse tema.

Sandro Coutinho da Silva: E o acesso era livre mesmo? Qualquer um poderia chegar e manifestar?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Era! Era livre mesmo. Quer dizer, isso já havia sistematicamente no próprio Grupo Pela VIDDA, toda sexta-feira, por exemplo. E isso a gente levava pros Encontros macros também. E essa coisa de ser psicanalista sempre aparecia, né?! É claro que eu dizia logo isso: ‘Pá!’. Ou, então, quando eu via que eles tinham razão, porque isso pedia sim uma olhada pra subjetividade, uma escuta do que tá em jogo, né? Do que não tá dito, vamos dizer assim. Acontecia, mas acontecia de uma maneira que eu aprendi. Mas que eu acho que eu aprendi com a militância, sabe?! Que hoje falam que eu faço a transmissão em ato. Mas, isso é uma leitura que eu venho fazendo já agora, de uns dois anos pra cá. Que era assim... Tipo... vou te dar um exemplo bem simples, que não é muito fácil de dizer em público não. Mas, no campo científico, por exemplo, se eu estava com dois chefes de uma pesquisa de dois sites diferentes de vacinas e havia um problema... Ou seja, eles eram também subvencionados por uma Rede Internacional, porque essas Redes são sempre internacionais (Pesquisas de Vacinas em HIV e Aids). Aí, tinha um problema que era muito de ordem político-administrativa: ‘Não! Mas quem é que vai coordenar aqui no país?!’ Sabe?! Ou: ‘Ah! Tem um site aqui de São Paulo e de Minas Gerais. Quem é que vai assumir aqui, diante do CDC, diante da John Hopkins, etc?’ E havia problemas que fugiam da questão em si, sabe?! Da pesquisa, do objeto – e tal – em jogo, né?! Aí, surgia isso. Ah! Eu vou dar um exemplo que eu acho que dá. Sem mencionar com quem, mas que tinha a ver com

isso e que me veio à cabeça agora. Eu te falei... eu fico na metonímia mesmo (risos). De... de repente, na reunião tá um impasse de duas pessoas de academia e top. Pessoas respeitáveis – todas duas respeitáveis por mim. E diziam assim: ‘Olha, Raldo, você que é psicanalista, eu acho que só você vai poder resolver isso’. E eu dizia: ‘Não sou psicanalista de vocês; e aqui eu não sou. Aqui eu tô no Programa de Aids...’ Ah... sim! Primeiro eu fui pra essa Rede dos Direitos Humanos, mas depois passei a fazer parte do Gabinete da Direção; até que depois eu me tornei diretor do Programa de Aids. Então, de eu chegar num determinado... Depois de fazer a reunião, eu falei: ‘Agora eu vou dar uma resposta a vocês, a partir do lugar que vocês me pediram, como psicanalista’. Quando eu identificava o momento que eu tava vendo, que era muito mais de ordem pessoal e política – ou de poder – na verdade; que faz parte, né?! Isso faz parte! A própria questão da política existe por isso. Aí, que tava resolvido, então eu dizia assim: ‘Que viagem, hein!’ (risos). Eu acho que consegui juntar assim uma escuta ao humor, assim... dos Encontros de ativismo. Porque tinha isso sim. Uma coisa que era presente no ativismo em Aids, com toda a tragédia que tava presente, especialmente até 96 – quando surgiu algo realmente que atuava contra o vírus, né? Porque até então, não. A gente perdeu tanta gente! Tanta gente! Eu acho que naquela época eu perdia... Semanalmente eu perdia pessoas. E, às vezes, pessoas queridas. Mas você tinha uma coisa nisso tudo que era o humor, sabe?! Isso também era uma coisa que, eu acho que por ser psicanalista, isso me chamava muita atenção. De você estar lidando com o trágico, mas com humor. Isso pra mim é uma coisa freudiana, porque o humor pra Freud é pra ser dito o que não pode ser dito, sabe?! Você tem o humor justamente pra dar essa volta; esse contorno que você fala do que tem que ser falado, mas com humor. Você ri da piada, do chiste. Então, isso também acontecia na militância. Acontecia muito na militância e eu acho que isso tem importância. Era fácil de se encontrar sempre e, inclusive, em todos os setores: não era só com os pacientes não! As pessoas vivendo com Aids, era também com os profissionais em capacitação. Porque nisso eu participei também; ainda como militante, eu participava das capacitações promovidas pela Coordenação do Município do Rio ou do Estado do Rio, ou do Município de Niterói. Isso teve uma importância muito grande: as capacitações; e elas serem feitas sempre juntas com a população, com a sociedade civil. Nesse ponto, também o fato das pessoas vivendo com Aids poderem com o tempo se engajarem e terem suas próprias Organizações, a princípio fechadas – algumas sempre foram fechadas, só pessoa com Aids podia participar, pessoas com HIV. Isso teve sua importância também, porque

isso provocava discussões e questionamentos... Só que eu tinha uma base nisso. Por isso que eu digo que era meu guru o Herbert Daniel, porque ele criou essa expressão, né? Ela foi de reconhecimento internacional. Isso na Conferência do Canadá... se reconheceu que isso era uma expressão do Herbert Daniel: “pessoas vivendo com Aids”. Não era nem pessoas vivendo com HIV e Aids, porque isso veio depois. Daniel falava ‘pessoas vivendo com Aids’. E pessoas vivendo com Aids eram pessoas da contemporaneidade da Aids. Todos nós tínhamos a ver com a epidemia. Isso pra mim era muito forte. Isso era tão forte! Olha só! Isso pra mim tem peso, hein! Eu não digo isso em qualquer lugar não: que, durante toda a fase que eu fui militante e todo o tempo que eu estive no Ministério também, eu só fui fazer testagem pro HIV quando – uma cirurgia que eu tive que fazer: eu tinha uma hiperplasia prostática – então tive que fazer uma cirurgia de próstata e o urologista, mesmo sem falar comigo, ele pediu HIV também. E quando veio o resultado, estava lá o HIV negativo. Mas, eu sempre me apresentei como uma pessoa vivendo com Aids, dentro do conceito do Herbert Daniel, entende?! Isso às vezes provocava umas reações esquisitas assim, por exemplo, em rádio. Eu me lembro que, na época, tinham programas de rádio de que eu participava, ou de TV também, e que perguntavam sempre: ‘O senhor é soropositivo? Não, eu sou uma pessoa vivendo com Aids’. Isso era um negócio assim que eu tinha uma convicção de que eu tava correto! Mesmo quando me batia aquela dúvida: ‘Você não tem curiosidade, não?! Você tem aí o teste pra fazer...’ Quando surgiu o teste rápido, por exemplo. E foi numa conversa com a Globo... Que a Rede Globo fazia parte do Conselho Empresarial; e a Globo sempre tem (acho que até hoje tem) um evento que ela faz em várias partes do Brasil, sempre em um lugar que ela escolhe, que é Ação Global. E geralmente a Globo chamava o Programa pra... Quando eu era militante também, mas quando no Programa Nacional, eu me lembro que foi até o Lula... Foi quando o Lula assumiu, que o Lula mandou a Globo procurar o Ministério, justamente porque a Globo queria fazer testagem rápida no Ação Global. Sabe?! É um programa da Globo que envolve serviço social, muita coisa... É muito legal e ajudava muita gente. No interior do Brasil, muitas vezes só tinha aquilo. E é marcante porque é uma ação mesmo. Então, o pessoal da produção lá da Ação Global queria fazer a testagem, mas a gente não podia, porque ainda não tinha sido ainda incorporado pela Anvisa... Isso tem que ter um processo de incorporação de qualquer descoberta... É como tá acontecendo atualmente: que a palavra final é dada pela Anvisa. E não podia. Mas vinha do Palácio do Planalto. O presidente queria, com a Globo. E eu, diante do pessoal

da Globo, que vim com essa chancela do Palácio do Planalto, e não podia de jeito nenhum; isso era contra a Lei. Mas é diferente dum “contra lei” com determinação do presidente da República. E eu me lembro que, nessa época, foi importante eu dizer assim: ‘Gente, vocês estão valorizando o teste rápido, ele é importante sim. Mas não é porque a ação Global vai acontecer, que vai enriquecer a ação Global e vai atender uma parte da população. Não é não. Mas ele tem uma importância enorme epidemiológica, política, social, na saúde...’ Essa testagem rápida. Mas, isso tem uma importância grande. Primeiro, porque os testes são anônimos. E isso não significa que agora todo mundo vai fazer teste rápido e vai resolver de qualquer maneira não, porque tem implicação. Saber o resultado do teste de HIV não é qualquer coisa. É receber praticamente um atestado de morte. Então, nessa discussão com a Globo, uma das coisas que foi importante é que eu disse assim: ‘Olha, até hoje eu não fiz o teste por causa disso. Porque realmente eu sou uma pessoa vivendo com Aids; e eu gostaria que também vocês vivessem com Aids e levassem isso em consideração’. Porque eu também aprendi com Herbert Daniel que o preconceito era um sintoma da Aids; não era um evento, não era um epifenômeno, era um sintoma da Aids! Pra uma pessoa revelar que era soropositiva era o caos! Aliás, era um caos sempre, né?! Eu vivi isso no HUAP. Uma criança que nasce com síndrome de imunodeficiência, e você diz: ‘Olha! Isso é Aids sim; isso é a Aids’. A mamãezinha e papaizinho que estão em jogo, né?! Isso era um trauma familiar difícil. Às vezes causava uma tragédia familiar... Então, isso era sintoma sim. Então, eu me lembro que isso era muito presente em decisões dessas: por exemplo, em uma decisão de uma campanha – uma campanha de televisão ou a campanha dessa Ação Global. Que era uma ação importante você levar isso que veio da militância, que veio da contribuição da sociedade civil – que a sociedade civil era que fornecia esses dados pra gente. É mais do que notório que, quando a gente passou a ser capacitado e eu a capacitar depois também – e nisso incluía a sociedade civil –, isso era fundamental, porque uma pessoa que aparecia com HIV não era ela sozinha, essa pessoa tinha filho, tinha irmão, tinha isso, tinha aquilo...

Sandro Coutinho da Silva: E essa relação da sociedade civil com o poder público? Ela foi realmente marcante, ela interferiu num resultado final em relação às políticas públicas?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Tem sim! Olha, isso tudo o que eu te falei agora tem a ver com isso; pra mostrar a você que havia uma integração. Querendo ou não querendo, mas se você ler o que aconteceu, havia essa integração. Com toda a polêmica existente. Porque havia muita polêmica. Havia muita briga também. Isso tudo havia; não deixava de haver não. Então, isso havia desde o início.

Sandro Coutinho da Silva: Mas, então, o poder público respeitou esse movimento e sofreu essa influência pra construir políticas públicas?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Exatamente! Exatamente! Exatamente! Isso tinha uma influência enorme nas políticas públicas. Isso tinha uma influência enorme no Comitê Nacional de Aids, nos Comitês estaduais, municipais, essa participação da sociedade civil. Ela contribuía muito. Muito mesmo! Isso é uma história muito grande e de uma complexidade, né?! Se você imaginar... no diálogo com a Igreja Católica. Eu acho que ela só pôde continuar e criar as Pastorais de Aids pelo Brasil, a partir do momento da discussão nossa, porque sempre havia o choque que era a questão dos preservativos. Sempre havia... a respeito de prevenção. Esse era um nó! Chegou um momento, depois que eu conheci vários trabalhos católicos importantíssimos... Da freirinha, lá no interior do Rio Grande do Sul, chegar numa dessas reuniões de encontro da sociedade civil e dizer: ‘Olha! Eu tenho 82 anos e, na verdade, eu recebo muito dos pacientes com Aids lá na minha paróquia. E olha só! Sabe como é que eu faço? Tá precisando de preservativo? Então eu mando ir... (lá onde ela vivia, na casa da paróquia onde ela vivia)’. E dizendo: ‘Eu faço isso, mas eu aconselho... E a gente discute e a gente vê também na família quem está precisando...’ Sabe? Essas coisas assim? Essas coisas “micro”, sabe? Mas era um micro que se espalhava, que existia e que só fui conhecer lidando com a Igreja Católica – que aparecia sempre como a vilã na história da prevenção. Aí, chegou o momento – já foi no Encontro com a cúpula da CNBB, que foi até numa reunião em Goiás Velho – em que eu disse pro Bispo, que era a autoridade maior; eu falei assim: ‘Olha! Eu acho que a gente vai perder muito se a gente retomar essa discussão. Eu quero fazer uma proposta. Isso aí não nos une. Um tempo já que a gente se encontra. A gente já viu que isso não nos une! Isso é um princípio, uma doutrina, pra vocês. Preservativo tem a ver com reprodução, com a ordem divina, com geração... Então, é um nó. Isso é uma discussão interminável que a gente não vai chegar nunca, possivelmente, a se entender por aí. Mas, no entanto, há trabalhos tão fantásticos! Vocês têm trabalhos tão belos. Vocês atingem uma

população que o poder público não atinge. Quem que vocês conhecem do poder público que vai lá na zona de prostituição de adolescentes lá no Ceará, lá em Cabrobó...? Quem vai? No entanto, vocês têm pessoas que vão; vocês têm católicos; vocês têm paroquianos que vão sim! Com adolescente, grávida, prostituta, HIV... essa pessoa não tem lugar não. Vocês é que dão esse lugar de escuta e de atenção, e de cuidado'. Então, nesse dia, a gente selou que a gente não ia mais discutir preservativos. Nós íamos discutir realmente os trabalhos que cada um fazia, que cada pastoral fazia. E daí surgiu publicação, saiu um jornal, por sinal, da Pastoral da Aids – que não sei se ainda existe, mas que era de excelente qualidade. Feita com militantes, feita com pessoas vivendo com Aids. Pessoas da própria igreja vivendo com Aids. Porque isso apareceu! Belíssimo! Eu participar, por exemplo... de uma reunião regional dos franciscanos, por exemplo, que foi uma experiência ótima que eu tive, de se discutir coisas incríveis. Você discutir Foucault, pós-foucaultiano, deleuzianos, pós-deleuzianos... Foi com esse povo que eu discutia; e era uma coisa incrível! Teve até uma cena (pra mim inesquecível): que uma vez, no Rio Grande do Sul, eu tava lá numa ONG (muito interessante) de franciscanos, que tem um trabalho social incrível! É uma ONG daquelas, assim, que você olha à noite, pela janela, e tá cercada assim de prostitutas, de travestis, de usuários de drogas; e que amanhece assim cheia de preservativos, de restos de uso de drogas, de seringas, de tudo; sabe?! Ali do lado. E esse pessoal tinha um trabalho incrível. Essas pessoas de manhã recebiam Reiki, uma série de procedimentos que eles faziam, o banho, o cuidado com feridas e tudo o mais... Era uma coisa incrível. E tinha o lado acadêmico também que me encantou. Eu não tinha essa dimensão do quanto! Especialmente os franciscanos. Porque não foram só os franciscanos; mas esses me marcaram muito por esse lado acadêmico. Teve momentos de surpresa pra mim. Eu, uma vez, fui num seminário que eles organizaram, que era de antropologia e Aids. E um dos caras era um padre franciscano e antropólogo... Ele foi até assassinado no Rio, ou morto, eu não me lembro mais. Era uma figura incrível. Aí, me surpreendi num encontro que era 'cuidando de quem não quer ser cuidado'. Eu discutindo isso com antropólogos franciscanos. Esse dia eu aprendi tanto, mas aprendi tanto, essa questão do cuidado – que existe mesmo isso. Eu trouxe isso pra saúde mental: de cuidados... E você encontra isso em Aids: de cuidar de alguém com Aids que não quer ser cuidado – isso existia também. E é justamente essa turma que a ONG ia atrás, ia seguir. Coisa que o poder público não teria condição nem de fazer. Você não tem, na estrutura do poder público, isso.

Sandro Coutinho da Silva: Aí a gente vê a importância da ONG nesses momentos, né?! Nessas situações.

Raldo Bonifácio Costa Filho: Aham!!! Não, a gente vê, assim, nas situações de microviolência – isso foi um nicho da minha militância e do meu trabalho como diretor do Programa Nacional. Eu dei um exemplo com a Igreja Católica, porque foi marcante e oficializada pelo ministro. Mas eu tive isso em todos os encontros religiosos. Tinha encontros religiosos com organizações que eram umbandistas, baianas do Candomblé, eram hinduístas... Foi o primeiro lugar onde eu vi, por exemplo, o budismo. Eu ouvi dos budistas: ‘Não! Nós não somos uma religião; nós não temos um Deus no conceito que vocês falam de Deus. Nesse aspecto, então, nós somos ateus’. Mas têm uma divindade.

Sandro Coutinho da Silva: Essas outras religiões também participaram desses movimentos sociais?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Sim! Nós tínhamos encontros. Os Encontros de Religião e Aids. Você tinha toda a gama: você tinha até os evangélicos mais televisivos, do dízimo... Mesmo aí, você tinha posições interessantíssimas nesses Encontros de Aids e Religião. E coisas surpreendentes e inovadoras, por exemplo, pra mim. Foi uma surpresa o dia que a juventude da Assembleia de Deus tava num desses encontros. E houve aquela discussão sobre essas curas de televisão: que orava assim, curava e saía andando... Essas curas que têm por televisão. [...] Então, a juventude da Assembleia de Deus tava nessa discussão sobre essa questão de cura e tal. Você precisava ver, da parte deles, o que era isso: o que eles chamavam de cura! Porque eles tinham “sim” cura da Aids... Mas eles disseram assim: ‘Pra gente, a cura não é uma coisa que tem a ver com a coisa da medicina. A cura tem muito mais a ver com a alma, com a espiritualidade... Então, seja lá qual for a doença, a enfermidade... a espiritualidade tá presente também e tem a ver com a evolução da doença’. Eles até se diferenciavam desses que apresentavam atestados falsos ou, então, errôneos, por exemplo. Você tinha programas que a pessoa apresentava carga viral zero, mas carga viral zero não quer dizer que você não tenha o vírus, significa apenas que ele não tá circulante.

Sandro Coutinho da Silva: Carga viral indetectável, né?!

Raldo Bonifácio Costa Filho: É, indetectável. Eles diziam assim: ‘A gente não faz isso. A referência nossa de cura não é isso. Não é o atestado. Não é o resultado do exame... A cura é aquela de alguém que tá bem espiritualmente, afetivamente, no labor, na sua relação social, na sua relação com sua família, na sua relação consigo mesmo. Então, por isso, a gente diz que certas pessoas estão curadas sim. Mas não é pelo atestado que a gente esteja inventando, ou produzindo, ou desviando’. Isso era incrível! Você ouvir isso de uma juventude da Assembleia de Deus. Então, eu só sei dessas coisas pelo ativismo, que de alguma maneira eu tive chance de conviver também, mesmo dentro do Programa de Aids. Porque eu fazia questão de estar presente nesses eventos. Seja lá onde fosse. Tendo chance, eu ia. Eu praticamente só não fui a três estados do Brasil. Mas, durante a época que eu estive trabalhando no Ministério, eu fui ao Brasil inteiro.

Sandro Coutinho da Silva: Então, existiram toda sorte de eventos, de diversas instituições, relacionadas inclusive com o poder público, com a sociedade civil, religiosas? Existiram vários eventos desse tipo que debatiam questões sobre a Aids?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Sim!!! E tem uma coisa importante, que eu acho que é marcante na Aids: quando você via alguém investindo em Aids, seja militante ou mais interessado, havia sempre uma questão pessoal em jogo. Grande questão pessoal em jogo. Isso era muito importante nos políticos. Você teve políticos que estiveram na proeminência da Aids, mas que de fato estavam ali ou porque o filho estava infectado ou a nora estava infectada, ou o neto, ou algum parente... [...] E você vai encontrar isso na discussão pública, né? Quando você diz assim: ‘Ah! A lei Sarney, né? Que foi a lei que instituiu a obrigação do Estado na medicação antirretroviral, né? [...] Quem começou com isso, foi o projeto do Paulo Delgado, que era um deputado do PT. [...] O Sarney foi importante? Foi! O Paulo Delgado foi. Mas você vai encontrar sempre uma motivação pessoal, seja de que ordem for. E nisso a minha formação psicanalítica tem importância sim. Seja de que ordem for; não interessa. Isso tem a ver com uma subjetividade sim, por identificação, por compaixão. Isso é muito presente. Muito presente! Isso é importante de eu dizer pra você. Me veio agora o seguinte: o eixo do Programa de Aids, de onde os acontecimentos de todas as dimensões estavam em torno... Eu acho que é pesado eu dizer que fui o autor disso. Eu não posso dizer porque eu acho que o autor disso foi o Betinho, foi Herbert Daniel, algumas lideranças... Que nós temos lideranças importantes nesse país, que não apareceram muito. Mas tem o Stalin... Eu acho que a gente teve muita gente

importante nisso... Eu acho que a primeira coordenadora do Programa de Aids²⁰² (esqueci o nome dela agora)... ela era muito voltada pra isso também. Mas, teve um momento que a gente teve que dizer pro Banco Mundial – que havia uma cobrança nesse sentido – que era direitos humanos. Que o eixo do Programa Nacional de Aids eram os direitos humanos. Agora, isso não era uma coisa chutada só por uma questão de humanismo não. É porque a gente lidava com tanta coisa. A gente lidava com saúde, com segurança, com doença, com assistência, com financiamento, com pesquisa... Isso tudo tinha a ver com o Programa de Aids. Pesquisa de antirretrovirais, pesquisa de vacina. Tudo isso tinha seu lugar no Programa de Aids. Ou seja, havia uma coordenação central. O que falta na pandemia de Covid-19. Então, o que eu apresentei pra missão do Banco Mundial, nessa época, já com o Programa instalado, foi que devia ser de direitos humanos; e isso tinha uma importância grande nas questões de planejamento e financiamentos. Se a gente falava em saúde: ‘Nós temos direito a saúde’. Pra gente é fácil, porque a saúde é um direito. Mas você não tem em alguns países isso como um direito não. Você não tem! Então, um organismo internacional, que tá financiando um projeto, tem que ter fundamentação nesse sentido. E a gente... tendo como eixo os direitos humanos, a gente tava cuidando de saúde, assistência, segurança. Isso envolvia segurança... Portanto, o eixo era direitos humanos. A gente considerava o preconceito também como sintoma. Tudo isso. Então, isso foi muito importante: o dia que isso foi selado. E isso eu tive o privilégio de apresentar pro Banco Mundial. E passou a ser o eixo do programa: direitos humanos. Nessa época, eu era do Programa. Eu participava como coordenador do Programa pelo país. Isso foi depois de 96. Pode ter sido 97, por aí. Isso... numa pesquisa documental, você talvez até ache isso. Talvez não, porque a gente documentava muito as coisas. Essas missões do Banco Mundial tinham sempre uma ata. Então, por isso, que eu acho que isso tá documentado. Então, isso facilitou muito pra você financiar, por exemplo, os movimentos sociais; financiar os encontros locais, nacionais, regionais, os fóruns de Aids nos estados e municípios. Isso abarcava a sociedade civil. Mas, todos esses fóruns – esses encontros nacionais e locais e regionais – eram sempre juntos: eram a sociedade civil com o poder público. As Coordenações locais de Aids, os Serviços de Aids... Eu acho que a criação inclusive – que era algo que não estava assim no corpo, na estrutura do SUS, por exemplo – dos Serviços Especializados em Aids, isso foi criado a partir do Programa. Mas na

²⁰² Lair Guerra de Macedo, doutora em Microbiologia e Infectologia. Disponível em: <http://www.mulher500.org.br/lair-guerra-de-macedo-seculo-xx/>. Acesso em 08 set. 2021.

interação do Programa com a sociedade civil; com as Coordenações municipais e locais também. E criava! A partir de então, nos serviços de saúde, baseado principalmente no preconceito e todos os problemas que surgiam, era da sociedade civil que a gente via a situação, por exemplo, dos travestis – que, quando chegavam aos ambulatórios, queriam ser chamados pelo nome feminino. De repente se chamava João, e levantava uma senhora frondosa, paramentada. Essas coisas que parecem pequenas, mas que, no caso, são microviolências. Isso tudo teve muito a ver com essa posição voltada pra direitos humanos e que foi também (eu acho) o destaque internacional da Aids: da Aids brasileira, do Programa de Aids brasileiro, da resposta brasileira. Teve muito a ver com esses encontros da sociedade civil, que se davam em nível internacional também. As Conferências internacionais e regionais, ou continentais, sempre contaram com a participação da sociedade civil. Sempre! Sempre! Eu conheci o mundo a partir daí: desse trabalho, entende?! E em várias áreas. Olha! Tem um exemplo, assim, que é incrível. Você tinha situações como a dos brasileiros que viviam no Japão. Que é o seguinte: tinha uma população japonesa grande de trabalhadores, formada por *dekasseguis*, que são os descendentes dos japoneses. E o Brasil teve uma forte imigração japonesa com as guerras mundiais... Então, chegou um momento, no Programa Nacional, que começou a ser manchete... Começou a ser problemático. Porque... O que acontecia? Quando um desses *dekasseguis* estava infectado no Japão – então, aparecia com Aids e mal, grave –, eles deportavam de imediato. Então, você tinha situações de chegarem em Guarulhos, por exemplo – que era o principal aeroporto no caso, onde tem a maior população nipônica, né? –; de chegarem em coma e serem levados diretamente para uma unidade hospitalar. E isso se deve ao fato de o Japão não ter assistência pública. Não tem! Aliás, não é só o Japão não! Você tem isso em outros países também. Quer dizer, você paga um seguro-saúde. E no Japão isso era muito marcante. E, então, surgiu da sociedade civil de São Paulo, de ONGs/Aids de São Paulo...No caso, essa tem até um nome: que é o GIV – esse eu me lembro do nome. Não sei se você já ouviu falar: Grupo de Incentivo à Vida. É uma Organização que era muito atuante. E ali surgiu isso: essa situação desses imigrantes japoneses, *dekasseguis*, que desembarcavam no Brasil assim que adoeciam lá. E isso chamou tanto a atenção, que houve um pedido ao Ministério de uma intervenção nisso, nessa situação. E a gente se reuniu... se reuniu com o pessoal do Itamaraty pra ver como a gente podia atuar. O Itamaraty sempre teve uma importância muito grande na pandemia de HIV! Muito grande! Muito importante. Belíssima! Eu não tenho uma queixa do

Itamaraty em todas as situações que a gente precisou do Itamaraty. Nenhuma! Nenhuma! Maravilhosos! Pessoas incríveis! Diplomáticas mesmo.

Sandro Coutinho da Silva: Mas essa diplomacia tinha inclusive com a sociedade civil?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Tinha! Tinha! Não... Pra você ver! Nessa situação, isso partiu da sociedade civil pra resolver uma questão que não era do âmbito da Aids só. Aí, eu fui designado pra ir pro Japão pra resolver isso. E lá, nas negociações, eu estive em vários lugares no Japão; principalmente os lugares que tinham a maior concentração de brasileiros, *dekasseguis* – que na verdade era a população em segundo lugar de imigrantes no Japão: a primeira era a de filipinos e a segunda era de brasileiros. E de infectados, eu acho que o número maior era de brasileiros... Agora, tô em dúvida. Ou era de filipinos mesmo... Mas era muito significativo o número de brasileiros infectados no Japão, e que viviam situação muito ruim. Os que eram HIV positivo – mas não tinham Aids, por exemplo –, eles viviam na angústia do dia que adoecessem. Porque eles não tinham nem acompanhamento médico. Ah, sim! Sabe o que as empresas faziam? Como o seguro-saúde é significativo – o que se paga de seguro-saúde –, eles faziam um contrato e conseguiam das empreiteiras que eles não descontassem o seguro-saúde. Então, eles iam para o Japão sem seguro-saúde. Então, quando adoeciam, eles eram deportados. Não tinham como se tratar. E foi muito importante, porque comigo ficou uma pessoa do GIV – que já tinha uma relação com as ONGs de lá. E as reuniões que eu tive foi com as ONGs. As ONGs ficam encarregadas de reunir no Japão... E isso tinha uma complexidade, porque tinha a questão dos tradutores. A gente tinha que estar sempre com dois tradutores. Eu aprendi que isso é difícil pro japonês. Você tem que ter uma formação de cerca de 16-18 anos (de formação) pra conseguir a tal ponto de dominar toda a língua japonesa. Então, tinha toda essa complexidade. Mas, foi tudo tão bem organizado. Então, eu me reunia com o vice-presidente, o diretor-geral da vigilância do Japão; e eram sempre reuniões que eram novidades pra ele também. Isso era uma exigência quase que nossa de estar a sociedade civil presente também. E eu, com a sociedade civil brasileira, junto ali também. Então, isso tinha um peso. Tinha um peso, né?! E eu tive uma experiência incrível, porque, no início, no meu discurso, eu disse assim: ‘Os nossos irmãos japoneses, no caso do Brasil, os que descendem desses japoneses e tal...’ Isso não dizia nada pra eles. A coisa era técnica mesmo: de quanto se

gasta, quanto se precisa, o que se pode fazer... E, com isso, eu aprendi sobre o sistema de saúde japonês, em cada cidade que eu chegava, porque sempre tinha essa discussão. Eu sei que, no final de tudo, culminou que no Japão tem um seguro pra todos, né? Que é um negócio universal (federal) – vamos dizer assim. Mas, você tem seguros específicos das cidades (municipais); e que, por aí, era possível mexer com a lei e incluí-los. Além, também, do Japão ter que mudar a legislação a respeito dos contratos com os trabalhadores estrangeiros, pra que essas empreiteiras não fizessem contratos sem o seguro-saúde. É claro que isso... Depois, isso foi judicializado. E eu sei que... Depois eu nem tava mais no programa, quando surgiu essa regularização disso. Eu sei que hoje é diferente. No Itamaraty, era importante porque a gente tinha que apresentar o seguinte: ‘Olha! No Brasil, o direito à saúde é universal, é direito humano. Então não depende de a pessoa ter ou não ter seguro-saúde. Então, a reciprocidade existe. Ou seja, qualquer japonês que vá ao Brasil, ele pode ser atendido no serviço público, sem nenhum gasto’. Então, isso pro Itamaraty é importante: essa questão da reciprocidade. Isso pertence muito à dialética, vamos dizer, diplomática. Só que você tem que ver que meios você pode fazer essa reciprocidade. Eu sei que isso foi resolvido. Mas, eu já nem tava mais no Programa. Mas que surgiu dessas discussões, dessas negociações. Surgiu daí. Outra situação também, porque uma questão internacional me puxou outra – que acho que tem muito a ver com isso –, foi na OPAS. Então, numa das reuniões da OPAS (Organização Pan-americana da Saúde), que ocorre em Washington, o Brasil queria que fosse aprovada uma resolução que era dos estados assumirem os preservativos também; e que no Brasil isso era colocado dentro do direito à saúde. E, por isso, o Brasil podia comprar: fazer grandes compras de preservativos. A gente tinha compras incríveis: de um bilhão de preservativos – cada compra eram compras enormes. E aí, da discussão na OPAS se criou um problema polêmico, de discussão longa, em que não se chegava a um acordo de os estados assumirem isso. E, principalmente, por causa da influência americana: os Estados Unidos eram contra. Mas não era dito porque era contra. Apenas você tinha uma hegemonia – e tem. Os Estados Unidos têm uma hegemonia na OPAS sim. E você tem aqueles países que fazem tudo. Eu me lembro que, na época, a América Central inteira fazia o que os Estados Unidos determinavam nessas reuniões. Mas, aí, a gente foi firme. Mas, aí, a discussão foi um tremendo debate. Até que os Estados Unidos, pra encerrar o assunto, pediu uma reunião bilateral, ou seja, nós brasileiros com os americanos, paralelamente. Aí, fomos pra essa reunião paralela, pra depois retornar à Assembleia. Quem chefiava a

missão americana, a delegação americana na OPAS, era um filho – tipo adotivo – do “Bush filho”. Ele era afilhado do Bush; mas era criado pelo “Bush filho”. Pra mim, isso... Eu não sei se você pode imaginar isso. Mas, assim: ‘Eu, Raldo, vou tá debatendo, discutindo com o “Bushinho”?! (risos) É muita coisa pra mim’. E lá vou eu, cara! Aliás, eu tenho que confessar a você: era muito comum eu estar numa dessas reuniões, com aquela plaquinha na minha frente, representando o Brasil. Isso acontecia também porque... Na verdade, isso era uma reunião de ministros; e nem sempre os ministros podiam estar em todas essas reuniões, e tal. E, em algumas vezes, eu substitui o Serra sim. E acho que havia uma relação de confiança mútua. E confesso a você que isso tem a ver com a militância estudantil também. Eu fui contemporâneo. Ele era de São Paulo e eu era estudante aqui na UFF. E, nesses congressos de UNE, a gente já tinha uma relação assim... Então, pra mim não foi muito difícil não! E, pelo contrário! Eu tenho uma admiração grande pelo Serra. Principalmente por essa questão técnica, sabe?! Eu acho ele ético nisso. Aí, nessa discussão, eu pude saber através do “Bushinho” – esqueci o nome dele (era um cara legal) – de que direitos humanos nos Estados Unidos não é como no Brasil. Direito humano é o que tá na Constituição. E na Constituição Americana não tá que saúde é direito humano. Então, era impossível os Estados Unidos votarem no pedido de resolução nossa. Então, a discussão nossa era uma discussão que não ia ter saída. Mas, justamente da discussão ficou o seguinte: a gente podia, então, retomar a Assembleia e não pedir como uma resolução, mas como uma recomendação; que aí você conseguiria ter uma aprovação unânime. Não deixa de ser um compromisso. Diferente de você... Porque uma resolução não... Você tem que cumprir! Mas a gente transformou, de uma vez, de uma resolução numa recomendação. E, foi assim que a gente pôde retornar à Assembleia; e, realmente, passou por unanimidade essa recomendação. Agora, pra isso acontecer, eu tive reuniões com ONGs americanas, que também participam da OPAS, pra chegar realmente a topa a discutir com a delegação americana, que se posicionava tão firmemente contrária. Pra mim, foi não só uma experiência pessoal – incrível de se bolar estratégias e tal e um tipo de discussão – mas no campo diplomático, sabe?! Tem um efeito importante. Por isso, eu digo, desde o início a você, que meu encontro com o Banco Mundial – logo no início, pré-“qualquer coisa” – foi fundamental.

Sandro Coutinho da Silva: Na sua opinião, baseada em toda essa sua vivência, o que fez o Brasil atingir essa categoria de referência mundial na luta contra a Aids?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Então, isso é muito interessante! Muito. Muito. Muito! Foi uma das coisas fascinantes também na minha experiência no Programa. Na militância já existia alguma coisa nesse nível, porque o Brasil era muito procurado por outros países. Por militantes de outros países: da África, por exemplo. Mas, de uma maneira que acontecia às vezes complicada; porque, por exemplo, você tinha políticos ou militantes angolanos, que vinham numa missão angolana, junto com a equipe. Porque a gente sempre solicitou que toda missão estrangeira que viesse, sempre viesse também representando a sociedade civil. Eu acho que é importante marcar isso. Muito importante! Mas, um problema que acontecia é que: isso feito só dessa maneira assim – só acordada e tal –, acontecia muito dessas pessoas não voltarem. Vinham, chegavam aqui e sumiam por São Paulo. Sumiam por algum lugar e não voltavam. Então, isso levou que: nessas missões, a gente pudesse levar também pra eles isso; ou seja, de que isso deixa de acontecer na medida em que essas pessoas também sejam protagonistas, como no Brasil. Então, isso a gente passava para esses países – sejam eles quais fossem. E, com isso, o fato do Brasil também participar das Conferências Internacionais... Eu não sei se você tem ideia disso: mas as Conferências Internacionais de Aids, o Stalin chamava de a “Disney World da Aids”. Porque, realmente, essas Conferências Internacionais de Aids sempre se caracterizavam por serem muito bem organizadas e com uma participação maciça da sociedade civil de todos os países. Todos os países! Além disso, você tinha previamente a reunião, propriamente dita, da Conferência Internacional. Você tinha uns dois dias anteriores – pelo menos um ou dois dias anteriores ao início oficial da Conferência –, em que você tinha um encontro da sociedade civil de diversos países. Isso tinha um nome: eu não sei se era Fórum Internacional, Fórum Social Internacional da Aids... Você tinha isso. Não é difícil descobrir isso não. Eu cheguei ir a vários. Eu ia sempre. Mesmo depois que eu tava no Ministério. Eu fazia questão de participar também desse encontro social.

Sandro Coutinho da Silva: E rolava uma troca legal de informações, de experiências?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Muito! Muito! Sobre a militância em cada país. Era incrível! Era um encontro multicultural, multiétnico; era um aprendizado, uma transmissão de saber incrível também. Então, isso aproximou muito também as sociedades civis no mundo inteiro em relação à Aids. Hoje, eu tenho relações com essas pessoas que eu conheci dessa maneira, no mundo inteiro. E era assim: com vietnamitas,

japoneses, coreanos, africanos... de toda ordem. Era impressionante isso. Isso fazia também com que essas pessoas fossem convidadas pra encontros nacionais e, às vezes, regionais aqui no Brasil. Você tinha esses militantes, que a gente fazia trocas – um intercâmbio. Nós também éramos convidados. Agora, a experiência brasileira sempre causou uma certa perplexidade – de confessarem mesmo. Eu me lembro de, no Canadá, uma Conferência Internacional, em Vancouver, durante a reunião prévia – na reunião social, vamos dizer: nesse Fórum Internacional Social –, ao falar da experiência brasileira... Ah, sim! Essa de Vancouver foi em 96! Foi justamente quando surgiu a obrigação do governo de comprar os antirretrovirais. De eu dizer isso; e eles: ‘Ah! Isso não é mais uma coisa do Brasil do carnaval (risos)?!’ Exatamente assim! ‘Tudo, no Brasil, vocês fazem um carnaval’ (risos). Não houve crédito, cara! E aí: ‘Não, gente! Isso é lei! Tem um nome até de um senador. Isso é verdade. Isso é lei no Brasil...’ Então, ao mesmo tempo que havia isso, porque esses militantes... tinham alguns que eram brabos; alguns que faziam baderna mesmo! Tipo... de chegar e desmontar aqueles estandes de laboratórios, sabe?! Você tinha tudo que era coisa possível nessas participações. Não era coisa tão passiva não. Você tinha essas radicalidades. Eu nunca me identifiquei muito com essas radicalidades, não! Apesar de dar todo o meu apoio. [...] E eu acho que isso, de saída, aproximou muito – no mínimo – lideranças do Brasil com outros países... e os relatos da experiência brasileira. Porque a resposta brasileira, ela foi muito rápida sim! O governo e sociedade responderam. Isso é importante! A gente não pode esquecer disso. A resposta em nível governamental, por exemplo... Porque primeiro quem respondeu – acho – assim, efetivamente, foi São Paulo. A Coordenação de Aids de São Paulo que começou a dar uma assistência integral às pessoas vivendo com Aids, e olhando pra sociedade civil também. Então isso era falado! Isso era dito! E também a participação acadêmica. A participação científica do Brasil nessas Conferências também era muito marcante. Uma das Conferências (eu me lembro) foi aberta – era um momento importante essa conferência de abertura – por Mauro Schechter, aqui da UFRJ. Foi a Conferência “top”. Então, você tinha esses diversos sites de pesquisa pelo mundo; e o Brasil fazia parte dessas redes de pesquisa também... Isso que acho: que a gente tinha gente competente. O próprio Programa de Aids se cercou desse povo. Os Comitês que a gente tinha de assistência, Comitê de Vacina, Comitê de Prevenção: tudo isso era com o pessoal da Fiocruz, das instituições científicas, instituições de ensino; eram as Universidades... Eu fui conhecer vários professores de várias Universidades do Brasil nas reuniões do

Ministério. Eles é que eram consultores; eles estavam presentes. E estavam presentes também no ensino, na troca, nas pós-graduações...

Sandro Coutinho da Silva: Então o senhor acha que esse engajamento – até da academia, da sociedade civil e do próprio poder público – é que foi um grande diferencial pro Brasil alcançar aí esse patamar?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Pra mim, foi! Foi! Eu acho que quando a gente fala: ‘A sociedade civil teve importância...’ Teve sim! Junto com essas posições de cientistas brasileiros, da academia, do próprio empresariado brasileiro também. Nisso, você teve um Conselho Empresarial Nacional, presidido pelo Serra, por exemplo, em que você reunia os “tops” dos proprietários de bancos, de empresa, estabelecendo projetos no Sistema S. Por exemplo, em todo esse Sistema S, você tinha a participação da sociedade civil. Isso fazia parte do corpo da estrutura dos projetos.

Sandro Coutinho da Silva: Então, esses empresários também financiavam projetos?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Financiavam também! Inclusive, eu vou te dar um exemplo de uma vez em que fui contra a sociedade civil. Mas que foi muito importante isso. Foi quando a USAID, ainda no governo Bush... a USAID suspendeu financiamento de projetos que fizessem campanha de prevenção com preservativos e que não pregassem a abstinência – que foi o que reinou, na época Bush, a respeito da Aids. Que era a abstinência, preservativo, que não era preservativo o instrumento principal, então. O que houve? A USAID²⁰³ historicamente – isso tem a ver com a minha história – era uma coisa “endemonizada”. Na minha época de estudante, você falar alguma coisa a respeito da USAID... Isso não é da sua geração; isso é da minha. Mas, eu tô com 78 anos de idade. Na minha geração, falar da USAID era falar do demônio, do imperialismo – que era a coisa dominante na época. Então, chegou um determinado momento que a USAID, através do órgão correspondente aqui no país, comunicou pra gente que não iria mais financiar projetos; ou seja, com a maioria da sociedade civil, que fazia toda essa programação de prevenção, tinha tudo isso né, redução de danos também. ‘Fora redução de danos!’. Nenhum projeto mais, nessa área, seria financiado. Você sabe que... as ONGs se reuniram e disseram: ‘Não queremos esse dinheiro, então!’ Mas, queriam que nenhuma

²⁰³ *U.S. Agency for International Development.*

ONG se beneficiasse. E isso não era universal, porque você tinha Organizações religiosas, evangélicas e católicas que tinham um financiamento direto desses projetos; e que era importante manter esses financiamentos. E tinha a posição deles também. Então, você diz pra uma unidade, pra uma ONG católica: ‘Não! Você não vai receber financiamento da USAID, porque se decidiu isso. O Fórum de ONGs /Aids, o Encontro Nacional de ONGs/Aids decidiu que não!’. E, nisso, eu conversando com o pessoal da USAID, né? Aonde chegar? E nisso, nessa época, eu não era o diretor-geral; eu era diretor adjunto. E vou confessar uma coisa que eu nunca confessei pra ninguém: na verdade, o diretor era contra também, com a USAID. Era preferível negar, abolir isso... ‘De jeito nenhum receber isso nessas condições, nessa imposição’. Só que a minha posição era outra. Minha posição era uma posição que levava em consideração as minorias – e era minoria sim. Dos que queriam continuar a serem financiados. Que eram projetos importantes também: de prevenção. Então, ah sim, o Programa também era contra. Eu era diretor adjunto. Mas, eu que tive que me reunir, então, com... A reunião foi então convocada com as principais lideranças de ONGs pra discutir, que a USAID estava esperando uma resposta. E a conversa com a USAID era difícil. Era difícil porque justamente... Embora eles soubessem... Já que eu era favorável sim à continuidade do funcionamento, principalmente pensando nas minorias. Eles sabiam que o diretor do Programa, o principal, era contra. E eu também fiquei numa situação difícil com ele – meu colega de trabalho na direção. Mas aí, quando eu me reuni com as ONGs e com o pessoal do Programa, praticamente eu fiquei sozinho nessa discussão. Foi uma das reuniões mais difíceis que passei na minha vida. Mas aí, eu me deleguei poder de diretor: ‘Já que eu estou aqui pra resolver isso. Foi colocado pra mim essa decisão. Eu vou comunicar a vocês. Eu, se levar a decisão de vocês, eu tô levando a decisão de maioria. Mas, eu não acredito em democracia. Eu sou nitidamente, rigorosamente, fervorosamente democrata. Eu não me coloco mais favorável a qualquer totalitarismo, a qualquer uso de poder que traga prejuízos pra minorias. E, por caprichos só de ordem política, de ordem de domínio de poder e ideológico, eu não me considero capaz de defender essa posição. Nem quero defender essa posição. Nem defenderei essa posição. Eu vou defender a posição das minorias sim! Esses trabalhos são importantes. Esses financiamentos são importantes. Uma parcela da população vai ficar abandonada; o prejuízo é maior, inclusive pra epidemia também. Se vocês pensarem no número de infectados que podem surgir como efeito disso... Portanto, a minha decisão é rigorosamente ética, sobre um bem que tá em

jogo; e o bem que tá em jogo, pra mim, é esse. Portanto, eu comunico a vocês. Eu não sei qual a consequência disso, porque é uma consequência que eu acho que vai ser pessoal, porque eu tô tomando, nesse lugar... me delegando ao poder de decidir, mesmo com o voto contrário ao de vocês...’. Repare que era o voto do Programa também, da equipe coordenadora do Programa. Eu tomei essa posição. Então, eu fui pra reunião com a USAID. Na verdade, eu não decidi nada com eles. Eu acho que era o diretor-geral que tinha que resolver. E levei isso pro diretor-geral. Ele preferiu se ausentar e teve que ser eu mesmo a bancar a decisão. Então, se eu ganhei ponto, foi com a USAID. Na época, não ganhei ponto com o pessoal não! Foi um momento muito difícil, que eu achava até que eu ia ser retirado do Programa. Mas, realmente, eu fiz isso com muita convicção. Mas, eu acho isso tudo um processo importante, sabe?! Acho que importante é o processo: muito mais do que a gente pegar decisões assim tomadas. E como eu tive chance de me delegar esse poder... E foi me dado sim: ele não foi colocado pra eu decidir?! Eu que convoquei o pessoal pra conversar e pra discutir; e, mesmo perdendo, eu deixei clara a minha posição. Eu não enganei ninguém. Eu disse: ‘Não! A minha posição não é essa! Eu não tenho como defender essa posição. Não tenho! É uma questão ética, que eu não... tá?!’ Mas isso só existiu, porque existia a sociedade civil, cara! Essas posições sim são importantes. Têm uma importância enorme. E que aí, no caso, pra mim – pessoal –, foi um ganho. Mas que não deixou de ser um ganho pra epidemia também; entende?!

Eu tô fazendo uns escritos mais na área de saúde mental. Apesar de eu denominar esse trabalho um trabalho de saúde mental; viu? Tanto que – quando a Márcia Rachid lançou o livro dela, né?! – eu falei: ‘Márcia, eu sou testemunha de todos esses casos que você descreveu!’ Porque ela cuidava e atendia pessoas que eu lidava na militância. Então, eu sou testemunha do trabalho dela. E falei: ‘E seu trabalho, no momento, é um trabalho importante em saúde mental’. Tanto que eu marquei uma reunião em Jurujuba – a reunião clínica de Jurujuba, com o livro dela, com a presença dela – como um trabalho de saúde mental. Mas isso porque eu designei que era de saúde mental. Eu a convenci: ‘Não, o seu trabalho é de saúde mental, Márcia!’ Alguém que cuida do início da epidemia até 96, sem ter medicação contra o vírus, né?! E trabalhou nesse período, né?! Quantos morreram; quantos salvaram! Mas quantos viveram bem, enquanto puderam viver, enquanto estavam com Aids, né?! Tiveram o azar de morrer antes de 96. Isso foi um “puta” trabalho de saúde mental!

Sandro Coutinho da Silva: Isso dá uma tese bonita, inclusive, de doutorado.

Raldo Bonifácio Costa Filho: Dá sim! Dá sim!

Sandro Coutinho da Silva: Eu vou até pesquisar esse livro dela; e vou falar sobre ele na minha banca. Na minha defesa de dissertação, eu vou tocar nesse assunto.

Raldo Bonifácio Costa Filho: Você conhece o livro, não?

Sandro Coutinho da Silva: Não! Não conheço. O senhor que tá falando agora.

Raldo Bonifácio Costa Filho: Ah! Não conhece? Olha, se eu tiver ainda algum exemplar... Por que sabe o que eu fiz quando eu li o livro da Márcia?! Porque eu tenho uma relação de amizade grande com ela. E quando ela me falou: ‘Oh! Meu livro vai ser lançado; já saiu e tal’. Aí, ela me mandou um exemplar. Aí, quando eu li, eu: ‘Márcia, que isso?! Esse livro é importantíssimo no momento’. Os residentes que iam fazer atendimento na Covid-19 – no início da Covid-19 – tinham que fazer atendimentos online, né?! E eles estavam assim perplexos, né?! O que a gente vai dizer pra esse pessoal? Nós estamos no início da pandemia; nós somos residentes e tal. Eu falei: ‘Olha! Eu conheço um livro que saiu agora, que é de outra pandemia, mas vocês vão ver, porque são relatos de situações na pandemia de HIV. Vocês vão ver que ali foi um trabalho de saúde mental’. Aí, eu entrei em contato com a editora e comprei livro pra todos os residentes. Sabe?! Tanto pra residente médico quanto o pessoal multiprofissional. E dei um exemplar pra cada um. E eu acho que eu tenho algum ainda.

Sandro Coutinho da Silva: Se o senhor tiver algum e quiser me dar, eu aceito com a maior honra e prazer. Mas, tem que ter uma dedicatória.

Raldo Bonifácio Costa Filho: Não, eu faço uma dedicatória sim. Aliás, as dedicatórias que eu fiz, eu disse: ‘Olha! Eu tô presenteando esse livro, porque sou testemunha dos relatos que contém nele’. Então, eu tenho uma ligação muito forte com esse livro da Márcia, porque eu acompanhei realmente muito próximo os relatos dela; eu acompanhei os pacientes na militância.

Sandro Coutinho da Silva: Deve ser bom se deparar, depois de tanto tempo, com uma obra dessas, com um trabalho desses, e se ver naquele trabalho, né?! Porque, realmente, o senhor passou por tudo aquilo ali; presenciou tudo aquilo; trabalhou em cima de tudo aquilo... Não é uma coisa que: ‘Ah! Eu acompanhei, mas acompanhei de longe, né?! Eu tava ali’.

Raldo Bonifácio Costa Filho: Não, não... Cara, são as mesmas pessoas! Tanto que não tem nomes; mas, ao ler, eu reconhecia ela. Identificava quem era, sabe?! E pessoas que morreram, entende?! Pessoas que eu via a situação até a morte. Então, é isso. Se você alimentar, eu tenho mil coisas pra te falar. Mil coisas! Têm situações assim na Aids que até hoje me facilitam muito, depois quando eu retornei à psiquiatria; quando eu fui... sabe?! Uma série de coisas que eu pude fazer ainda nesse tempo que eu trabalhei na psiquiatria; que eu voltei, né?! Foi muito da experiência com a Aids, com os ativismos, com os ativistas e também com a comunidade de profissionais. Principalmente... Isso foi importante: esse item de capacitação, que dava essa importância ao Programa, né?! Capacitava; e capacitava todos. Isso foi muito importante! Eu tive chance de participar de capacitação de: desde pessoas de comunidades, de lideranças de comunidades, aos militares, por exemplo, né?! De fazer oficina de capacitação no Exército, na Marinha, na Aeronáutica. Acho que isso foi fundamental! A gente não pode tirar nenhum desses itens. Foi um conjunto mesmo que fez com que o Brasil, toda hora, passasse a ser buscado... Ah! Isso é importante, cara... pelos países internacionalmente. Uma das coisas que eu mais fazia era receber missões de países africanos, asiáticos, e de toda a parte. De Cuba, por exemplo, que era uma situação delicada. Especialmente Cuba; era uma situação delicadíssima! Porque Cuba não preenchia os itens de direitos humanos. Eles faziam uma política assim, na época, segregacionista. Era uma política de segregação.

Sandro Coutinho da Silva: É! Inclusive o Betinho mandou uma carta na época pro Fidel Castro, queixando-se sobre isso; não é?!

Raldo Bonifácio Costa Filho: Aham! Então... No entanto, recebi a missão Cubana.

Sandro Coutinho da Silva: Mas aí, como eram essas missões? O senhor ia lá pra passar a nossa experiência?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Não! Lá não. Tinham países que eu tinha que ir sim! Ou, então, mandar gente, por exemplo, pra ir. Eu não podia tá em toda parte. Mas, era muito comum a gente receber missões, no Brasil, de vários países; e países que eu nem sabia da existência. Eu me lembro que teve uma vez que... assim: ‘Olha! O senhor vai receber, na semana que vem, a missão da Benin’. Sabe onde é Benin? Na África, né?! Eu falei: ‘Benin?! Peraí! Meu Deus do céu! Eu ouvi falar em Benin talvez no ginásio, em geografia; mas, eu não sei absolutamente nada de Benin’. Aí, é claro que eu tinha que mobilizar o nosso Setor; porque tinha um Setor de Relações Externas, de cooperação externa no Programa de Aids, e que cuidava disso. Eles é que organizavam, então, quando tinha uma missão pra vir. Eles que preparavam pra mim o que tinham; e entregavam um “clipe” sobre Benin, pra eu não receber o pessoal assim sem saber. E, aí, era incrível. Você conhecer assim um país que você não tinha a mínima noção de culturalmente como era, sabe?! Guiné-Bissau, e outros mais. Aqueles países ali do Caribe, que só fui conhecer por causa da Aids.

Sandro Coutinho da Silva: Aí, eles vinham pra cá pra entender como é que era a nossa política aqui? Como é que a gente lidava?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Exatamente! Exatamente! Ah! É importante essa pergunta sua, porque não só a gente fazia uma programação pra eles... Porque eles vinham e ficavam vários dias, né?! E nessa programação constavam visitas a trabalhos de ONG, em algum canto do país. E era assim. A gente tinha uma organização de tal maneira que, por exemplo, se era um país em que era bastante usuários de drogas – por exemplo, a transmissão pelo uso de drogas –, a gente enviava, por exemplo, pro Rio Grande do Sul, que já tinha um trabalho mais avançado em redução de danos. Aí, eles iam pra lá. Aliás, o Banco Mundial também, hein! Toda missão do Banco Mundial! Eles vinham geralmente duas vezes ao ano. Tinha uma missão do Banco Mundial que era um trabalho de monitoramento que eles faziam. E cada missão em que vinham, ela ia a algum lugar do país.

Sandro Coutinho da Silva: Eles visitavam as ONGs?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Visitavam! Visitavam! Às vezes, por interesse deles, eles queriam ver trabalhos com prostitutas, por exemplo. Trabalhos com michês. Como é que

era feito isso, né?! Trabalhos grandiosos, cara! Eu não posso me esquecer do trabalho, por exemplo, em Manaus, no Norte, que era muito impregnante o trabalho de católicos. Que, inclusive, havia católicos infectados – religiosos, né?! E que praticamente iniciaram o trabalho. Que aliás é outra coisa importante também, viu?! Sociedade civil também que se organizou a partir das pessoas vivendo com Aids: a Rede Nacional de Pessoas Soropositivas ou a Rede Nacional de Mulheres Soropositivas. Você não pode imaginar que coisa fantástica! Fantástica! Incrível mesmo! Têm trabalhos assim maravilhosos! Inclusive, trabalhos de risco também. Se eu te contar de trabalhos de risco, em que eu tive que contar com a sociedade civil... Posso te dar exemplo de um, assim, “brabíssimo”. Tem uma cidade em Mato Grosso, que tem até o nome de uma das fábricas que havia lá: Sinop. Fica a uns 600 km de Cuiabá. Aí, de lá veio um pedido de socorro ao Programa, porque um militar tinha sido morto pelo namorado de uma travesti; e o cara que matou sumiu. E o pessoal queria se vingar nos travestis. Assim, de cercarem os travestis no centro da cidade. Foi um negócio assim complicado. E disseram assim: ‘Oh! Só o Ministério vindo aqui e tal’. Na época, eu não podia ir. E era complicado ir pra Sinop. Hoje, tem aeroporto e tudo; mas, na época, não tinha. Você tinha que ir pela estrada – e a maior parte até sem asfalto – de ônibus, de carro, o que fosse, né?! Aí, tinha uma Organização, no Paraná, de trans, em que tinha uma militante lá muito boa, muito incrível, capacitada. Ela já fazia oficinas de prevenção. Pô, liguei pra ela e disse assim: ‘Você quer me substituir? Fazer uma intervenção lá em Sinop? Mas a intervenção vai ser o seguinte: reunir os travestis que estão em tal lugar; se reunir com eles; discutir com eles uma maneira de sair dessa situação’. Que eles inclusive estavam cercados, com polícia. Que não podiam ficar o tempo todo nessa situação, né?! Lá tem uma situação muito complexa de criminalidade. Muito complexa! E eu tive que contar com o pessoal da sociedade civil. Um trabalho sério que envolvia segurança, inclusive risco.

Sandro Coutinho da Silva: Então existia uma Organização tão forte que, realmente até nessas situações tão complicadas, tinha essa...?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Sim, tinha! Tinha! Tô dizendo a você! Eu não sei se teria o sucesso que teve. Foi um trabalho mesmo incrível de integração, de troca com as instituições de segurança e empresarial, que culminou depois com a criação de um salão

de beleza na cidade, dirigido por travestis. Ou seja, trocaram de bem lá (risos). Não! Saíram da loucura, cara. Estavam levando uma culpa que não era deles.

Sandro Coutinho da Silva: Então... Eu vou precisar transcrever essa entrevista e usar algumas partes pra comporem o meu capítulo 3 da dissertação. E pode ser que surjam algumas dúvidas, algumas observações. E, se o senhor topar, a gente faria um novo encontro mais direcionado a essas questões. Pode ser assim?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Pode! Pode! Porque têm coisas, cara, que são fundamentais: de momentos cruciais. Você tá me falando, aí eu me lembrei de um cara que tava fazendo doutorado na Inglaterra, que um dia me ligou, porque queria pra tese dele um acontecimento que houve na África do Sul. Qual foi esse acontecimento na África do Sul? Na época, o Brasil – quando começou também a produzir antirretrovirais – fez um acordo com o Médico Sem Fronteiras. Isso lá através do Programa de Aids. E eu gostava muito do trabalho do Médico Sem Fronteiras. Aqui e fora daqui. E, aí, nós fizemos um acordo; isso envolvendo a Fiocruz, porque a Fiocruz que tava produzindo os antirretrovirais na época – os existentes. Foi logo no início, assim, da Fiocruz então produzir os antirretrovirais pras Organizações da África do Sul, pra sociedade civil também. E nós fizemos isso com a intermediação do Médico Sem Fronteiras também, que atuava lá na África do Sul. E, aí, eu tava numa reunião do Banco Mundial, em Málaga, na Espanha. E era uma reunião de encontros de projetos com o Banco Mundial, de alguns países que tinham projetos com o Banco Mundial. Aí, cara, em plena reunião, eu recebo um telefonema do cara – que era diretor junto comigo; no caso, eu era ainda adjunto e ele era o diretor-geral. E eu tava nessa reunião em Málaga, e ele me diz: ‘Raldo, deu rolo com esse projeto! Rolo diplomático mesmo! Eu acho que as cabeças vão dançar’.

Sandro Coutinho da Silva: Entre a África do Sul e Brasil?

Raldo Bonifácio Costa Filho: É. Aí ele falou assim: ‘Oh! Nós estamos praticamente... Quase decidido que nossas cabeças vão rolar’. Por quê? Foi justamente numa época aqui que tava... Logo que saiu o presidente e tinha o outro, na África do Sul... o Nelson Mandela. E... o Mandela não! O Mandela era um cara muito positivo e muito envolvido com a Aids, porque tinha um filho com Aids também. É isso que eu disse a você: que tá sempre presente alguma coisa assim, né?! Só que não era mais ele. E a ministra, assim, tá

uma fera; botou na gaveta esse projeto. E isso tá envolvendo uma situação diplomática desagradável. Principalmente porque o governo de lá tava dizendo que o HIV foi inventado lá pelos chineses. Aquela mesma coisa que tá surgindo com a Covid-19, né?! E que não era a posição da África – da África do Sul, né?! E tinha uma outra maneira de lidar com a epidemia, que não era com a indústria farmacêutica – aquela coisa política bem declarada: partidária. E, aí, eu tive um encontro com a ministra da África do Sul. Cara, ela rodou a baiana mesmo, sabe?! Rodou a baiana assim; e foi brabo. E disse: ‘Não! Isso aqui na África do Sul não! A África do Sul tem um presidente, tem ministro da saúde. Isso aqui vai ser engavetado. E os senhores têm que saber disso! Mas, nós temos que protestar, porque isso foi uma ingerência...’ E foi brabo. Ela rodou a baiana, e eu não tive chance de fazer nada. A chance que deu... Aí foi o chefe de gabinete do Serra, que tava junto comigo, e ele fez uma sugestão, assim, da ministra conhecer a produção no Brasil de antirretrovirais. Eu sei que isso surtiu um efeito sim. Porque, dias depois, tava a África do Sul se comunicando com o Brasil e programando a visita da ministra, né?! Que veio! Veio com a missão da África do Sul. E eu os recebi lá. Aí, já sem ela rodar a baiana; muito simpática, né?! Fomos visitar a Fiocruz e lá conhecer a produção da Fiocruz. Pra mim foi ótimo também, porque eu não conhecia lá a dinâmica de trabalho. E aí pôde acontecer, sabe?! Mas foi assim, nesse clima, com essas influências todas que você tem de políticas também, no caso. E eu acho que, aí, você não pode deixar de negar a participação da sociedade civil, que, realmente, num trabalho com o Médico Sem Fronteiras, começou a exigir antirretrovirais, contrariando a posição governamental – que tinha uma posição negacionista em relação ao HIV. E teve tudo isso, né?! O cara quando me ligou e disse: ‘Raldo, as cabeças vão rolar (risos)... E o que é que eu faço?’ Na época, eu até procurei o pessoal mais próximo, do Banco Mundial, e conversamos sobre isso, né?! Não sei se eles influenciaram também. Não sei. Mas, tem tudo isso assim: os bastidores que têm uma importância enorme.

Sandro Coutinho da Silva: Eu agradeço muito sua participação neste trabalho. Então, caso surjam mais questões, eu tento entrar em contato pra conversarmos mais. Essa é a parte principal do meu trabalho: é o algo a mais. Porque a parte de pesquisa de trabalhos já publicados, acho que qualquer um faz. Acho que o diferencial é isso: pegar a experiência de quem viveu direto esse momento, né?! Pode ser assim?

Raldo Bonifácio Costa Filho: Pode. Pode. Você me liga a hora que você quiser. No momento, eu tô nessa situação, né? Porque eu resolvi mesmo me aposentar. Tava na hora. Eu realmente tô consciente das minhas deficiências. Eu tenho consciência de que não tenho mais o pique nem a energia pra continuar. Então, não; desse jeito não dá. Politicamente, então, não dá. [...]

Sandro Coutinho da Silva: Mas, Doutor Raldo, eu nem sei como te agradecer. Foi um prazer pra mim. Importante pra caramba. E te agradeço muito.

Raldo Bonifácio Costa Filho: Isso é um prazer pra mim também. Posso te garantir, viu? Sandro, posso te garantir. Tá bom?!

Sandro Coutinho da Silva: Um forte abraço!

Dra. Jane Galvão. Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, com pós-doutorado na Escola de Saúde Pública da Universidade da Califórnia/Berkeley (EUA). Coordenou o ARCA (Apoio Religioso Contra a Aids), uma iniciativa do Instituto de Estudos da Religião (ISER), de 1988 a 1992. Foi Coordenadora da ABIA, de 1993 a 1999. Trabalhou no Programa Nacional de DST/Aids, do Ministério da Saúde, chefiando a Unidade de Articulação com ONG e na Assessoria de Cooperação Externa, de 1999 a 2001. Atuou nos Estados, em Nova York, como Gerente de Programas em HIV/Aids na *International Planned Parenthood Federation/Western Hemisphere Region* e na *International Women's Health Coalition*. Mais recentemente, trabalhou na UNITAID, em Genebra, sendo responsável por projetos em Aids. Atualmente é Assessora Sênior para Saúde, fazendo parte da equipe da UNHR, em Genebra.

Perguntas norteadoras da entrevista:

1. Qual o seu conhecimento sobre ativismo em Aids?
2. Como as ONGs estavam inseridas nesse ativismo?
3. Consegue perceber ou identificar alguma relação ou interferência desse ativismo na história da Aids no Brasil e na construção de políticas públicas de saúde no Brasil? Caso positivo, qual teria sido?
4. Na sua visão, quais foram os maiores desafios das ONGs na história da Aids no Brasil?
5. Na sua opinião, o que fez o Brasil se constituir como referência mundial na luta contra a Aids?

Sandro Coutinho da Silva: Qual o seu conhecimento sobre ativismo em Aids?

Jane Galvão: Eu comecei um pouco a trabalhar com Aids... Na verdade, antes de ir pra ABIA, eu trabalhei no ISER (Instituto de Estudos da Religião), durante um tempo, que nem sei se existe mais na realidade. Acho que o ISER diminuiu bastante. E, apesar de ter esse nome (não sei se você conhece), não trabalha só com religião, mas a importância da religião em termos de movimentos sociais e tal. E, na época, tinha toda essa discussão de Aids como castigo de Deus. Então, eles se interessaram por isso. E me recomendaram, então, pra começar a fazer esse trabalho com eles. Na realidade, eu acho que eu pulei; eu tinha feito uma outra coisa também antes, que era...

Sandro Coutinho da Silva: O Apoio Religioso Contra a Aids, a ARCA. Não é?

Jane Galvão: Na ARCA! Exatamente! Que foi na coisa da ARCA a ideia de juntar as diferentes tradições religiosas. Então, fazíamos vários encontros... Era aquela coisa incrível! Mudou muito; algumas coisas melhoraram e outras pioraram. Isso é que eu acho interessante. Muitas vezes, quando você faz a coisa no pior momento, não significa que as oportunidades não estão lá. Porque eu acho que tá tudo muito vivo. Então, você pode...: ‘Isso é bom; isso é mau!’ Então, você realmente sabe com quem contar. Então, apesar de não ser um momento fácil, porque você tinha a Igreja Católica, algumas protestantes – não todas. Você tinha alguns mais progressistas, como Metodistas. E tentar trabalhar também com a religião afro-brasileira. Então, da minha experiência, naquele momento, apesar de você estar num momento extremamente difícil – década de 80 pra década de 90 –, com o início da questão da epidemia no Brasil, mas, ao mesmo tempo, era um momento em que você tinha pessoas como (um pouco depois, né?) Herbert Daniel, Betinho... Então, você tinha várias dessas pessoas! Toda a própria coisa da Fiocruz: com a saúde pública. Desses que voltaram com a coisa da ditadura: os exilados. Então, era um momento difícil, muito polarizado. Mas que eu acho que, às vezes, ajudou bastante. Desse embate que teve. Das coisas caminharem – vamos dizer assim. Porque ninguém estava se escondendo muito. As pessoas realmente...: ‘Eu sou contra. Eu sou a favor. Isso é coisa de gay. Isso é coisa disso...’ Isso quando não falavam coisas piores: ‘Isso é coisa de prostituta. Não quero nem saber e tal. Isso é coisa que veio do Haiti...’ Enfim, tinha toda essa coisa muito pesada. Mas, então, você sabia um pouco com quem você estava lidando,

o que eu acho, também, que às vezes ajudou nessa maneira de você tentar ver como se podia enfrentar. Eu não tinha tido muito a coisa de ativismo. Então eu estava fazendo mais a minha tese de mestrado, que era pra ser coisa da população indígena; mas, aí, quando começou a questão com a coisa da Aids, eu resolvi mudar. E comecei, então, a trabalhar com a questão, que foi minha tese de mestrado. Foi sobre mídia e Aids: a representação... de como estava sendo representada nos jornais e coisas assim. Porque naquele momento era muito o que saía, né?! Você sabia que tinham, claro, pessoas doentes; mas, como estava sendo retratado. Então, foi por aí que eu comecei. E a partir disso eu fui fazer, então, um trabalho de pesquisa na ABIA, que foi sobre o impacto social da Aids no Brasil. Aí eu trabalhei um pouco, o Herbert Daniel ainda estava vivo e eu trabalhei junto com ele. E, claro, quando você trabalha com uma pessoa como ele, você aprende. Tem que aprender! Não tem jeito. Porque é como ele é; o que ele faz e tudo! Então fiquei um tempo lá com eles, porque tinha alguma coisa que era apoiada pela Fundação Ford e, como eu tinha feito a coisa do museu nacional, terminado a tese (a ABIA estava começando os primeiros projetos), acharam que poderia ter alguma coisa interessante pra fazer. Então, a minha entrada foi muito por aí. Uma coisa (entre aspas) “pouco acadêmica”, fazendo a minha tese de mestrado e o que poderia fazer... Aí, fui; me interessei; fiquei na ABIA. Da ABIA fui pro ISER e do ISER, depois, voltei pra ABIA. Porque fiquei no ISER quase quatro anos – um pouco também, no ISER, porque o cara que era o secretário executivo do ISER, na época, tinha sido professor no Museu Nacional, então me conhecia de lá. Ele achava que eu podia ter uma flexibilidade nisso de... Você não podia ser uma pessoa muito *confrontation*. Sei lá. Sabe? De você brigar com tudo. Essa coisa de você tentar aliar a questão da religião com a Aids, mas de uma maneira progressista. Não aceitar; mas o que você podia fazer pra transformar. Então, fiquei um tempo trabalhando no ISER. Fizemos alguns projetos, como você falou, do ARCA. Então teve um, que teve bastante aceitação, que foi sobre questões de religiões afro-brasileiras, utilizando um pouco a linguagem do Candomblé e, não todas, mas algumas das figuras do Candomblé. Pra como você poderia tratar, trazer essa mensagem de solidariedade, e tal, pra questão. E, aí, um pouco depois, voltei pra ABIA, pra um projeto de pesquisa – acho que eles tinham – sobre mulher e Aids. E depois terminei ficando na ABIA como coordenadora por quase 6 anos. E a minha trajetória – um pouco – juntou essa questão do ativismo, mas também com uma coisa acadêmica. Que eu sempre gostei muito de tentar escrever, de tentar passar a sua perspectiva, o que você acha...

Porque se você não falar nada, as pessoas vão falar por você. Então, essa ideia do como você pode, do seu conhecimento – se você quer –, fazer parte do discurso. Você tem que tentar mudar... Se você critica, o que você tá oferecendo? Então, eu acho que, tanto no ISER como na ABIA, eles juntavam um pouco disso. Betinho tinha essa perspectiva de (sabe?): ‘Criticava, mas é isso que eu tô propondo. Criticava, mas vamos fazer isso...’. A campanha da fome – ou seja o que for – era tentar dar uma resposta, não simplesmente falar. E tinha uma coisa de que eu gostava que era (não era uma coisa superacadêmica, mas você aprendia): você podia tentar escrever, tentar publicar. E acho que isso tinha a ver com algumas das pessoas que a ABIA trouxe, como o próprio Richard, que tá lá até hoje como presidente, e o Veriano. Todos nós fizemos doutorado muito nessa ideia de fazer parte do discurso, tentar participar na parte de ativismo e também na parte de discussão.

Sandro Coutinho da Silva: Da academia?!

Jane Galvão: Da academia! Porque eu também acho que tinha muito uma coisa de uma época também: década de 80, década de 90. Essa mensagem da Fiocruz da coisa da saúde pública, que era muito forte. E eu acredito que ainda seja. Mas que, na época, pelas figuras, pela transição da coisa da ditadura... Então, essa noção do que você pode trazer e como você pode tentar mudar o discurso sobre saúde pública – de dentro também, você participando – é um ativismo, mas com uma coisa (como você falou) acadêmica também. Então, eu acho que tive um pouco de sorte nessa trajetória. Claro que uma pessoa como o Betinho também ajudava. Ele tinha essa projeção internacional. Mas, não só por isso. A maneira como ele pensava era de uma perspectiva superampla de tudo. A questão da solidariedade que você começa: ‘Ah! Não é só uma palavra! Isso realmente é a solidariedade. Você pode ter ações que você viabiliza, que você põe com relação à questão da solidariedade...’ Então, eu acho que foi, realmente, muito importante pra mim essa coisa. E eu acho que foi o momento também. Não só no Brasil, como em outras partes da América Latina. E não só na América Latina, onde você começou essa discussão. Porque a coisa era tão ruim – num certo sentido, era tão difícil – e cada vez mais pessoas ficando afetadas, cada vez mais pessoas ficando doentes. E, claro, afetando mais algumas populações do que outras, como a gente sabe hoje em dia. E alguns discursos de algumas pessoas da coisa da saúde: ‘Ah! Isso não é prioridade! Isso vai

passar. Isso não é uma questão de saúde pública; e coisa e tal.’ E que foi uma coisa que a ABIA também... Um discurso que era muito comum na época: ‘A Aids não tem fronteiras’. Então essa ideia de que: ‘Você está no Brasil. Tudo bem. Você pode trabalhar aqui, mas a Aids não tem fronteira’. Você pode trabalhar aqui, você pode discutir o que tá acontecendo; mas é Argentina, é Colômbia, é Peru... Seja o que for do que nós estamos fazendo, isso tem uma ressonância noutros países; porque, claro, têm as diferenças locais, mas você tem também essa perspectiva, na época, um pouco regional e, depois, global. Eu também acho que ajudou, nessa época, o apoio de algumas Organizações Internacionais, como a Fundação Ford; que foi (se não me engano) um dos primeiros projetos no mundo que a Ford financiou pra Aids (no mundo). E foi a ABIA, foi no Brasil. Ajudou também porque eles tinham um escritório no Brasil; e acho que isso ajuda lá as pessoas que trabalham pra preparação das doações, dos *grants*, sabe?! De você estar no país. Você faz parte do que está acontecendo. Então, acho que isso também ajudou essa conexão de ser reconhecido como realmente uma questão importante, essa relevância. Acho também que isso ajudou um pouco a ABIA a se projetar. Quando você tem um apoio da Fundação Ford – que é uma instituição americana, com escritório no Brasil –, e que te dá essa doação, isso realmente ajuda, eleva o perfil (eu acho) da Instituição. Juntando, eu acho, com o tipo de pessoas que estava trabalhando na ABIA, que era uma mescla de pessoas afetadas pela epidemia ou pessoas como o Betinho – que era um intelectual, mas também era HIV positivo, embora fosse pela hemofilia. Você tinha o Herbert Daniel, que era um superativista, um cara superintelectual, que era HIV positivo e que era homossexual. Então você tinha essa mescla, que eu acho que foi uma mescla interessante, produtiva. Triste, porque os dois morreram, infelizmente. Mas que foi muito produtiva numa época. E eu acho que, por essa coisa do Betinho, essa noção política de você... essa dimensão realmente da importância. E tendo sido exilado também, entendendo a importância de você transmitir sua mensagem pra fora da onde você está, pra criar alianças. Eu acho que isso foi uma coisa que me ajudou na minha trajetória pessoal do entendimento da epidemia; mas eu acho que ajudou também, no momento, a ABIA de se concretizar como esse espaço onde você tenha essas perspectivas... Nunca foi uma organização de serviço – no sentido de como você tinha casas de apoio, algumas coisas assim, que prestavam serviços mais direto, de fazer testagem, enfim –, mas prestava serviços de uma outra maneira, tendo essa discussão sobre saúde pública, do que é realmente saúde pública.

Sandro Coutinho da Silva: Eu queria aproveitar esse gancho que a senhora colocou, porque, nesse momento que a senhora está falando, a ABIA se destacou. Então, dentro disso, de que forma que a senhora acha que isso interferiu no ativismo como um todo? Porque a gente sabe – e a senhora também falou um pouco mais superficialmente – o quanto ela tinha um perfil mais técnico e a forma como ela se posicionava. Então, de que forma que a senhora acha que isso influenciou, não só nos outros grupos ativistas, mas até mesmo na sociedade como um todo?

Jane Galvão: Eu acho que também, naquele momento, quando a ABIA estava surgindo, você tinha outros grupos que estavam surgindo. Você teve o GAPA, em São Paulo. E também, mesmo no GAPA, você teve pessoas como Paulo Teixeira, que era médico dermatologista; mas, por conta disso, enfim, ele começou a ver as pessoas com a questão do câncer e era uma pessoa muito importante e ligada ao GAPA.

Sandro Coutinho da Silva: Porque no começo era assim que era relacionada. Né?! A Aids a partir do Sarcoma...

Jane Galvão: Exatamente! Você tinha alguns médicos, no Rio também, mais em São Paulo... Muitos que vieram dessa tradição da saúde pública, ou porque estudaram na Escola de Saúde Pública em São Paulo ou, alguns que eram do Rio, que vieram da Fiocruz e tal. Enfim, você tinha, naquela época, bastante (eu acho) essa tradição. Então, mesmo algumas pessoas que eram do GAPA... Por exemplo, essa noção do GAPA – que ele criou GAPAs em vários estados – de você ter, não só lá, porque, claro, São Paulo é São Paulo; mas, de repente, o Sul é o Sul. Enfim, cada um, um pouco, na sua população, como é que isso estaria afetando... Eu acho que a ABIA (não posso negar) teve uma proeminência no início por conta das pessoas que a fundaram. Não dá pra negar. O Betinho, quando você tem uma música que fala: ‘o irmão do Henfil que está voltando...’ Sabe?! Então você tem uma proeminência de uma pessoa como o Betinho, que era conhecido, né?! Então, você vê esse cara que foi exilado, cantado em música. E tinha aquela coisa do Jô Soares (não sei é da sua época): ‘Ah! Não querem que eu volte.’ Que era um exilado político e que era um pouco desses últimos exilados que estavam voltando... Então, era uma pessoa conhecida na época. E você junta uma pessoa como o Betinho, superconectado, ao mesmo tempo – depois – ele se descobre HIV+, com seus três, quatro irmãos também HIV+, pelo mesmo motivo: transfusão de sangue. Você

começa a ter uma situação: ‘Ah! Não é só a minha situação! É a minha situação e dos meus irmãos. Mas não são só os meus irmãos...’ De repente, você vê (eu esqueci agora qual era a porcentagem) um número alto de contaminação pelo sangue, não só no RJ, mas em outros estados. Logo, ele transformou uma questão, que era uma questão pessoal, num debate público. E depois todos eles morreram! Morreu o Henfil, morreu Chico Mário; enfim, morreram, né?! Então, você tem uma tragédia dessa. Realmente uma coisa horrível quando você tem uma família que é devastada dessa maneira. Todos eles, pessoas de talento, né? Uma pessoa como o Henfil! E você tem também, por outro lado, ainda dentro da ABIA, uma pessoa como Herbert Daniel – um ativista por direitos e, sobretudo, pela causa gay. Enfim, você tem uma combinação que não é muito comum em outros lugares. Você tem uma pessoa pela infecção pelo sangue – que era visto como boa (se isso é possível de se dizer) – e alguém como o Herbert Daniel, que sempre foi aberto sobre a questão dele, da infecção pelo HIV. E, ao mesmo tempo, uma pessoa extremamente (vamos dizer assim) produtiva, em termos de tentar escrever sobre o que estava passando. Eu ajudei o Daniel, na época, quando foi criado um dos primeiros Boletins da ABIA – que foi um boletim realmente muito simples no início, mas que também, desde aquela época, dizia: ‘Não! É importante escrever. É importante a gente escrever...’ Que nem a tese que você está fazendo. É importante você dizer o que você pensa (colocar no *power point*). Você tem a possibilidade de escrever sobre mil coisas; de repente, você decide escrever sobre Aids. Você vai fazendo as suas escolhas. E essas escolhas terminam que te marcam, num determinado sentido. Então, eu acho que... por conta do Betinho, que foi muito a questão da democratização. Ele tinha muito essa noção: a democratização da informação. Às vezes, para pessoas... que é difícil. Até pra você traduzir como é que isso fala. Essa noção de que ‘tem muita informação lá fora, mas não quer dizer que a informação é correta’. Como a gente tem agora com a Covid-19, em que várias coisas não são corretas; são erradas. É uma epidemia de desinformação com a Covid-19. Com a Aids também tinha a mesma coisa: ‘Ah! Se eu sentar aqui, vai me acontecer. Ou se eu tocar nisso, porque uma pessoa com Aids tocou. Se eu comer da mesma...’ Sabe?! Você tem um bando de coisas que... Na realidade, as pessoas ficavam mais preocupadas com as coisas que não eram do que com as coisas que eram, porque era mais difícil! Então, eu acho realmente que eles criaram, captaram... Eu não acho que atualmente teria o mesmo peso, porque, claro, tudo mudou; mas, naquele momento, dada a coisa política como estava, tudo o que eles criaram com relação aos conceitos (vamos dizer assim): ‘Como

vamos enfrentar? O que a ABIA vai fazer? Não vamos ser uma coisa de serviço; vamos tentar mudar um pouco o discurso da epidemia...’ E você achar que, pela palavra, você pode mudar coisas. Eu acho que isso foi coisa sempre muito forte com o Betinho. Não é de fazer a correção: ‘Ah! Você pensa errado e eu estou pensando correto’; mas, você fala, você participa, você debate, enfim... Eu lembro que anos atrás – claro, antes dele morrer –, ele teve uma reunião com um cara que era presidente do Banco Mundial. E eu fui nessa reunião; estava lá com ele. E ele deu um livro dele (do Betinho) pro cara do Banco e colocou: ‘Pela cura da Aids e do Banco Mundial’. Sabe? Ele nunca perdia uma oportunidade. Era uma brincadeira; mas, assim... E ele sabia fazer. Se eu fizesse, seria horrível. Mas, ele tinha todo esse jeito de como fazer. Agora – como você disse – não há dúvidas de que isso pôs a ABIA num lugar um pouco diferente de várias outras instituições. Eventualmente, podia ter até tensão, porque a ABIA conseguia algumas coisas de financiamento pelo tipo de trabalho, pelo tipo de contato... Claro! Quando trouxe uma pessoa como Richard Parker, que já morava no Brasil. Mas, quando o Richard começou a participar mais, deu outro perfil também pra Instituição. Então, eu acho que o perfil da ABIA sempre foi um perfil misto: da academia com o ativismo – que não é fácil de se manter. Acho que não é efetivamente fácil de manter, mas a Instituição conseguiu – um pouco – fazer isso. E também estava num momento, mesmo na época em que eu estava lá, onde (mesmo alguns dos doadores...) o Brasil era, um pouco, uma prioridade. Tinha todo o processo de democratização que o país estava passando; e onde a questão da epidemia, vista como uma questão de saúde pública, fazia parte desse processo de democratização. Hoje em dia, claro, vários doadores saíram. Talvez vá voltar, porque está tão complicado tudo para a sociedade civil. Pode ser que eles voltem. Mas muitos desses doadores não têm mais o Brasil como prioridade. E nisso, instituições como a ABIA – não só como a ABIA, outros também –perderam. E, também, acho que uma coisa que a ABIA conseguiu fazer um pouco, no início, foi reconhecer a importância de outros movimentos. Quando o Pela VIDDA foi criado... Que foi praticamente dentro da ABIA que saiu, né?! Então, depois, foi uma coisa à parte, separada. Não é fácil sobreviver. Várias instituições não sobreviveram ou diminuíram muito seu campo de atuação. Mas, realmente, o momento em que uma Instituição como Pela VIDDA – formado por pessoas soropositivas – foi criado, foi nessa ideia de que – mesmo que a ABIA tivesse nos seus quadros pessoas HIV positivas – não era a mesma coisa de você ter uma Instituição mais voltada e gerida por pessoas que eram HIV positivas. Sinceramente, eu não sei se isso

continua atualmente. Mas, no momento quando foi criado, isso foi importante. Até porque, internacionalmente também, começaram a ser criadas Redes Internacionais de Pessoas HIV+. E, claro, pra você participar, você tinha que ser HIV+. Então, tinha toda essa questão de que essas pessoas não são parte do problema, são parte da solução. E, com isso, trazendo, então, mais e mais a participação de pessoas, não só afetadas – como a gente gostava de falar –, mas infectadas; porque eram estas pessoas (algumas delas) que estavam sofrendo mais pela questão do HIV.

Sandro Coutinho da Silva: Provavelmente era um espaço que dava voz a quem realmente vivenciava o problema, né?!

Jane Galvão: Também! Também! Eu acho que dava voz, mas... Tem um lado que... No início, são poucas pessoas, poucas organizações. Mas, depois, vai crescendo. Como foi crescendo num determinado momento, quando você tinha a Rede Nacional de ONGs. No início, você conhece todo mundo. Todo mundo vai nos mesmos encontros. Você liga pra fulano, e todo mundo sabe quem você é. Sabe?! Mas, o movimento, realmente, num momento, acho que depois diminuiu bastante, por várias outras questões. Mas, teve um momento que, realmente, foi crescendo muito. E tem um lado que é muito bom, porque você traz a voz da diversidade. Você realmente via a diversidade... Tem tempo que eu não participo, claro, dos últimos encontros de ONGs. Mas, realmente, você via a diversidade. Enfim, cada um trazendo a sua contribuição e as dificuldades não só regionais, mas as dificuldades das diferentes populações... E o próprio discurso também foi mudando: populações-chave, populações vulneráveis. Enfim, tudo isso foi mudando; e você vai agregando mais pessoas. E o problema também vai crescendo. E você tem que, realmente, expandir a maneira como você trabalha. Mas, ao mesmo tempo, isso pode criar tensões; como em tudo, né?! Se você tem só 5 pessoas, não é que não tenha tensão, mas é um tipo de tensão diferente se você vai ter 50 pessoas, 100 pessoas... as tensões são um pouco diferentes. E acho que teve um momento em que isso efetivamente aconteceu em várias das redes de participação. Sobretudo quando começaram a ter a possibilidade de viajar pro exterior. Quem vai? Quem não vai? Quem representa? Quem não representa? Coisas que fazem parte. Não é como na academia. Se você tem uma bolsa de estudos; se não tem. Nessa coisa do ativismo, você também teve essa possibilidade de ir, participar, de estar em encontros; e, muitas vezes, isso também gerava um tipo de tensão. Que, por um lado, não é fácil, mas também, por outro lado, você para pra pensar e é normal: 'Ah!

Por que sempre convida essa pessoa e eu não sou convidado?’ Então, com o desenrolar da própria complexidade da epidemia, mais pessoas vão sendo trazidas e diferentes personalidades também vão chegando pra fazer a sua contribuição.

Sandro Coutinho da Silva: Essa parte eu não encontrei na bibliografia. Eu não tinha visto nada com relação a isso.

Jane Galvão: Ah! Que bom! (risos)

Sandro Coutinho da Silva: De que maneira que, dentro desse contexto todo que a senhora já está descrevendo... De que maneira que a senhora acha que interferiu nessa construção das políticas públicas no Brasil, especificamente? A senhora consegue identificar isso?

Jane Galvão: Eu acho que teve, num determinado momento. Atualmente, pra te falar a verdade, eu não sei te dizer. Talvez uma pessoa como o Veriano, por estar lá, e por ter continuado trabalhando na ABIA e com Aids muito mais diretamente. Eu acho que talvez ele poderia falar muito mais do que eu. Mas, eu acho que... No momento em que eu estava mais ligada e trabalhando no Brasil, eu acho que o diálogo, que foi estabelecido, não foi um diálogo fácil. Foi pensado, no caso da ABIA, estando no Rio de Janeiro, então com a Secretaria de Saúde do Rio de Janeiro. No nível nacional, com o Programa Nacional de Aids, com o diretor do Programa Nacional de Aids, para tentar fazer um diálogo com o Conselho Nacional de Saúde. Fazer tudo pra que tenha um representante de ONG no Conselho – que fazia parte do Conselho de Aids –, que assessorava na época, e durante algum tempo, a pessoa que era coordenadora ou coordenador do Programa Nacional de Aids. E eu acho que isso tinha muito a ver também – mesmo quando o Betinho não estava no dia a dia da Instituição – com – essa coisa do Betinho – sempre essa coisa política: ‘Não é só estar aqui, você tem que estar lá. Tem que tentar fazer. Tem que participar de Conselhos. Tem que ir lá. Tudo bem você ir em encontro de ONG! Mas também é importante estar lá dentro, discutindo com o secretário de saúde, fazendo planos alternativos...’ Que é uma coisa que a ABIA sempre tentou fazer, discutindo; não só sozinha, mas com outras ONGs. Então, eu acho que teve uma decisão da Instituição de que essa era uma prioridade. Acho que não só a ABIA. Várias outras ONGs também fizeram, de diferentes maneiras. Mas fizeram essa opção de dialogar mais com essa

Secretaria, porque sabe que é importante pra tentar influenciar a mudança das políticas públicas. Mas acho que, no caso da ABIA, não foi um acaso; realmente foi uma coisa de tentar mudar as políticas, ver o que tinha que fazer... Não estou dizendo que era uma coisa maquiavélica, sabe?! Mas entedia que era importante ter esse acesso, ter essa entrada: ‘Ah, essa pessoa eu conheço; essa pessoa talvez seja mais aberta pra essa discussão. Quem tem o telefone dessa pessoa? Tem essa professora ou essa médica, que é do Hospital da Fiocruz ou que é do Pedro Ernesto, e que pode nos abrir portas pra tentar falar...’ Então, acho que isso sempre teve presente. Ter essa noção de que Aids não tem fronteira. Então, estou aqui no Brasil, mas também estou tentando fazer coisas fora; me conectar com outros grupos, outras ONGs, pra tentar mudar essa coisa mais internacional das políticas, porque tudo termina influenciando o país de uma determinada maneira. E também ver, no país, como você pode participar pra tentar mudar a questão das políticas públicas. No fundo era isso. Tentar mudar as políticas públicas. Uma coisa que eu lembro que eu escrevi e outras pessoas falavam na época: ‘Você pode fazer muita coisa, mas ONG não tem fábrica de camisinha’. Se bem que uma época até pensaram em ter. Você não faz, entendeu?! É o governo que tem que fazer, distribuir ou fazer parcerias. Coisa que até a ABIA fez: tinha um projeto chamado ‘Solidariedade é uma grande empresa’. Fazer parcerias com empresas, não somente pela coisa do dinheiro. Mas a ABIA tentou levar informação pra funcionários de grandes empresas. Então, sempre tentando ver, de uma maneira pequena ou grande, como é que você podia, aos poucos, tentar mudar a mentalidade das pessoas, por um lado. E, com essa mudança de mentalidade, você podia influenciar as políticas públicas ou o que essa pessoa era responsável, na época, (vamos dizer assim) no portfólio dela, por fazer. Então, acho que isso sempre foi uma mensagem. Mesmo tentando discutir o preço de medicamentos ou patentes, e tal. É essa discussão de você tentar pensar a coisa num cenário um pouco maior, vamos dizer assim. A distribuição dos medicamentos é importante sim. Mas, e as patentes? Como é que fica? Pra você poder distribuir, você precisa poder comprar. Você não pode distribuir o que você não tem. Então, eu acho que isso foi um tipo de mentalidade que a ABIA teve e que tentava mesclar, como fazia.

Sandro Coutinho da Silva: Deixa ver se eu consigo resumir o que a senhora tá querendo dizer. No caso, principalmente da ABIA, ela acaba se formando a partir de uma relação acadêmica e técnica. Tendo os profissionais capacitados e qualificados dentro daquela

parte técnica, além de um formato que tem uma característica acadêmica importante. E, a partir disso, também ela se posiciona e tenta entrar numa conversa com as Secretarias, com o Programa Nacional, as Coordenações, pra que as coisas sejam construídas. Até porque, de certa forma, divide a responsabilidade de cada um. Porque a ideia não era tomar... Como a senhora falou: 'A ABIA não quer produzir camisinha'. Mesmo que pudesse passar isso pela cabeça, mas a ideia não era substituir a responsabilidade do governo, não é?!

Jane Galvão: Exatamente!!! Tanto é que o Betinho costumava dizer que: 'Um dia a ABIA vai acabar. Vai tá tudo tão certo que...' Mas, infelizmente, não acabou, porque ainda tem a necessidade, enfim. Exatamente isso que você falou. Essa importância de você tentar ver o que você pode fazer, o que você pode mudar... É engraçado! Parece aquela música: dois pra lá, dois pra cá. Você pensa numa coisa: você vai pra um lado, vai pra outro. Às vezes, você avança; às vezes tem que ir pra trás. Porque, às vezes, você tem uma pessoa que é muito boa e que saiu da Secretaria. 'Ah, essa pessoa nos dava apoio pra isso e, de repente, essa pessoa não está mais...' Mudou o partido político, então mudou... No estado é isso, mas na cidade... E uma coisa que você deve ter visto, não só com a ABIA, mas também com outras Organizações, que realmente é difícil, é... Bom, a ABIA tentou se manter um pouco mais próxima do que fazia de quando foi criada, das prioridades. Mas você tem que poder pagar as coisas. Então, você tem que fazer os projetos. E isso também não é uma coisa fácil, porque você sabe que o Brasil não é um país de filantropia. Apesar de ter muita gente rica, você não tem muitas fundações brasileiras que apoiam esse tipo de trabalho, como é feito pela ABIA. E, ao mesmo tempo, você tem algum dinheiro que pode vir do setor público, mas que também não é muito. Numa época, você tinha até um pouco mais que vinha do nível federal, do Ministério da Saúde, mas que não é tanto. Então, também tem essa coisa que não é fácil de você ter que sobreviver, baseado nos projetos que você faz, e ao mesmo tempo tentando aliar esses projetos com o que você acha que é prioridade, em termos de discussão de saúde pública. Você não tem a liberdade de usar o dinheiro que chega da forma que você melhor entender. Então, você tem suas prioridades e o que você acha que são suas prioridades pra enfrentar, no caso a epidemia. Mas não adianta, porque você tem que ter um dinheiro mínimo. Você tem que ter um pequeno espaço que você aluga; você tem que pagar as pessoas que trabalham. Porque nem todo mundo pode ser voluntário. Mesmo o voluntário

tem que viver – você não pode não dar nada. Enfim, muitos dos projetos da ABIA (eu acho) tentam um pouco – tentaram, tentam ainda (eu acho) – pôr em prática essa sua visão, baseada num tipo de doações que você tem que receber. Doações, que eu digo, não são de graça; mas submetendo a um projeto, a uma proposta. É como se fosse uma bolsa de estudos, que agora tá superdifícil no Brasil. Eu lembro que, na época que eu fiz meu doutorado, eu tive uma bolsa de estudos. Eu não precisei apresentar uma coisa. Eu tive, porque, na época, a UERJ recebia um número X de bolsas e era distribuído por Departamentos; e o Departamento distribuía. Isso é ótimo! Você tem a possibilidade de ter uma bolsa, não baseado no que eu ia escrever. É diferente. Eu acho que, no caso das ONGs, não é fácil, porque você tem o que você gosta de fazer. Mas, ao mesmo tempo, você não pode sobreviver somente do que você gosta de fazer, porque você tem sempre que tá tentando ver que tipo de projeto você pode ter. Então, isso não é um equilíbrio fácil de fazer. Ter sua ação política e, ao mesmo tempo, os projetos que você faz – e que recebe apoio – conseguem ir na mesma direção do que você vai querer fazer. Sei lá. Numa época, a ABIA trabalhou mais com a população afro-brasileira; então tinha um projeto ‘a barraca da saúde’. Tinha um cara – que era o Marmo, que infelizmente morreu – que tinha contato e misturava um pouco de candomblé. Enfim... Mas, como é que você faz isso e, ao mesmo tempo, consegue um financiamento pra trabalhar com uma população?! Assim como é o caso da população gay. Como é que você faz um projeto pra trabalhar com lésbicas?! Enfim... Como é que você consegue trabalhar com a noção do que você acha que é importante, mas onde o financiamento, infelizmente, nem sempre tá lá pra ajudar nas tarefas mínimas pra você fazer?

Sandro Coutinho da Silva: E a senhora percebia, óbvio, que dependia do contexto político de com quem se estava conversando, né? O próprio Veriano fala isso: da questão de quem tá no poder naquele momento e que isso interfere na linha de negociação. Mas, a senhora acha que, com todas essas dificuldades, essa conversa existia com uma certa frequência? Conversa, que eu digo, não só as ONGs, mas os representantes da sociedade civil, como um todo, e algumas esferas do governo. Embora, dependendo um pouco de quem estava ali; mas, de maneira geral, a senhora acha que foi um momento em que isso foi possível?

Jane Galvão: Apesar de ser um momento muito... supercrítico, superdifícil, superpolarizado. Era horrível, realmente, várias coisas que algumas pessoas faziam. Mas, como eu falei, às vezes é melhor você saber com quem você tá lidando. E, aí, você pode trabalhar sua estratégia. E, às vezes, as pessoas estão falando coisas tão absurdas, que até algumas pessoas que não eram tão progressistas se colocavam contra. Até porque algumas pessoas passaram a ter parentes, aí começam a relativizar. Ou seja, infelizmente, esse tipo de coisa que quando te ataca, você começa a...

Sandro Coutinho da Silva: Aí é que vem a empatia, né?! (Risos)

Jane Galvão: Aí é que a empatia chega! (Risos). Mas, isso faz parte do jogo, né? Fazer o quê?! Então, eu acho que era um momento que tinha essa dificuldade. Eram horríveis algumas coisas que saíam nos jornais. Eram extremamente complicadas. Mas, ao mesmo tempo, você podia armar sua contraofensiva. Por quê? ‘Ah! Era isso que estava vindo! Era isso que podia acontecer, e tal’. E também acho que foi o momento em que você tinha pessoas – mais uma vez, o Betinho; e não só esse, como em outras ONGs também tinham pessoas como a Gabriela, que trabalhava no Movimento de Prostitutas, que também infelizmente morreu – que eram pessoas muito fortes e que batiam de frente, sabe? Com essa coisa de falar que: ‘Ah, profissional do sexo, prostitutas.... não tem nada a ver de falar que só a gente que fica doente!’ Então, você teve várias vezes que se levantaram e que puxaram muito os limites do que era possível. Mas, como você falou, não era uma coisa fácil, quando tinha mudança de governo. Mudança de pessoas com quem você estava mais acostumada. No bom sentido, sabe? De poder conversar, poder, pelo menos, ter um diálogo. De repente, isso acabava. E você tinha que voltar e pensar como você podia realmente; e melhorar um pouco sua estratégia. Eu acho que, hoje em dia, mudou muito, porque – um pouco – as coisas estão mais nuançadas; e também acho que as pessoas ficam cansadas. Algumas dessas ONGs já estão lá há anos. E aquele tipo de estratégia, que você usou durante um tempo, de repente não faz muito mais sentido pra você usar agora. E, como a gente sabe, mesmo na nossa vida, não é fácil você mudar, adaptar... Aí, você tem outras doenças. Aí, você tem a Covid-19, sabe?! E tudo começa a se misturar. Não é uma coisa que, efetivamente, é fácil. Mas eu acho, como você falou, que tinha isso de você tentar sempre ter esse diálogo, não deixá-lo de lado. Podia falar mal; mas, tentar envolver, tentar discutir. Algumas vezes você convidava e eles não vinham pra algum encontro. Aí, isso fazia parte do tópico. Então, você podia falar que

convidou e não apareceu. Não é problema seu, né?! Então, tinha essa noção da importância e da dificuldade, ao mesmo tempo, de manter esse diálogo aberto. Como você mesmo falou, as pessoas mudam – sobretudo, nesses cargos que são cargos políticos no fundo; não são somente cargos técnicos. Não estão lá por anos. Alguns até ficam. Mas muitos realmente saem, né?!

Sandro Coutinho da Silva: Eu tenho percebido isso na pesquisa. Tem um tempo que eu tenho observado essas nuances; que não tem jeito, né?!

Jane Galvão: É verdade. É verdade!

Sandro Coutinho da Silva: Agora, professora! A pergunta que acho fundamental! Eu dei uma pesquisada, claro. E sei que a senhora ficou na Coordenação da ABIA, de 1993 a 1999; e ficou, de 1999 a 2001, trabalhando na Coordenação Nacional de DST/Aids. Que acho que foi o momento em que o Brasil realmente se estabeleceu como uma referência, né?

Jane Galvão: É exatamente isso! Um momento em que tinham pessoas relativamente progressistas lá. Na época, era o Pedro Chequer; e depois foi o Paulo Teixeira, que era uma pessoa que eu admirava muito. E eles tinham uma unidade de ONGs, que estava dando apoio pra ONGs. Começaram a dar esse apoio, baseado no empréstimo do Banco Mundial – que, enfim, foi empréstimo. Mas, fazer o quê?! Ajudou muito, na realidade, a expandir o trabalho de várias ONGs no Brasil; e o meu trabalho lá foi ligado a isso. E, como você falou, era um momento em que o Programa Brasileiro de Aids era uma coisa, né?! Você tem entrevistas do Paulo Teixeira no “*New York Times*” – páginas e páginas falando sobre ele, sobre o Brasil... Realmente foi um momento muito interessante. Apesar de ter essa discussão de que o modelo brasileiro não podia ser exportado, pois cada realidade é uma realidade diferente. Mas, essa possibilidade de que você poderia fazer uma distribuição gratuita de medicamentos pra pessoas vivendo com HIV. Claro! Tem o sistema público de saúde! Tem isso e aquilo. Mesmo que não funcione 100%. Mas, enfim... é um sistema público de saúde (SUS), que ajudava também – um pouco – nessa noção da saúde como um bem público; e toda essa ideia. Mas, era uma coisa realmente impressionante. As pessoas queriam saber como era. Como funcionava e como que isso era possível num país que tinha saído de uma ditadura. Num país que (tudo bem) não é tão pobre, como alguns outros países, mas também não é um país riquíssimo, sabe?!

Como é que isso é possível? E, claro, tinha muita coisa que tinha a ver com a importância da sociedade civil. Como a sociedade civil ajudou em todo esse processo. Então, parecia uma coisa que ajudava todos os lados. Pessoas da sociedade civil que, de repente, viram o perfil ser reconhecido por várias Instituições, dizendo: ‘Uau! Olha o que conseguiram fazer?! Olha o que o movimento social pode fazer, enfrentar...’. E você deve ter lido, né? Toda essa coisa, que foi muito no Brasil que aconteceu. De todos esses processos que pararam em tribunais, e tudo, e que foram eles que ajudaram a coisa da medicação a ser distribuída... Então, tinham várias coisas que eram profundas... E era um número incrível de pessoas HIV+. Não era que você estava tratando de meia dúzia de pessoas. E teve um reconhecimento da importância da sociedade civil e, ao mesmo tempo, do governo pra fazer isso. Mas, era um governo que dava valor a isso, na época. Pelo menos dava valor a esse reconhecimento público e de como isso ajudou o país a, vamos dizer, abrir discussões até com outros países, em termos de melhorar a questão de acesso à saúde, porque tudo passa pela questão de acesso. Mas, infelizmente – como várias coisas que acontecem no Brasil –, você tem uma coisa e, depois, você tem um momento em que a coisa cai, despenca. E eu acho que realmente, infelizmente, despençou bastante. Como é que você passa de uma coisa como essa pra uma coisa que você não dá muito mais apoio à ONG, sabe?! Tudo bem, a distribuição de medicamentos continua. Mas, não mais dentro daquele contexto! Que era um contexto que, apesar das dificuldades, vamos dizer assim, tinha uma certa... Apesar de reconhecer as...

Sandro Coutinho da Silva: As diferenças?

Jane Galvão: As diferenças! Exatamente!!!

Sandro Coutinho da Silva: Mas é como se todo mundo estivesse focado no mesmo objetivo?!

Jane Galvão: Exatamente!!! Você não queria ter mais gente ficando doente. Então: ‘Não me importo com o que tá levando você a fazer isso; mas, você toma uma ação onde menos pessoas vão ficar doentes e você vai distribuir medicamentos. Então, tá ótimo! ‘Eu tenho, do meu lado de ONG, eu quero fazer isso, por isso, isso e isso. Você, do seu lado de um gestor de saúde, você quer fazer por isso e isso! Ótimo! Deu tudo certo! Tamos juntos,

né?!’ Então, eu acho que tinha um pouco isso. Não vou te dizer que era uma maravilha. Mas, reconhecia que era um momento onde, dentro das diferenças, era possível você encontrar alguns pontos de convergência; que é o que é importante. ONG, eu acho que às vezes tem uma coisa de mais estabilidade. Estabilidade num certo sentido, porque você muda, mas não muda tanto, né? Você tem algumas daquelas pessoas que estão lá durante anos. Mas, na coisa do governo, você muda muito mais! A situação política muda muito mais. Então, isso te dá essa dificuldade de como você vai seguir com esse diálogo. E, realmente, muitas vezes, o diálogo não fica mais um diálogo como era antes. Uma coisa de você não querer nem mais ouvir. Eu sou a favor dessa coisa da colaboração. Fiquei lá no Programa 1 (um) ano e pouco: entre ficar na coisa de ONG e depois na parte de cooperação internacional. Mas, eu entendo que nem sempre dá pra você fazer. Na época, que eu estava lá, funcionava. Deu certo. Eu saí e acho que o Paulo Teixeira ainda estava lá. Aí, depois, foi a Mariângela, que também é uma pessoa aberta, progressista e tal, vinda do sul do país. Mas, nem sempre você pode ter um diálogo. Eu entendo que nem sempre. Mesmo quando você quer, não dá pra realmente estabelecer um diálogo produtivo. Porque tem que ser: ‘Eu tenho que ganhar um pouco e você tem que ganhar um pouco’.

Sandro Coutinho da Silva: Faz parte, né?!

Jane Galvão: Faz parte! Senão, você fica naquela coisa... Você não quer ser usado, né?! Eu acho que, sobretudo pelo lado das ONGs, é essa preocupação, né?! Da sociedade civil. Se você pode ser usada ou não, né?! Quando você termina optando de, eventualmente, fazer um diálogo com alguma esfera governamental.

Sandro Coutinho da Silva: Eu consigo entender exatamente o que a senhora está falando. Mas, a senhora conseguiria definir, na sua visão, o que a senhora acha que foi realmente o diferencial, no Brasil, para que o Programa brasileiro alcançasse, nesse momento, esse *status* de referência internacional?

Jane Galvão: Eu acho que teve a conjunção de várias coisas, sinceramente. Acho que essas figuras como Betinho – que tinha uma noção política extremamente clara. Essa questão que hoje em dia a gente nem pensa muito mais. Mas, você ter pessoas como Sérgio Arouca, da Fundação Oswaldo Cruz. Essa noção da saúde pública – como era tão importante num período, no Brasil. Eu acho que realmente você podia levar movimentos

com relação a isso. Acho que, hoje em dia, não daria muito mais. Teria que ser uma outra coisa. Era um momento em que você tinha essas pessoas que tinham uma credibilidade imensa, por diferentes razões e motivos. Elas se aliaram nessa coisa do movimento também por diferentes razões e motivos. Sei lá! E vinham com essa noção da definição do que era saúde pública. Eu acho que isso deu o impacto dessa coisa que era mais “esfera acima” pra todo mundo que estava mais abaixo. Ou trabalhando em ONGs, ou pessoas como eu – que nunca conheci o Sérgio Arouca, mas conheci o Betinho; então, sei como o cara trabalhava... Então, eu acho que foi o momento em que você teve a conjugação dessas pessoas que realmente deram uma questão do discurso de saúde pública extremamente importante. Ou realmente ter uma pessoa como o Paulo Teixeira, que foi diretor do Programa Nacional de Aids e era um cara “pura” saúde pública. Nesse sentido, entendeu?! Ele entendia o que era; não só ele entendia, ele valorizava. Então tudo o que ele falava: a questão da saúde como um direito, sabe? Todo esse discurso, que é muito década de 80/90. Ele realmente conseguia entender e falava, não só pra mim; mas falava quando estava fora. Então, eu acho que essa noção da questão da saúde pública como um direito e como essas pessoas conseguiram realmente verbalizar... Eu acho que isso deu ao Brasil, que parece óbvio hoje em dia, mas naquela época não era tanto. Ou você não tinha tantos países falando da maneira como falam hoje. Até um dia desses, eu estava falando, com Veriano, que você tem, hoje em dia, muito desse discurso sobre acesso à vacina pra Covid-19, falando da questão da solidariedade – que era uma coisa que a gente usou, sabe?! Há vinte anos atrás – sei lá – se falava em: saúde, a questão da solidariedade, a solidariedade como um direito... Então, você começa a ver como algumas palavras têm força. E eu acho que foi isso que essas pessoas – pessoas como Sérgio Arouca, pessoas como Betinho, pessoas como Herbert Daniel – entenderam profundamente. E o Paulo Teixeira também. Porque eu acho que o Paulo, quando ele estava no Programa, ele deu realmente uma força e uma visibilidade... Sabe quando uma pessoa consegue articular várias dessas coisas?! Ele ficou um tempo em Genebra (você deve saber) e trabalhou no Programa Global de Aids – que tinha outro nome na época – da OMS. E foi aquela coisa de fazer cinco milhões; como é?! *Five By Five* pra 2005. Fazer, sei lá, cinco milhões... Então, enfim, muito dessa noção da questão do acesso... de você entender profundamente o que era a questão do acesso. E pessoas que eram extremamente articuladas – o que ajuda –; inteligentes, entendiam do assunto e não deixavam dúvidas sobre o que estavam falando. Eu acho sinceramente que – quando você tem pessoas que conseguem tão

claramente articular ou ‘o sofrimento’ ou ‘o que seja que as pessoas estão passando’ –, muitas vezes, você não consegue ‘não ouvir’. Porque você pode virar a cara depois, mas você tem que ouvir um pouco. E eu acho que o número de casos de Aids que a gente tinha naquele momento no Brasil... Tudo o que estava acontecendo, no país, naquele momento... E essas pessoas... como elas conseguiram juntar tudo. Não é um momento fácil, eu acho, de você reproduzir em outras doenças. Esse mesmo tipo de combinação. E o momento em que o próprio país estava valorizando na esfera federal, na esfera do governo. Estava valorizando – um pouco – esse tipo de diálogo internacional, porque muitas vezes você pode. Você vê uma pessoa como o Trump, que era supercontra essa questão de financiar a OMS, e você termina fechando. E acho que era um momento em que o país estava mais aberto. O Brasil estava mais aberto pra esse tipo de discussão, esse tipo de colaboração. E, por isso, que eu acho que não é fácil você repetir esse momento. Mas, acho que eles conseguiram realmente aproveitar – no bom sentido – muito bem; captar várias energias positivas, pra você tentar fazer – do que estava acontecendo no país – uma coisa pra, pelo menos, ser olhada. Podia não ser imitado; mas, pelo menos, você poderia mostrar que era possível fazer.

Sandro Coutinho da Silva: É! Realmente, têm trabalhos que indicam exatamente essa ideia de que o Brasil chamou a atenção pra: ‘Oh! Dá pra fazer isso aqui!’

Jane Galvão: Exatamente!!! Né? É aquela coisa: mesmo que você não faça, mas você percebe que é possível fazer. É possível! É possível! Porque não estamos falando de um país super-rico; estamos falando de um país que saiu de uma ditadura. Um país grande, populoso, com diferenças regionais; e eles fizeram (risos). Então, enfim, partidos políticos aqui... Você tem o governo que é de uma coisa; você tem o estado; os municípios... Sei lá quantos municípios. Então, juntando tudo... Como é que foi possível? Mas foi possível num determinado momento fazer.

Sandro Coutinho da Silva: Professora, eu nem sei como te agradecer.

Jane Galvão: Imagina! Espero que tenha servido.

Sandro Coutinho da Silva: Lógico que serviu! A senhora vai falando... e eu já estou pensando, aqui, onde que eu vou encaixar tudo direitinho ali.

[...]

Jane Galvão: Espero que dê sorte e que você consiga fazer. Depois, manda a tese do mestrado, quando for defendido. Boa sorte!

Sandro Coutinho da Silva: Com certeza, mando. Muito obrigado, de verdade! Bom dia pra senhora!

Jane Galvão: Bom dia!

Fernando Seffner, geólogo e historiador. Mestre em Sociologia e Doutor em Educação na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS); onde é Professor Titular na Faculdade de Educação. Docente e orientador junto ao Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGEDU), na linha de pesquisa “Educação, Sexualidade e Relações de Gênero”, com ênfase temática nas pedagogias de construção das masculinidades. Docente e orientador no Mestrado Profissional em Ensino de História, na linha de pesquisa “Saberes Históricos no Espaço Escolar”. Atua em pesquisas e orientações, investigando processos de produção, manutenção e modificação das masculinidades; situações de vulnerabilidade à Aids; conexões entre direitos humanos e políticas públicas de gênero e sexualidade; teorizações queer, interseccionalidade e marcadores da diferença. Foi voluntário junto ao GAPA/RS; também atuou na ABIA, em acompanhamento de projetos, bem como no Instituto de Medicina Social da UERJ. É líder do Grupo de Estudos em Educação e Relações de Gênero (GEERGE) e integrante de outros grupos de pesquisa, destacando-se o Laboratório de Ensino de História e Educação (LISTHE /UFRGS), o Núcleo de Estudos e Pesquisas em AIDS (NEPAIDS/USP) e o Núcleo de Estudos em Educação Democrática (NEED/UFF), onde é o coordenador da linha de pesquisa “Educação Democrática e Gênero”. Coordenador do GT23 – “Gênero, Sexualidade e Educação” –, da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação (ANPEd), desde 2017, e Integrante da COMPOS ProfHistória (UFRGS), desde 2016. É Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq - Nível 2 - CAED – Educação.

Perguntas norteadoras da entrevista:

1. Qual o seu conhecimento sobre ativismo, através das ONGs, na história da Aids no Brasil, na luta pelos direitos dos pacientes portadores de HIV/Aids?
2. O senhor(a) consegue perceber ou identificar alguma relação ou interferência desse ativismo na história da Aids no Brasil e na construção de políticas públicas de saúde no Brasil? Caso positivo, qual teria sido?
3. Na sua visão, quais foram os maiores desafios das ONGs, entre 1996 e 2001, na história da Aids no Brasil?
4. Quais as principais diferenças entre a atuação das ONGs e do governo na história da Aids no Brasil?
5. Quais são as referências mais importantes para conhecer melhor a história do ativismo?

Fernando Seffner: Eu li o teu questionário, aqui, que tem cinco questões, né?! Não sei se vamos atacar as questões ou se tu tens alguma outra inicial pra fazer. Como é que tu achas?

Sandro Coutinho da Silva: Essas cinco questões são as questões principais que eu debati com o professor; e a gente chegou à conclusão de que valia à pena a gente concentrar todas as entrevistas que vamos fazer em cima dessas questões. Mas se o senhor achar que tenha alguma coisa a mais a acrescentar, uma coisa que valeria à pena e que não está contemplada nessas perguntas, pode ficar à vontade.

Fernando Seffner: Bem, têm algumas que eu sou – digamos assim – um pouco mais esperto pra falar e outras que estão um pouquinho mais afastadas do que eu fiz. Mas, a gente poderia então começar por elas. Não sei se tu tens algumas questões iniciais pra fazer, pra me localizar em alguma coisa de renda, classe, gênero...

Sandro Coutinho da Silva: Situando o senhor, esse tema de pesquisa surgiu depois de algumas conversas com o professor Marcos Cueto; e entendemos que seria produtivo fazermos uma pesquisa principalmente sobre o ativismo, principalmente de 1996 a 2001. Nós estabelecemos esse marco cronológico. E estamos tentando pegar na literatura e através de entrevistas de pessoas que tiveram uma participação direta ou, pelo menos, acompanharam esse período, tanto que temos uma médica infectologista que está na lista dos entrevistados. Então, não necessariamente trabalhou com ativismo, mas vai trazer informações sobre a epidemia em si. Então, a ideia é pesquisar o ativismo como um todo. Não há distinção de gênero ou qualquer outra categoria específica. Nós pretendemos identificar até que ponto o ativismo interferiu na construção de políticas públicas no Brasil.

Fernando Seffner: Então, vou começar com a primeira: ‘Qual o meu conhecimento sobre o ativismo?’ Eu comecei aqui no GAPA do Rio Grande do Sul (GAPA-RS), que existe até hoje, mas tá bastante combalido – digamos assim – hoje em dia. Eu comecei nos anos 87 e 88, que foi quando o PT ganhou a prefeitura de Porto Alegre, em 1988, com Olívio Dutra. Comecei como voluntário lá no GAPA. E o que me levou a isso foi que eu tinha uma série de amigos que se infectaram pelo HIV e faleceram. Aquela situação toda, né?!

Porto Alegre teve sempre, desde o início, uma organização de resposta; agora, já muito atrapalhada. Então, entrei no GAPA e comecei a fazer coisas. Então, o que interessa seria dizer o que mais eu fiz ali, né?! Eu tinha recém-entrado no mestrado em Sociologia, com outro tema que não tem nada a ver com isso. Eu era um pesquisador da área do sindicalismo e ativista também nisso. E, aí, a questão da Aids, do HIV e toda essa questão das ONGs. O GAPA-RS, aqui em Porto Alegre, foi uma instituição, assim, das primeiras no Brasil. A primeira foi de São Paulo, mas... Então, ele tinha um reconhecimento grande na cidade. Logo que eu comecei, foi quando ele passou pra essa casa que ocupa até hoje. Agora, tem uma questão: uma pendência judicial. Em todo o caso, uma casa enorme, paga pelo estado. Eu acho que o que interessaria nessa primeira pergunta seria dizer o que foi que eu fiz. No início, eu também não sabia bem o que era o ativismo em Aids. Ninguém sabia, né?! Comecei a participar das coisas: era manifestação, passeata, etc. Mas, eu me interessei particularmente por essa questão dos grupos de mútua ajuda para pessoas soropositivas. Comecei a dividir esses grupos com um colega já falecido. Faleceu, há pouco, de Aids, o José Eduardo Gonçalves, um dos fundadores do GAPA-RS. Comecei a me interessar por essa área de grupos que se reuniam uma vez por semana. O meu era na quinta (5ª), de noite. A gente propunha atividades e as pessoas narravam as histórias do “viver com Aids”. Tô falando aqui de uma época onde isso era uma coisa muitíssimo diferente de hoje em dia. Não tinha medicação; não tinha uma série de coisas. Eu gostei disso. Me dei conta da minha coisa de ser professor, de ter feito uma formação bem longa em terapia etc. Ela era boa pra essa gestão dos grupos. Então, o José Eduardo, que era um psicólogo bastante conhecido, tinha uma expertise e me ensinou muita coisa. Então, durante muitos anos... Quer dizer, depois de 88, já em 89, isso estava devidamente estruturado, até os anos 2000. O que é bastante tempo, né?! Eu fiquei mantendo dentro do GAPA, lá na casa, nas quintas-feiras à noite. Foi sempre, quinta-feira à noite, um grupo de mútua ajuda para pessoas soropositivas. Um grupo fechado, no sentido de: entrava um certo número – 12 a 13 pessoas –, depois tinham outros grupos. E eu me interessei tanto por esse tema, que eu fiz daí minha dissertação de mestrado. Tu vais achar, na base do LUME, o repositório de teses e dissertações aqui da UFRGS. Vais achar lá minha dissertação de mestrado. Eu mudei radicalmente de tema. Abandonei a questão sindical e fui pra uma área que já estava construída no Programa de Sociologia aqui, que era de Antropologia e Sociologia da Saúde. Fiz a dissertação de mestrado, trabalhando com grupos de mútua ajuda. Ela está publicada, assim, em algumas coisas de artigo e lá no

LUME, né?! Nunca foi publicada em livro. Naquela época não tinha muito isso, né?! E eu fiquei muito reconhecido nessa área. Então, comecei a andar pelo Brasil inteiro, fazer oficinas sobre isso. Quer dizer, comecei a gostar do tema. Comecei a me especializar também no assunto da morte. A morte como um assunto/tema da História, da Sociologia, da Antropologia. Eu não sou médico. Sou formado em História e, com isso, terminei o mestrado em Sociologia. Fiquei bastante conhecido. Não estou dizendo isso pra me enaltecer. Então, passei a ser convidado pra outros Programas de Aids em muitos lugares do Brasil, no sentido de fazer formação de pessoal para essa coisa da acolhida das pessoas soropositivas: o que era o “viver com Aids”. Eu sei que, hoje em dia, a gente fala isso de “viver com Aids”. Ficou uma coisa muito mais fácil. Mas, eu tô falando de uma coisa quando só existia o AZT; não tinha tratamento. O preconceito era muito maior. Então, uma situação extremamente complicada. Então, esse foi o trabalho de mais longa duração que eu fiz no GAPA, que virou uma dissertação de mestrado. Eu também fiz a história do GAPA – do Grupo de Apoio –; uma história que tá publicada. Fui fazendo as outras coisas que apareciam: participar de eventos, pressão sobre deputados. Assim, digamos, eu aprendi muito politicamente nessa longa inserção no GAPA. Mas, eu não era uma pessoa iniciante. Eu já tinha sido militante do PT; já tinha sido candidato do PT, em 82. Quando comecei, em 88, no GAPA, já tinha uma certa trajetória. Mas, eu não vou te negar que a inserção na luta contra a Aids... Que eu tô nela até hoje. Tenho orientandos que trabalham com isso, inclusive. A inserção na luta contra a Aids me posicionou nessa linha que, hoje em dia, se chama de políticas de identidades. Identidades de gênero; sexualidade; identidades de pessoas que têm uma doença de saúde. E me tirou um pouco daquelas militâncias tradicionais do sindicalismo, da associação de moradores, do partido político. Então, assim, nessa pergunta que tu colocas aqui: na época, eram claros os direitos dos pacientes portadores do HIV/Aids, mas tinha, na verdade, uma luta que tem até hoje – que é muito importante – que é a luta nessa questão mais geral contra o estigma, o preconceito e a discriminação. Então, isso foi a coisa que mais – digamos assim, que eu acho – eu aprendi nesse momento todo.

Sandro Coutinho da Silva: Essa foi a ideia básica inicial das ONGs? Essa luta contra a discriminação, contra o estigma?

Fernando Seffner: É! Na verdade, eu tenho pra mim que... Bom, tu já debes ter ido atrás: tem uma série de teses e dissertações sobre isso. Eu mesmo já participei de várias bancas – aí na UERJ, por exemplo – de pessoas que analisaram o ativismo em Aids. O ativismo em Aids brasileiro é muito estudado, inclusive internacionalmente, nos EUA, né?! Que a gente tinha, na época, uma resposta de muita qualidade. Hoje em dia, eu já não diria a mesma coisa, né?! E, além do mais, a resposta brasileira à Aids começou junto com a redemocratização do Brasil. Pra mim, têm leituras fundamentais: como toda a produção da ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar da Aids) – da qual eu sou do Conselho Consultivo até hoje, né?! Fui renovado pra mais três anos agora, faz um mês. Também as produções de alguns outros: dos GAPAs, do Grupo Pela VIDDA – que é outro grupo importante. E, depois, isso proliferou em teses e dissertações que não acabam mais. Eu não conseguiria te dizer tudo o que existe. Mas, assim, uma coisa eu posso te garantir: o tema da resposta brasileira das ONGs ao ativismo em Aids é ultraestudado. Porque ele, na época, foi motivo de capa no *New York Times*, por exemplo. Então, claro, quando eu comecei, isso não era assim. Mas, a questão geral da luta contra o preconceito, o estigma e a discriminação, ela segue até hoje. Como eu te disse, eu me situei num lugarzinho muito específico: que foi a questão dos grupos e da atenção às pessoas soropositivas. Mas, aí tem toda uma luta jurídica que eu não vou entrar aqui – porque não é minha expertise –: sentenças judiciais, as coisas do governo Sarney, condenações de planos de saúde etc. Que era feita por outros colegas lá dentro. Claro que isso tudo me beneficiou, porque aquilo era um grupo. O GAPA de Porto Alegre foi uma instituição muito grande. Na época, uma casa gigantesca que tem, até hoje, números muito elevados de voluntários. O Rio Grande do Sul tem uma tradição de associativismo e voluntariado que é bem forte. Então, pegou com muita força isso. E eu era um no meio disto tudo lá – digamos assim –, lidando com isso. Paralelamente levando minha carreira, que sou professor – na época, da escola de ensino fundamental e médio e, depois, do ensino superior. Agora, sou professor na UFRGS já vai pra 30 anos. Tô falando de coisas de 30 anos atrás. Eu fiquei nessa questão, mas fui me interessando progressivamente. Isso importa pra dizer a segunda coisa que eu fiz na área da Aids: fui me interessando progressivamente pelos estudos de gênero e sexualidade. Que tem a ver com a questão da Aids pelo simples – e óbvio – fato de que a Aids se transmite pela vida sexual. Não só, mas fundamentalmente pela vida sexual. Também pelo uso de drogas e transfusão de sangue. Mas, todo mundo sabe que se transa muito mais do que se usa droga e muito mais

do que se transfunde sangue. Então, comecei a me interessar por esse campo todo. Comecei a ler sobre isso. E, aí, disso eu fiz o meu envolvimento de doutorado. Quer dizer, eu tenho a dissertação de mestrado muito focada na Aids e a tese de doutorado – aí já defendida em outro Programa, o de Educação – na área do chamado “estudos de gênero e sexualidade”. Tá tudo disponível. Tudo que eu público tá – tudo – em repositório. Tu vais atrás, que você acha. Tem meu Currículo Lattes, que tá sempre atualizado. O que acontece é que comecei a me interessar pela questão de gênero e sexualidade, que tem tudo a ver com a questão da Aids. Comecei a me interessar pela questão das homossexualidades; bissexualidades; das práticas não normativas de sexualidade; das questões da dificuldade em se ter Programas de Educação Sexual e da abordagem desses temas em público. Agora, claro... Antes era difícil; mas, agora, tá muito pior – já vou te adiantando. Porque, agora, com essas ideologias de gênero e tudo... Tu vais olhar meu currículo: eu sou uma das pessoas muito ativista na luta contra esse pessoal da ideologia de gênero. Então, tenho tido muito envolvimento com isso hoje em dia, inclusive nas Associações Nacionais – ANPEd e ANPUH. Então, comecei a me interessar por isso; e, aí, eu construí um projeto de pesquisa sobre o que, na época, tava muito em evidência: que eram os homens chamados de ‘homens bissexuais’ – até hoje se chama assim –, que teriam transmitido a Aids do grupo específico dos homossexuais para o grupo mais geral da população. Porque eram homens que se relacionavam tanto com mulheres como com homens. Então, eu disputei durante uns três anos uma tentativa de bolsa da Fundação MacArthur – uma bolsa absolutamente maravilhosa, que não tem mais no Brasil. E eu acabei ganhando nessa terceira tentativa. Um processo muito longo. Muita gente... Pessoas, assim, muito acima da minha capacidade que tinham conseguido, tipo Vera Paiva e aquele cara da Folha de São Paulo que morreu há um tempo atrás. Mas, o fato é o seguinte: que, na minha terceira tentativa – um pouco pra minha surpresa –, eu cheguei até a fase final. Eram 5 fases. Tinha que ir a São Paulo defender. Tudo pago, claro! Essas fundações americanas milionárias... E eu consegui a bolsa. Eu tive 5 anos de bolsa – de uma bolsa da Fundação MacArthur. E me envolvi numa pesquisa, que eu tenho claro que foi bastante inovadora pra época – agora já não é mais –: a questão dos homens bissexuais, da masculinidade bissexual. Me afastei um pouco da Aids, no sentido de focar mais nas questões de gênero e sexualidade; mas, sempre com essa preocupação de fundo: ‘Qual era o impacto disso na epidemia de Aids?!’ Que a gente chamava de epidemia global. Depois, que vieram essas palavras tipo pandemia. Essas coisas que agora se fala; na

época, não se usava essa palavra muito. Então, acontece que comecei a coletar dados pra isso. E, nesse meio tempo – eu não me lembro direito –, passei no concurso da UFRGS. Tô falando tudo coisa de muito tempo atrás. E acabei transformando isso na minha tese de doutorado. A tese de doutorado está publicada em livro e está disponível em repositório de teses. Aí... E ela tratou, então, disso. E, aí, eu consolidei minha relação com Richard Parker, que é uma pessoa fundamental nessa área: absoluta, pela produção e tudo o mais. E – digo com alegria – há muitos anos, muito meu amigo. Quer dizer, eu sou amigo dele. Foi onde eu fiz o pós-doutorado. Fiquei um ano e meio na Columbia University, há uns anos atrás. Fui o último orientando de pós-doutorado do Richard. Inclusive, ele agora mora no Rio, e a gente se encontra por lá. [...] Aquilo me deu, assim, uma expertise muito grande; e mergulhei no tema que, hoje em dia, é o tema mais importante de pesquisa e de trabalho da minha vida: que são as questões de gênero e sexualidade. Aí tem a ver com a *Sexuality Policy Watch*, lá da Sônia Correia; tem a ver com esses eventos na UFRGS. Que, aí, “fazendo gênero, desfazendo gênero”, fui presidente da Associação Brasileira de Estudos da Homocultura. Então, eu me entortei um pouco: larguei um pouco a Aids e me entortei pra esse lado da questão do gênero e da homossexualidade. Mas, volto a dizer que: se tu olhares minha produção, sempre tem artigos sobre Aids. E a Aids continua sendo majoritariamente transmitida por vida sexual. Como volto a dizer: tem uso de drogas, claro; tem uma aqui ou outra infecção materno infantil – tá quase zerada –; tem um pouco de transfusão de sangue infectado, mas isso aí é amplamente minoritário. O que responde pela maior parte das infecções pelo HIV, aqui e no mundo, é a vida sexual! A vida sexual desprotegida, claro! Mas, então, eu fiquei com essas duas coisas. Atualmente, então, me concentro nessa área que gosto muitíssimo. Eu gosto muito de trabalhar com isso: os chamados estudos de educação, sexualidade e gênero. Coordeno a linha de pesquisa aqui no nosso Programa; coordeno o Grupo de Pesquisa e coordeno o GT da ANPEd – da Associação de Educação – já pelo segundo mandato. E eu sou também da ABIA, nesse tempo todo. Então, eu quero dizer, assim, que eu sou daquelas pessoas – se tu observar, tem muitos artigos sobre isso – que começaram na luta contra a Aids; e, como essa luta foi se politizando cada vez mais, a gente achou dentro dela um tema que dialoga, pra dentro, com a Aids e, pra fora, com o mundo – no meu caso é “gênero e sexualidade”. Se tu pegar o Veriano, lá da ABIA – que é uma pessoa importantíssima [...] –; ele, por exemplo é uma pessoa muito esperta, hoje em dia, na questão de patentes e medicamentos – que é uma coisa que tem a ver com a luta contra a Aids. Desse assunto

eu entendo pouquíssimo. Mas eu noto que a Aids foi um criadouro. Aí, já tô respondendo as perguntas que tu colocaste lá pra diante. Foi um criadouro de conexões entre ter uma doença e vida política. Eu me considero – modéstia à parte – uma pessoa que ajudou nisso. Até porque não sou médico; então, Aids – do ponto de vista biológico – me interessa, mas até por ali, né?! Eu não sou médico, nem enfermeiro, nem nada dessa área; não sou biomédico nem nada. Eu sou da área das Ciências Humanas. Sou uma mistura de antropólogo, sociólogo, educador e historiador. Essas são as quatro coisas. Então, como tu colocaste ali, quando tu perguntas nessa segunda questão, né?! A primeira, eu diria assim: que a minha experiência com pacientes portadores do HIV – eu já respondi – foi essa dos grupos. Depois, quando eu comecei a trabalhar com gênero e sexualidade, eu comecei a trabalhar com essa questão de uma doença sexualmente transmissível, em que tu tens muita dificuldade de fazer campanhas, porque – pra fazer as campanhas – tem que falar em sexo. Entende?! E o Brasil tá virado nessa careta nos últimos anos: evangélicos pra um lado, Bolsonaro pro outro, fascista pro outro. [...] Então, o que tu colocaste nessa segunda questão: as relações desse ativismo na história da Aids... Eu também acho que isso tu vais achar em vários artigos. Eu tenho pastas aqui com artigos de Aids. Eu já dei duas/três vezes cadeiras sobre história social e política da Aids. Os programas estão todos disponíveis online. O que acontece é que, pra mim, um dos grandes ganhos do ativismo em Aids foi ter começado uma luta em cima de uma doença que, enfim, é uma doença importante. Mas, a fome mata mais do que a Aids, por exemplo, né?! Uma doença. E, a partir dali, ir politizando questões como: gênero, direitos humanos, sexualidade, direitos das minorias, patentes de medicamentos, Sistema Único de Saúde. Então, eu considero – e digo isso com bastante clareza – que quase tudo do meu aprendizado, nessa área, veio através da luta contra a Aids. Mas, isso se deve ao fato de que a luta contra a Aids se politizou. Se tu olhares sentenças judiciais no Brasil, com relação a ganhos para pessoas que têm agravos de saúde, tu vais perceber – como nós tivemos aqui no Rio Grande do Sul – uma enxurrada de sentenças contra planos de saúde, que foram focados na questão da Aids, mas que, na verdade, depois foram aproveitados por pacientes de outras patologias. Então, pra mim, a Aids tem esse aspecto inaugurador. Isso quem tá dizendo, inclusive, não sou eu; sobre isso tem muita produção. A Aids inaugura um tipo de militância, um tipo de ativismo, um tipo de relação entre pacientes portadores da doença, médicos, gestores e sociedade em geral, que contaminou outras doenças. Eu vou concluir esse tópico te contando a seguinte coisa: como eu fui fazendo carreira acadêmica, eu sou

professor – quer dizer, já era, e fui crescendo nessa carreira, atualmente sou professor titular (há cinco anos sou aposentável, mas eu não tenho vontade de me aposentar) –, eu comecei também a ser muito chamado pelo Programa Nacional de Aids. Agora tem aquele outro nome que sumiu a palavra Aids. Eu sou do tempo ainda que era Coordenação de Aids. Eu sou do tempo da Lair Guerra, ainda, tá?! Setor de Aids, etc e tal. Foi virando essa coisa enorme. Principalmente na gestão da Mariângela, que hoje em dia tá em Genebra. Então, nos anos da Mariângela e nos anos que vieram depois, comecei a ser chamado pra uma série de consultorias no Programa de Aids. Então, foi uma coisa que me permitiu também olhar de dentro da máquina pública: de como a Aids impactou milhões de setores: da Justiça ao Ministério das Relações Exteriores. E, ainda, pra complementar, um colega meu, aqui do Clínicas, o Ricardo Kuchenbecker – que agora é professor, inclusive, na Faculdade de Medicina – foi coordenador do Programa de Aids aqui do município de Porto Alegre, que já foi a cidade do Fórum Social. Mas, isso tudo já passou. Talvez volte um dia, mas agora tá difícil. Ele concorreu a um edital grande da Ford, dessas cooperações do Brasil com outros países; e o país foi Moçambique. Então, dinheiro da Ford, dinheiro do governo. Essa coisa toda da área de financiamento da Aids também era um financiamento internacional. Aí, ele me convidou; e eu convidei um bolsista, que é o Marcos Benedetti – que, hoje em dia, até trabalha pra um projeto da Fiocruz. E nós passamos vários anos trabalhando em Moçambique. Então, quer dizer que além de toda experiência dentro do Brasil, eu comecei a me dar conta desse negócio que é a Aids mundial. Então, eu comecei a trabalhar nessa cooperação. Depois, ajudei numa cooperação com o Uruguai. Depois, a ABIA teve cooperações com a Bolívia e com alguns outros países que eu já não me lembro mais. Eu viajei ao Chile, pra coisas que tinham a ver com isso também. Fora Argentina – que aqui a gente mora perto, vai toda hora. Eu me dei conta que, através da questão da Aids, tu ias parar num outro país. Vou te dar o exemplo de Moçambique – que foi o que mais trabalhei –: lá, tu mexias com coisas como Movimento das Mulheres, Movimento de Juventudes, Movimento das Minorias Sexuais. Quando comecei a trabalhar em Moçambique, a coisa da homossexualidade era um tabu lá. Se eu tiver que resumir tudo o que eu vou te dizer numa frase, eu diria que: pra mim, a coisa mais fenomenal nesse troço da Aids é que eu só tô dentro dela, hoje em dia, porque o ativismo tem essa capacidade de ir costurando com outras frentes de trabalho. E eu, de vez em quando, vou a eventos, por exemplo, ligados à questão de educação sexual. Essa polêmica toda que tá o Brasil, com essa guinada que nós fizemos pro lado da cafonice,

do conservadorismo e da “direitice” do fascismo. Então, eu vou a eventos e, de vez em quando, encontro pessoas que eu não conheço ou conheço, assim, muito lateralmente. A gente vai tomar café depois e descubro que, pra aquela pessoa, parte da formação dela foi feita também no Movimento de Aids. Eu acho isso extremamente interessante: de como o Movimento de Aids é uma espécie de sementeira pra, digamos assim, formar gente para outros temas. Se tu fores na ABIA entrevistar, aí, esse pessoal todo – o Veriano e os outros colegas, e o grupo das patentes de medicamentos –, tu vás ver ali gente que entende horrores de patentes e medicamentos e de sementes: dessas coisas de propriedade intelectual, que são assuntos, assim, sofisticadíssimos da área do Direito. Tudo advogado, né?! E toda essa gente tem um pé no ativismo da Aids e acabou entendendo de outras coisas. No meu caso, como eu te disse, a coisa se alargou pro lado dos chamados estudos de “gênero e sexualidade”. E, hoje em dia: estudos de “gênero, sexualidade e educação”. Porque eu tô décadas professor de Programa de Pós-graduação em Educação. Então, é claro que eu vim costurando tudo com essa grande área da Educação, que é uma área bastante confortável, porque ela permite essas costuras. Então, eu acho, assim, que – nessa tua segunda questão – eu diria que o ativismo em Aids, aqui no Brasil, e me atreperia dizer no mundo todo – mas também não tenho tanto conhecimento do mundo todo –, impactou às políticas públicas de saúde no Brasil e outras políticas públicas também: de educação, de previdência, de direitos, de relações exteriores... Ele impactou essas políticas, porque ele levou, lá pra dentro, preocupações com direitos humanos, acesso universal à saúde, Sistema Único de Saúde. Então, ele foi muito além da questão da Aids propriamente dita. Eu não teria como te relatar aqui, mas nesses cinco, seis anos em Moçambique, entre idas e vindas... Fui milhões de vezes pra lá, nunca morei lá. Quer dizer, morei lá períodos, né?! Era um projeto através da UFRGS. Então, eu tive possibilidade de passar, assim, 90 dias lá; 80 dias, né?! Passei alguns anos sem férias, né? Porque as férias eram sempre trabalhar lá – o que acontece duas vezes por ano. Eu passava dois meses; às vezes, um mês. Eu me dou conta que a coisa lá frutificou. Ela entrou lá pra discutir coisas de HIV, que era um agravo de saúde muito importante na África. Muito maior do que no Brasil, né?! E Moçambique era um dos cinco países que mais tinha infecções. Eu não sei como é que tá agora. Mas, certamente a situação é muito ruim e, em seguida, tu começavas a discutir outra coisa. Começavas a discutir colonialismo, dominação imperialista, uma série de outras coisas que... Eu acho isso fenomenal. A segunda cena que eu quero te contar, que tem a ver com isso, dentro dessa pergunta 2, é

que eu vivi como consultor do Ministério da Saúde. Foi na gestão da Mariângela esse ingresso das hepatites virais e algumas outras patologias dentro do Departamento de Aids – que era assim que se chamava antes: de Aids e de Doenças Sexualmente Transmissíveis. Aí, pela primeira vez na vida, nos Congressos de Prevenção, que acontecem a cada dois anos... Eu fui vários anos. Sempre tinha mesas e coisas. Agora, já um pouco, deixei de ir. Na verdade, nem sei se no último ano teve. Eu me dei conta do que é conviver ali: aquele monte de gente do ativismo em Aids sentado do lado das pessoas que eram ativistas da área das hepatites virais. Mas, era um fosso político. O povo das hepatites virais – uma gente, cá entre nós, politicamente atrasadíssima, que achava que laboratório de pesquisa farmacêutica era tudo de bom, porque eles davam algumas amostras de graça pras pessoas das hepatites. Uma coisa completamente fora da casinha. [...] Vivia elogiando os governos. Eu me lembro o primeiro Congresso que eu convivi com eles: foi aquele gigantesco Congresso de Prevenção que teve em Brasília, no Centro de Convenções lá – Ulysses Guimarães. Passei a semana inteira lá. Sempre fui das Comissões. Eu lembro que na abertura do Congresso foi assim: não sei bem o porquê, mas montaram a mesa e deram a palavra pra pessoa das Hepatites Virais, que era um senhor, e o homem agradeceu ao governo, agradeceu a todo mundo. Em seguida, deram a palavra pra pessoa da Aids, que era uma moça que tinha Aids – acho que de Goiânia – que ia falar. Ela apitou um apito, e levantaram-se milhões de ativistas num plenário que cabiam umas 3 mil pessoas. Entende?! Foi um tumulto generalizado. Eu me lembro que as pessoas das Hepatites ficaram apavoradas. Pra elas, tudo era feito assim: ‘Ah, muito obrigado, doutor, que o senhor tá nos ajudando. Ah, laboratórios; muito obrigado! Já que não vai ter o medicamento de graça, a gente vai se esforçar em pagar...’ Imagina as pessoas! Aí, foi travestis, foi trans. Eu achei uma das coisas mais divertidas da vida. Era visível o tamanho do olho daquelas pessoas das Hepatites Virais, porque elas não tinham ideia de que aquilo era um ativismo. Pra elas, o ativismo era uma coisa supercomportada: agradecer ao médico, agradecer à enfermeira; e ficar se fodendo na vida, entende?! Então, aquilo foi um impacto completo e absoluto. Quem esteve lá; tinha mais de 3 mil pessoas. A gente comentou muito aquilo, né?! Depois, isso se modificou. Eu vi que o povo das Hepatites se deu conta da patetice que aquela gente era, né?! É que nem os pacientes de câncer aqui. Vejo, em Porto Alegre, com minhas tias; sempre agradecendo aos médicos – incapazes de denunciar as patentes de medicamentos, as regulamentações... [...] Então,

é isso que eu acho que é o ingrediente da coisa pra mim. Eu resumiria nisso. Há uma politização das doenças; que, hoje em dia, tá difícil de fazer.

Na questão 3, tu perguntas quais são os maiores desafios das ONGs. Essa pergunta, Sandro, é muito difícil de responder, porque a Aids já tem 40 anos de existência. Isso variou muito ao longo dos anos. A gente teria que escolher o período pra ver. Por exemplo, se tu me perguntares hoje, de 2020, qual o maior problema – eu vejo, porque sou da ABIA, da Associação Brasileira, né? –, o maior desafio é a sustentabilidade financeira, entende?! Num país onde as políticas públicas não investem e, ao mesmo tempo, não se preocupam com a participação da sociedade civil. A gente viveu anos muito mais gloriosos disso, com as gestões mais progressistas: não só nas do PT – porque nas do PT também teve muita gestão ruim –, mas as gestões em outros estados, aqui mesmo, no Rio Grande do Sul, tiveram gestões de outros governos. O PT governou o estado só duas vezes, com Olívio Dutra e Tarso Genro. Mas, a gente teve gestões de outros governos que tinham parceria com a sociedade civil e tudo, né?! Então, assim, a essa terceira pergunta, eu te responderia a depender do momento histórico, porque essa pergunta aqui é muito genérica. Os desafios que as ONGs enfrentaram a cada momento foram muito diferentes. No início, é claro, eram desafios ligados a uma certa legitimidade da luta; às questões de preconceito com relação à sexualidade, aos usuários de drogas. Aquele papo todo de que só morre de Aids quem é prostituta, quem é usuário de droga, quem é viado. ‘Bom, então essa gente tem que morrer mesmo, essa gente nem devia ter nascido, nem devia ter existido’. Mas essas coisas se modificaram. Hoje em dia, por exemplo, passados trinta anos – trinta e poucos anos –, se você me perguntar qual é o maior desafio, eu diria: ‘Bom, é a sustentabilidade!’ Hoje em dia, o problema principal é o enfraquecimento do SUS – que, na verdade, se tu tens governos que investem no Sistema Único de Saúde (não é o caso desse governo atual), tu tens a possibilidade de ter as ONGs vivendo naquilo que se chama de fazer o controle social da saúde no Brasil. Porque às ONGs, esse é o papel delas. Se tu tens um governo que retira isso, que não obedece ao Conselho Nacional de Saúde, que procura dar golpe no Conselho, que retira os delegados da sociedade civil, claro que tudo isso perturba para as pessoas da sociedade e perturba para as ONGs. Eu acho que, também, tu vais encontrar toneladas de trabalhos de gente que analisa essa derrubada das ONGs. Eu não vou falar aqui tudo. Mas, aqui, em Porto Alegre, e no RS, comparado ao que já teve, as ONGs de Aids estão vivendo à míngua. O Ministério agora lançou um edital com o Gérson; até me convidaram pra ser

avaliador, mas minha mãe estava muito mal – faleceu logo depois, coisa de dois meses atrás – e eu não podia aceitar. Mas, o fato é que, assim, hoje em dia, é a sustentabilidade. Em outros momentos, foram outras questões. Nós tivemos um período bem longo em que as agências financiadoras internacionais – não só Ford e MacArthur, mas esse mundaréu “pão para o mundo” – investiram muito no Brasil. Depois elas se retiraram, porque, enfim, as coisas vão se modificando. O governo assumiu muitos encargos e, aí, subitamente – já na gestão Dilma, no segundo governo –, agora, abandonou quase tudo, eliminou os Conselhos. Isso já dava uma outra tese, né?! Hoje em dia, tornou-se muito difícil manter uma ONG – não só de Aids, como outras. Além do mais, há uma campanha contra as ONGs no Brasil. As ONGs da Amazônia, as ONGs do esporte... Se criaram ONGs completamente corruptas em algumas áreas, como esportes e tudo o mais. Elas deram grandes fraudes; e isso atingiu todas elas. Eu te recomendaria olhar os trabalhos da Fundação Getúlio Vargas de São Paulo. Notadamente, né?! Que tem uma linha que investiga a questão da sociedade civil. Eu já fui a vários seminários lá; e aí pode dar – um pouco – o mapa. Porque a crise das ONGs de Aids, no Brasil, não é uma crise só das ONGs de Aids; ela é uma crise das ONGs, da sociedade civil, que atinge, é claro, de modo mais particular, cada uma, dependendo do galho que ela tá na árvore. No nosso caso, aqui, é o galho da Aids, né?! Então, atinge um pouco mais.

A pergunta 4, tu perguntas, ali, as principais diferenças entre as ONGs e o governo na história da Aids no Brasil. Bom, essa é uma outra pergunta que só dá pra responder por período histórico. Porque isso variou muito, né?!

Sandro Coutinho da Silva: Entre 96 e 2001, o senhor consegue...

Fernando Seffner: É! Em 96, nós já estamos nos governos petistas; então tu tás pegando – um pouco – o filé do negócio. É o melhor momento, porque a coisa antes era ruim; depois ficou uma merda! Assim, tu tás pegando a parte, digamos assim, da carne de primeira. Aqui, no Rio Grande do Sul, se diria o filé, o entrecôte do negócio. Nesses anos, que tu te referes, a gente teve um conjunto grande de políticas progressistas em muitas áreas. E, é claro que isso, então, facilitou a relação das ONGs com o governo. Por exemplo, uma coisa é tu teres – no município, no estado ou na União – governantes que levam as questões dos direitos humanos a sério – que isso já tivemos vários. Até hoje nós temos; é só ir ao Maranhão. Eu fui ainda ... – uma das últimas viagens antes da pandemia. Eu fui pra um evento antes, em São Luiz do Maranhão. Então, tu tens governos em vários

lugares – não é só porque tá lá o Bolsonaro que as coisas acabaram. Mas, tu tens governos em que as ideias de política pública, de não privatização, de direitos humanos seguem sendo importantes. Então, nesses anos que tu te referes, tu tens uma conjugação de grande número de prefeituras de corte mais progressista – não são só as do PT, que fique bem claro. A gente teve aqui, no Rio Grande do Sul, excelentes prefeituras do PMDB, do PDT, do PSB e até de outros – que, às vezes, o partido é uma droga, mas o candidato não. Entende?! Assim, isso é uma coisa meio... Assim como no PT. Têm uns que o partido é bom, mas o candidato é um lixo. Mas tu tens, então, uma possibilidade maior de diálogo. Agora, mesmo nesses momentos de diálogo... Têm alguns trabalhos que analisam isso. Essa expressão que eu vou usar agora não é minha, é da Jane Galvão – uma pessoa que estudou isso, foi diretora da ABIA, mora em Genebra atualmente –; a Jane tem um texto dela (acho que foi ela que lançou essa expressão) que fala que, de qualquer maneira, as relações das ONGs, da sociedade civil e dos governos, dos gestores, foram sempre relações de “tapas e beijos”. Então, ela até aproveita essas músicas aí – que não falta música no Brasil com essa coisa de “tapas e beijos”. Eu acho que é isso mesmo. Porque se eu te disser que mesmo nos anos em que Olívio foi prefeito dessa cidade, depois o Tarso, depois o Raul Ponte, depois o Fortunati... [...]. O que acontece é que, mesmo nesses governos, nós, no GAPA, tivemos enfrentamentos. Mas a questão, Sandro, é que uma coisa é tu teres um enfrentamento em cima de uma política pública que existe, outra coisa é a situação de agora onde tu quase não tens política pública. Se tu me perguntares assim: ‘Bom, uma das brigas antes? Ah! O município lançou uma cartilha de prevenção à Aids e nós discordamos de algumas coisas’. Eu participei de várias discussões. Essas coisas de educação eu sempre participei. Cartilha pra criança, cartilha pra colégio, sempre tava lá o Fernando dando opinião. Se tu me perguntares como é que é hoje. Hoje, faz uns 5 anos que não se lança cartilha nenhuma em Porto Alegre. Então, a discussão nem é se a cartilha é boa ou não é boa. A discussão é que não há política pública no negócio. Então, é claro que essa modificação é bastante grande. Nesses anos que tu analisas, tu tens esse fenômeno – que também não vou entrar nele, porque ele tá estudado por outras pessoas: muito bem estudado –, que é esse fenômeno de que na política pública nacional – Departamento de Aids, Ministério da Saúde e as políticas estaduais e municipais – começam a recrutar pessoas para os cargos da sociedade civil. É por isso que tu vais ter essa quantidade enorme de gente: aqui, no Rio Grande do Sul, Carlos Duarte, por exemplo; tu vais ter Stalin Pedrosa, que já morreu há muito tempo atrás. Tu vás ter um

mundaréu de gente que se originou no movimento social e que, em algum momento, foi convidado pelo Estado pra virar gestor. Literalmente, a pessoa mudou de lado do balcão. Eu não estou criticando isso – quero deixar bem claro que eu não tô criticando isso –, eu só tô querendo dizer que esse é um problema que eu não vou entrar, porque é um problema complexo. Sobre isso tem muito trabalho publicado. É uma marca da resposta brasileira: de como a gente tem aqui pessoas que estão na carreira do serviço público. Eu não sei qual é tua profissão, mas eu sou um servidor público federal. Então, eu tô na carreira do serviço público; eu tenho um emprego, né?! Agora, uma grande maioria não tem. Então, aqui, no Rio Grande do Sul – que eu conheço melhor o negócio –: ‘Ah, o PT ganhou em Caxias. A primeira coisa que fez foi pegar 8, 9 pessoas lá da ONG de Caxias, que não é o GAPA (agora me esqueci do nome), e colocar elas para trabalhar na Secretaria de Saúde. Isso foi uma maravilha, né?! As pessoas, elas puderam fazer. Agora, isso também trouxe uma série de problemas, entende? Que se esvaziou o movimento social. Então, esse elemento que eu tô te dizendo, ele é muito enconstradição nesses anos que tu tás colocando. Agora ele não acontece, porque, ao invés deles me chamarem pra lá, a Damaris vai chamar um pastor, né?! Não vai chamar um Fernando, né?! Então, pelo menos, pareceu que vão chamar outras pessoas, né?! Mas, em todo caso, tem isso, né?! A minha posição é diferente. Eu me criei nesse meio do ativismo. Eu nunca fui gestor, nunca fui vereador. Essa minha candidatura ao PT foi antes da Aids existir. Eu fui sempre um pouco de ativista; mas, eu fui, cada vez mais, construindo uma coisa que é a carreira acadêmica universitária. Então, se tu olhares todas as reuniões do Ministério – essas coisas –, que eu tô cansado de ir em reunião assim: ‘Então, temos aqui a sociedade civil, temos aqui a academia e temos o governo’. Então, eu comecei a me sentar sempre nessa cadeira da academia, com fortes simpatias pela sociedade civil, porque era de lá que eu vinha. Até hoje eu sou do Conselho da ABIA [...], fui da direção do GAPA muitos anos. Mas também tinham pessoas no governo que se davam bem comigo. Assim... tenho ótimas relações. Isso explica também, tu vais encontrar lá no meu Currículo Lattes, nos documentos do Ministério da Saúde: a coisa mais importante que eu fiz na vida – eu considero – pra coisa da Aids. E é a que mais me deu trabalho, mais me embranqueceu os cabelos. É que, na gestão da Mariângela (eu já era professor aqui, na UFRGS, há muito tempo)... Ela e o Carlos Passareli – que agora está em Genebra, já tem bastante tempo – e um outro rapaz que tá me fugindo o nome agora, eles me convidaram pra que eu fosse o redator principal do processo de escrita do documento que o Brasil ia apresentar na Assembleia Geral das

Nações Unidas para a questão da Aids, a chamada UNGASS. Eu não sei onde que eu tava com a cabeça quando eu aceitei um negócio desses. Se eu soubesse que ia dar tanta incomodação... Mas, foi uma das experiências mais... Quer dizer, eu passei mais de um ano. O processo todo levou um ano e meio, pra redação do documento. Então, tu tinhas que discutir com as pessoas da sociedade civil um tópico específico, por exemplo, disponibilidade de medicação. Aí, discutia com os governos. E, depois, redigia. A nossa tentativa, o tempo todo, foi a tentativa de evitar que as Organizações da sociedade civil apresentassem, na conferência lá das Nações Unidas, um relatório sombra. Tu sabes que isso é comum. O governo apresenta; a sociedade não se sente contemplada; vai lá e apresenta um. As Nações Unidas admitem inclusive isso: que tu possas apresentar. Eu digo, com orgulho, que... Embora eu quase tenha enlouquecido nesse negócio, cheguei quase as vias de fato algumas vezes. De andar pra cá e pra lá, e ter que contemporizar entre interesses de governo e sociedade civil. Mas, modéstia à parte, eu acho que fiz muito bem o trabalho – fui muito elogiado. Depois que me chamaram de novo pra uma outra, eu disse: ‘Não! Agora duas vezes na vida não se faz uma coisa dessas. Só se faz uma vez na vida’. O fato é que o Brasil apresentou, naquela Assembleia, um documento único, assinado pelo Brasil. Quem é o Brasil? O governo, a sociedade civil e a tal da academia. Então, nessas idas e vindas, eu passei doze dias em Nova Iorque. Numa dessas idas, pra assistir à tal da Assembleia, né?! Eu ficava nas salas, lá daquele salão que todo mundo conhece das Nações Unidas. Eu já tinha ido lá outras vezes; mas, em todo caso, dessa vez, eu fui com um crachá mais poderoso. E eu ficava atrás dos embaixadores – a ligação diplomática que o Brasil tem nas Nações Unidas –, pra ir explicando as coisas. Nunca falei nada, claro. Quem fala são os embaixadores. Mas, em todo o caso, eu me dei conta do que é essa construção toda. E, aí, eu me interessei pelo tema. E comecei a ler os relatórios dos outros países. O que que a China mostrou? Tá tudo disponível no site das Nações Unidas. O que que a Arábia Saudita? Como é que foi Moçambique? Depois, os de Moçambique me contrataram pra fazer lá, porque eu tinha feito. Eu disse: ‘Não. Eu posso dar umas dicas, mas fazer de novo... Isso aqui uma pessoa enlouquece. E eu tenho outro emprego também. Eu tenho aula pra dar, aluno pra orientar, tese pra fazer, artigo pra publicar. Sou bolsista de produtividade, não posso ficar correndo o Brasil inteiro a resolver esse tipo de coisa.’ Mas, eu gostei muito de fazer. Tô falando isso, mas eu adorei fazer! Foi um alargamento na experiência de tu teres que ver como é complexo uma sociedade do tamanho da brasileira e como ela tem pontos de vista muito diversos pra tu

colocares lá e dizeres: ‘Tá aqui o documento do Brasil! Isso aqui é a resposta brasileira à Aids’. Se tu fores examinar o documento, que é longuíssimo – uma coisa, assim, de não sei quantas mil páginas, até porque tem os anexos, tabelas e tudo, enfim –, eu não fiz sozinho, é claro. Isso foi uma equipe. Mas, se tu olhares o documento – pra minha grande alegria –, o Ministério da Saúde decidiu que esses documentos nunca têm nome de redator. Quem redigiu foi o Brasil, não importa quem foi. Eu ganhei algum dinheiro pra fazer; foi muito pouco frente ao tamanho da incomodação. Foi muito pouco! Agora, eles colocaram meu nome no documento, como redator principal. Uma coisa que... Eu não pedi isso, né?! Até porque, pra mim, no Currículo Lattes, isso aí não vale nada; é só incomodação. Agora, de qualquer maneira, eles colocaram, porque eu acho que essa gente teve uma hora que reconheceu que o Fernando pagou os pecados dele pra fazer. Depois eu fiz também o do acesso universal. Que, aí, na esteira do outro, foi uma outra Assembleia das Nações Unidas. Eu disse que nunca mais ia fazer, mas depois pediram esse, que era muito menor. Pra quem já tinha feito aquele todo, eu ajudei a fazer o outro, né?! Mas, isso mostra que... Tem a ver com a pergunta das diferenças entre ONGs e governo. Tu tens momentos, a depender do governo, onde é mais possível construir uma espécie de consenso e, inclusive, apresentar um documento conjunto. Se tu me perguntares se hoje em dia isso seria possível de fazer, eu nem vou te responder, porque a resposta é óbvia. Seria impossível de fazer isso! Um Ministério da Saúde [...] que não consegue nem resolver o problema da Covid-19 – vamos combinar –, até menos complexo do que o da Aids. Então, hoje em dia, isso seria impossível. Pode ser possível em outros países. E outra coisa é que o Brasil é muito grande. Quando eu assessoriei o Uruguai – imagina, o Uruguai é aqui do lado onde eu moro –, 3.500 habitantes, o país inteiro. Entende?! Isso aí tem só num bairro de São Paulo. Eu fui numa reunião pra prestação de contas da OPAS – foi em Santiago do Chile. E eu fui com uma japonesinha aí de São Paulo – uma mulher espertíssima –, e a japonesinha toda hora falava assim pra mim: ‘O senhor vê, né professor? O Paraguai apresentou agora o número total de pacientes que eles têm: isso eu tenho só numa maternidade em São Paulo’. Eu digo: ‘Querida, como tu é importante, né?! Porque o Brasil é o país que mais... Tu tens que dizer pra eles em espanhol: *Brasil es el país más grande del mundo!*’ Porque é isso. Os nossos números são assim, claro, evidentemente avassaladores. Perto de nós, só o México, né?! Mas, nessa reunião, o México não tava. Era uma gente mais aqui pro Cone Sul. Então, nós aqui damos de 10 a 0 nos outros, né?! Então, essa pergunta que tu colocas

é, assim, quer dizer: houve momentos, nessa história entre ONG e governo, que foi possível. Há momentos em que não é possível. Eu encerraria essa questão. E eu vou te dizer mais uma coisa da última ali. Eu encerraria essa questão, dizendo o seguinte: na minha avaliação – que é claro que tu vais encontrar gente que pensa diferente de mim, obviamente não tô querendo dizer que a minha seja a melhor –, o Brasil experimentou, já desde o governo Dilma... Pra ficar bem claro aqui, não tô... Hoje em dia, eu não tenho mais essas coisas de PT. Já passei; já tô além dessas coisas todas, entende?! Claro que eu sei em quem votar, né?! [...] Também não sou do PCdoB, nem sou tão amigo do PT hoje em dia. Mas, o fato é o seguinte: na minha avaliação, a resposta brasileira à Aids perdeu muito de qualidade nos últimos anos. E eu encerraria essa questão dizendo assim: ‘Bom, pra tratar disso, tu terias que conversar com epidemiologistas – que não falta epidemiologista, inclusive na Instituição em que tu trabalhas; não falta epidemiologista e gente muito boa. E sempre tem assim: a Simone Monteiro, e toda essa gente que eu conheço muito de lá – o Francisco, aquele que eu gosto muito de conversar sobre esse tema. Mas, pra mim, a resposta brasileira perdeu qualidade; e um dos indicadores disso é que estamos estacionados em níveis elevados de Aids há muito tempo. Nós não conseguimos baixar a epidemia. Tudo bem, é claro que nós temos avanços importantes. Como eu conheço outros países, a gente tem aqui – bem ou mal, ainda tem – um sistema de saúde universal, tem a disponibilidade do medicamento, temos uma certa capacidade instalada para produzir medicamentos; mas, também, ela não é tão boa quanto se gostaria. Mas, comparado com Moçambique, que não produzia nem Melhoral; a Argentina muito sucateada nessas coisas de saúde; o Uruguai também não tem como produzir... Têm países que ficam muito mais dependentes. O Chile foi totalmente tudo privatizado. Então, a gente tem essa situação. No meu ver, hoje em dia, a resposta brasileira à Aids é muito capenga; num país onde tu tens muita dificuldade de discutir gênero e sexualidade. Eu dei uma entrevista, um pouco antes – que me atropelou aqui – eu tava numa reunião pro Boletim da ANPEd de amanhã. Que o colega descobriu que eu trabalho com isso, então me ligou no desespero. Então, comentei algumas coisas: eu acho um absurdo, num país como o Brasil, não ter campanhas mais criativas, não ter possibilidade de discutir gênero e sexualidade nas escolas – com essa ladainha desses evangélicos contra a ideologia de gênero, etc e tal. Eu concluiria essa questão, dizendo assim: o recuo, Sandro, em algumas áreas políticas, ele afeta negativamente a luta contra a Aids. É o mesmo mecanismo que eu te coloquei antes: o avanço na área dos direitos humanos e no SUS, no Brasil, ajudou

na coisa da Aids; e a Aids ajudou também na questão das patentes de medicamentos. Quando tu começa a cortar as outras coisas, tu também vais amesquinhando a resposta da Aids. O meu temor... Inclusive participei de um painel sobre a Covid-19 esses dias – Covid-19 e Aids –, à convite do pessoal lá da ABIA. O meu temor é que a Covid-19 se instale e permaneça entre nós, com níveis elevados, por muito tempo. Porque é isso que tá acontecendo. Não é preciso ser epidemiologista. Basta a pessoa entender um pouco. Aliás, é o que diz o Átila e a Marina – aquele guri ótimo a que eu gosto de assistir. Agora, quando tu começa a comparar com a Aids, tu te dá conta que é isso: a gente chegou num patamar, conseguiu disponibilizar tratamento gratuito, uma série de coisas – que inclusive os EUA têm dificuldade, eu sei porque morei lá –, mas tu não consegues recuar. E, se tu tirares o Estado de São Paulo da estatística de Aids... Fala lá com a Maria Clara Gianna, que já é do Programa há muito tempo. [...] Então, quer dizer, ela é epidemiologista, ela é gestora. Se tu tiras os dados de São Paulo da estatística, a Aids tá subindo no Brasil. Se tu pegas só o Rio Grande do Sul, onde eu moro, só Porto Alegre, a Aids tá subindo no Brasil. Então, nós vivemos essa situação que, pra mim, ela ainda é uma epidemia muito preocupante. E, com essa falta de vontade política, ela caiu num funcionamento que é título de um artigo que eu tenho com Richard Parker: ‘Fazer viver e deixar morrer’. Que é assim: tu nem trata muito, porque tu também não te interessas por aquelas pessoas – é que nem presídio –; tu nem melhora muito, porque no fundo tu querias mesmo era matar aquela gente toda. Mas, tu não podes ou tu não consegues, então tu vais deixando à míngua. E a Covid-19 tá caminhando um pouco pra isso, no meu ponto de vista, no Brasil. Vai seguindo a lição, digamos assim, da Aids.

A última pergunta que tu colocas, das referências. Bom, é um número muito grande. Eu falei aqui do Richard Parker. Como a Aids se disseminou pra muitos campos, né? Tu terias que fazer uma busca aí no Scielo – e outras coisas – e ver. Mas, em todo o caso, eu não tenho a menor dúvida de que, no Brasil, você tem um grupo muito grande de pessoas que tomou a Aids como objeto de pesquisa. Eu próprio, dentro do meu terreninho aqui, né?! E esse troço é muito variado. Eu gosto muito, inclusive, de ler epidemiologistas. Eu vivo lendo as entrevistas deles. É um tipo de profissional de que eu gosto. Tem gente muito boa nela. Tu terias que olhar, na USP, Ricardo Aires, Ivan França Júnior – essa gente da Escola de Saúde Pública, da Escola de Medicina. Pra coisa das juventudes, a Vera Paiva – com quem eu tenho, inclusive, um livro organizado. Tá tudo lá no meu Lattes. Na ABIA, tu tens um ninho de produção. Aí, na Fiocruz – eu acho que

tu és da Fiocruz; eu me lembro que tá aqui no questionário. Tu tá fazendo na Fiocruz, né?! Aí, na Fiocruz, tem um monte de gente. Simone Monteiro, que tá comigo no Conselho da ABIA, é uma pessoa que eu tenho a maior admiração. O Chico Bastos – aquele, o Francisco Bastos – é uma pessoa divina! Agora, isso vai depender um pouco do tema. Tem um núcleo superimportante em Fortaleza, com a Lígia Kerr, da Federal do Ceará. Tem um núcleo superimportante na Bahia, com a Inês Dourado, que é uma pessoa que eu gosto muitíssimo mesmo! No Rio, aí, tem na UERJ, na Federal; tem grupos de pesquisa. Aqui, tem na Medicina Social, na Antropologia do Corpo e da Saúde. Na área de Educação, se fosse esse o interesse, proliferaram teses e dissertações sobre pessoas com HIV vivendo em escola, campanha escolar. Então, assim, é muito genérico isso aqui. No sentido, assim: como o troço proliferou pra muitos lados, é muito difícil dizer o que seria uma leitura importante, né?! E pra terminar mesmo: fora o fato de que – como a epidemia de Aids no Brasil teve uma história de resposta nacional bastante boa, até alguns anos atrás – o que tu vais encontrar na bibliografia também é que muitas revistas internacionais fizeram dossiês sobre o Brasil, porque elas se interessaram pelo caso brasileiro. Então, tu vais encontrar revistas importantes, *Journal of epidemiology*. Eu não sou muito dessa área aí, né?! Fui parecerista, uma ou duas vezes, em artigo, que precisavam de alguém do Brasil pra ler os artigos. Mas, aquela *Public health* (não sei o quê), que tem lá, que é da Columbia... Então, tu vais encontrar uma coisa interessante que é gente que veio para o Brasil, de outros países, para analisar a experiência de Aids. Eu vivi uns anos aqui, em Porto Alegre, e na minha casa se hospedaram algumas pessoas dos Estados Unidos, da França, da Alemanha, que vieram estudar o orçamento participativo, e algumas pessoas que vieram de outros países – também dos Estados Unidos, do Canadá – que vieram olhar as respostas da Aids no Brasil. Era uma coisa louca, porque eram duas coisas diferentes entre si. O orçamento participativo, aqui, foi uma experiência muitíssimo estudada; agora não existe mais. Agora é um arremedo; se faz pela internet. Não por causa da epidemia, já se fazia antes, né?! Essas gestões, agora, não querem ver povo reunido. Agora botam uma consulta lá no site da prefeitura; e, aí, as pessoas vão lá e dão opinião. Eles chamam isso de orçamento participativo. Então, quer dizer, que tu vais encontrar gente que produziu sobre o Brasil, sem ser brasileiro, porque a experiência de Aids aqui levantou interesse. Agora, o que tu vais encontrar é editorial do *Le Monde*; outras coisas criticando a experiência brasileira. Agora, acho que estudar, ninguém mais tá estudando, porque agora tá uma porcaria. Então as pessoas foram estudar

outras coisas. Mas, assim, tu vais encontrar bastante material – isso eu não tenho nenhuma dúvida. Na Fiocruz – tu não precisas nem sair lá de dentro – é onde tem muito material; não sei, é onde tem mais material, inclusive.

Sandro Coutinho da Silva: É! A ABIA tá lá, né?!

Fernando Seffner: Sim, eu sei. O Acervo todo foi pra lá. Foi a Simone Monteiro que mediou isso. Não tinha mais como ficar. A ABIA é outra, né? Se não fosse o Richard Parker e o Veriano – que são pessoas que ainda conseguem financiamentos, né? Não sei. Assim, a situação da ABIA é ruim. Mas, se tu me perguntares aqui, em Porto Alegre, eu posso começar a te dar o nome das ONGs e algumas viraram... Sem brincadeira, algumas é assim: ‘Onde está o material da ONG? Onde tá o material do NUANCE? Tá no armário do Célio, que mora aqui, porque a ONG, como tal, não tem mais sede’. Isso é a regra – Nordeste, Norte, Centro-Oeste, Rio. Houve um... tu sabes que agora o Ibase vai lá pra dentro da ABIA, né?! Elas vão diminuindo e vão se juntando. A Kátia – agora me fugiu o nome daquela Kátia que foi presidente da ABIA, agora, na outra gestão, né? –, ela juntou também a ONG. Tá muito difícil. Aqui, em Porto Alegre, tinha uma época que cada ONG tinha sua sede, telefone, grupo de voluntários, né?! Agora, isso tá bastante complicado. Atingiu todas; não só da Aids, né?! Acho que era isso, Sandro. Não sei se te ocorres, assim, alguma outra coisa.

Sandro Coutinho da Silva: Eu acho que a única questão que ficou faltando discriminar mais era exatamente esse período de participação e da luta dessas organizações – tanto no trabalho de prevenção, quanto no tratamento –, logo assim que surgiram os antirretrovirais. E até que ponto essas organizações conseguiram pressionar o poder público, e isso teve um efeito na construção dessas políticas.

Fernando Seffner: É. Esses anos, que tu dás aí, são anos da gestão Fernando Henrique – que, posso ter críticas, mas comparada ao que veio depois, eu até acho essas gestões uma maravilha. Porque, depois, a coisa se entortou. Tu tens, nesse período todo, uma ampliação dessa noção do controle social, uma ideia de democracia com controle social. Controle social sobre as polícias – tirando o Judiciário que é sempre uma caixa-preta –, sobre as políticas de meio ambiente, sobre o orçamento, e controle social sobre a saúde. Os Conselhos de Educação, têm colegas que estudam isso... Então, nessa medida, para as

ONGs, foi mais fácil colocar-se no diálogo com o Estado. Porque tu tens, por exemplo, um Conselho – eu fiz parte de Conselhos, representando a UFRGS, por exemplo, né? –; tem um Conselho, então, que se reúne, uma vez a cada quinze dias, pra discutir a questão da Aids em Porto Alegre. Tinha, né? Agora não tem mais. Então, tem lá cinco pessoas de ONGs. A cada quinze dias, tu podes pautar as tuas denúncias, exigir da Presidência do Conselho. Quando tu eliminas isso tudo... Claro, tu podes também fazer manifestação na rua; ir lá gritar na frente do prefeito. Tudo tu podes fazer. Mas os Conselhos vão dando uma dinâmica de prestação de contas do serviço público. Tu sabes que uma das primeiras atitudes do Bolsonaro foi uma derrubada dos Conselhos. Conselho LGBT, que eu já fiz parte, nunca mais se reuniu. Com isso, tu dás um terreno de diálogo muito ruim entre a sociedade civil e o governo. Ainda por cima, tu enches o governo com uma mistura de militar e evangélico; então o diálogo, hoje em dia, é muito ruim.

Sandro Coutinho da Silva: Praticamente não há uma possibilidade de diálogo, né?!

Fernando Seffner: É. Esses anos, que tu colocas, foram anos bons. Os anos efetivamente das gestões petistas federais. Não tenho nenhuma dúvida de que foram muito bons. Os indicadores estão aí pra mostrar. Não é um discurso a favor do PT. Eu não sou petista mais, há décadas. Eu apoiei um aluno meu pra vereador aqui, que é do PSOL; o guri se elegeu maravilhosamente bem. Agora, eu só voto em gente negra também – a Manoela foi uma exceção, porque não tinha no segundo turno. Só voto em pessoa negra agora; não voto mais em gente branca. Agora fiquei ao contrário, racismo ao contrário. Então, eu quero dizer assim: a gente teve uma série de experiências de democracia participativa. Hoje em dia, ela desmilinguiu-se. Então, com isso, as possibilidades dessas coisas que tu falas: de influência recíproca e tudo... Mas, não é só isso. Pra dizer uma outra coisa sobre isso, aí tem outros artigos por aí, que discutem o processo de desdemocratização do Brasil – essas autoras internacionais: Wendy Brown, Luiz Felipe Miguel, Flávia Biroli. O livro que saiu, agora, da Maria das Dores Campos Machado e da Flávia. Que essa gente vai dizer o seguinte: não apenas não tem um Conselho pra reunir Estado e sociedade na mesma mesa – toda semana, digamos assim, por duas horas, pra discutir –, como também o Estado tem uma política de criminalização do movimento social, né?! Então, a Amazônia tá pegando fogo. O Bolsonaro quer aprovar, agora, esse negócio, que são restrições às Organizações Não Governamentais na Amazônia, que é pra passar a ideia de que são as Organizações Não Governamentais que estão botando fogo. Bom, há vários

meses atrás, ele disse que eram os índios que botavam fogo. Só se fossem completamente loucos pra botar fogo no próprio lugar onde habitam, né?! Como se eu botasse fogo na minha casa. Tu tens um processo de criminalização progressiva do movimento social. Os anos, que eu estive no GAPA, Sandro, não eram assim. O GAPA ganhou durante uns oito anos um troféu anual, aqui, em Porto Alegre – que nem existe mais o troféu –, da organização da sociedade civil que mais os porto-alegrenses tinham orgulho. Eu me lembro das premiações. Eu nunca fui presidente do GAPA, né? Mas eu tava sempre envolvido. Eu me lembro de ir nessas cerimônias. O GAPA tinha um capital simbólico, como diria Bourdieu, muito grande. E tu tinhas um governo que ajudava nessa premiação, e os prefeitos reconheciam, independente de serem do PT. Agora tu tens um governo que considera que o problema do Brasil são as organizações da sociedade civil. Então, tem uma questão de criminalização – isso eu nunca tinha vivido. Uma coisa é ter problema pra dialogar com o governo, outra coisa é ser considerado pelo governo um inimigo. Então, a situação é completamente diferente.

Sandro Coutinho da Silva: Uma das coisas que eu tenho percebido é que alguns artigos de autores falam que, principalmente no começo, as ONGs tinham um pouco de dificuldade de dialogar com o governo. Mas, ao mesmo tempo – é o que o senhor falou –, a coisa foi se construindo. Havia esse diálogo, havia esse incentivo. O trabalho que foi se construindo, né?! Que eu acho que é o que tá perdendo agora.

Fernando Seffner: Sim. No início da epidemia de Aids – epidemia global de Aids como chamava –, tu vais ter aquele ministro que dizia: ‘A Aids é um problema de bichas ricas, não é um problema de saúde pública mesmo no Brasil’. Porque bichas são pouco numerosas; e ricas, menos numerosas ainda. Então, não é um problema de saúde pública’. Só que, ai, a realidade atropelou essas declarações, porque ela logo se converteu num problema de saúde pública. Mas, eu te diria que, mesmo nessa época, lá atrás, com esse tipo de ministro, a gente nunca foi tratado como inimigo. Hoje em dia, eu tenho... Olha! Eu não sou do tipo de pessoa que tem medo – devo te dizer, assim, que não é um dos meus atributos. Eu tenho até que me segurar, às vezes. Mas, hoje em dia, eu tenho medo de reuniões. Eu fui a eventos, já em São Paulo, aonde o programa de televisão – fui a coisa de bancas – terminou comigo e aquele bando de pastores enlouquecidos. Aquelas discussões, entende?! Eu tô numa cidade que não é minha, vou pro hotel. Não gosto que fiquem me carreteando. Também conheço bem a cidade. Então, de sair da coisa e ficar

com medo de que viessem atrás de mim pra me bater. Porque é assim que fazem! Se tu me perguntasses, naquela época, desse ministro da saúde – que eu não tô mais me lembrando do nome – que disse isso: se eu teria medo dele; nunca me lembro de ter sentido medo (risos). Nunca! A coisa era outra. Era um ministro preconceituoso... Agora, não medo. Hoje em dia, se disser: ‘Vamos fazer uma reunião com o ministro da saúde?’ [...] Eu tenho medo de ir, porque eles vão perseguir. Eles vão pegar minha ficha como servidor público. [...] Eu podia ficar com raiva do governo, porque o governo não fazias as coisas, mas medo eu nunca senti.

Sandro Coutinho da Silva: Professor, em relação à Rede, o senhor, na época que fazia parte desse movimento, com essa participação toda do GAPA, percebia essa troca entre as outras ONGs de outros estados?

Fernando Seffner: Sim. Na verdade, as ONGs de Aids, inclusive porque recebiam financiamento pra isso, elas foram construindo práticas de encontros – quer dizer, eu cheguei a ir a ENONGs (Encontro Nacional de ONGs de Aids), em Fortaleza, uma vez. Aí, tu tinhas um hotel inteiro de pessoas de todo o Brasil, bancadas pelos governos estaduais, municipais e governo federal – e por verbas do exterior. Agora, eu acho que, assim, tu não consegues verba pra reunir 20 pessoas. Porque o Brasil também é grande; as passagens são caras, né?! Na medida que tu fazes eventos, encontros, tu vais construindo possibilidades de articulação. A gente aqui, no GAPA, fez vários trabalhos com a ABIA; fez trabalhos com outros GAPAs; pegou cartilhas do GAPA da Bahia – e fez uma parceria e reproduziu. Agora, tudo isso me parece que tá bastante... Eu já não acompanho tão de perto, mas deve estar bem difícil de fazer. Eventualmente, se pegava um projeto que tinha dado certo no GAPA do Pará... Uma época, eu trabalhei numa consultoria com a Federal do Pará; fiquei indo pra Belém uns três anos seguidos. Então, tu pegavas um projeto que tinha dado certo de prevenção, lá nas empresas, e tu aplicavas ele aqui. Isso tudo se tornou mais difícil agora, né?! Esses canais ficaram mais complicados.

Sandro Coutinho da Silva: Te agradeço muito, professor, pela sua contribuição.

Graduado em Psicologia pela UERJ (1985), mestre em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (1989) e doutorado em Saúde Coletiva pela UERJ (1997). Foi coordenador de projetos e coordenador geral da ABIA (1989-2012), com foco nos seguintes temas: HIV/Aids, políticas públicas, direitos humanos, homossexualidade e sexualidade. Entre 2002 e 2004 foi pesquisador visitante do Núcleo de Pesquisas em Antropologia do Corpo e da Saúde do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (NUPACS/PPGAS/UFRGS). Foi também professor visitante do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro - IESC/UFRJ (2013-2015). Atualmente é vice-presidente da ABIA²⁰⁴.

Perguntas norteadoras da entrevista:

1. Qual o seu conhecimento sobre ativismo em Aids?
2. Consegue perceber ou identificar alguma relação ou interferência desse ativismo na história da Aids no Brasil e na construção de políticas públicas de saúde no Brasil? Caso positivo, qual teria sido?
3. Na sua visão, quais foram os principais objetivos e os maiores desafios das ONGs na história da Aids no Brasil?
4. Existiam diferenças, atritos ou dificuldades de relação entre as ONGs e o poder público na história da Aids no Brasil?
5. Quais são as referências mais importantes pra conhecer a história da Aids no Brasil?

²⁰⁴ Disponível em: <https://abiaids.org.br/veriano-de-souza-terto-jr/30561>. Acesso em: 28 set. 2021.

Veriano de Souza Terto Jr.: A questão de ativismo em Aids é grande. Você vai começar a se deparar com essa questão. Ela é uma questão – eu diria assim – até muito ampla, apesar de não ter tantas coisas publicadas (eu acho), para a dimensão e para os resultados que isso trouxe na área da Saúde. Eu nem digo tanto só da Aids, mas também para uma série de outras doenças. [...] A própria ABIA, a própria visão da ABIA sobre o ativismo desenvolvido pela ABIA; principalmente porque o ativismo da ABIA se funda e se mantém em cima de duas figuras que foram muito emblemáticas na Aids, na história do Brasil, que é o Herbert Daniel e o Herbert de Souza, o Betinho. Então, ele conforma um ativismo que, vamos dizer assim, só aí já daria um mestrado. Que tipo de ativismo a ABIA desenvolveu? Não daria tempo de o fazer comparado com outras instituições ou com algum outro evento histórico, algo desenvolvido por outra ou outras instituições. Mas acho que a própria ABIA desenvolveu conhecimentos, análises, estratégias, políticas em relação ao HIV que conformariam talvez um tipo de ativismo com várias singularidades que poderiam virar um mestrado. Aí tu nem precisaria tanto entrevistar. Talvez alguma ou outra liderança da ABIA. E tu focaria nos Boletins, no próprio material que tá lá na Fiocruz – o que te economizaria um certo tempo. E eu acho que daria um trabalho bem singular, vamos dizer assim. Porque, em geral, as pessoas, quando começam a trabalhar com ativismo, elas... Agora mesmo, estive numa banca de um colega sobre as respostas das ONGs/Aids, que não deixa de ser uma espécie de ativismo, que eu acho que é um trabalho que tu tem que ler, tanto para orientar o teu caminho como para evitar certas questões ali [...]. Tem que ter um recorte de espaço e tempo. Tem que ter um recorte de questões que vão ser olhadas, não dá pra olhar tudo. [...] Ele não conseguiu explorar ou criar o distanciamento necessário que a gente tem que ter quando faz o campo; e dá aquele tempinho pra deglutir, pra depois cair em cima do... construir realmente o trabalho, a análise. Eu só estou te falando isso porque eu vi ali as tuas perguntas; eu acho ainda que elas estão bem abertas – o que é bom. Mas, eu espero também que elas possam ir te dando alguma... Eu acho que aqui a gente já está em entrevista, né? Eu não estou respondendo uma pergunta, mas já tô te falando que eu acho que a ABIA construiu uma espécie de... Já é um dado, vamos dizer assim, para o teu trabalho, independente de tu olhar só a ABIA ou outras. É que a ABIA construiu um tipo de ativismo a partir de dois pilares: que é o pensamento do Herbert Daniel e do Betinho. E, enfim, acho que isso já é quase que um começo de entrevista. Então, eu queria, assim, te colocar isso. Mas, podemos entrar nas tuas perguntas.

Sandro Coutinho da Silva: Então, o que o senhor falou é exatamente um cuidado que estamos tentando ter. A hora que eu estava começando a discutir com o professor mais esse direcionamento, entrou essa pandemia. Mas, eu tinha, mais ou menos, uma ideia de que eu ia exatamente buscar nesse ativismo da ABIA um caminho melhor; ia tentar puxar mais esse material que o senhor tá falando, porque tem realmente bastante coisa. Então, a gente estabeleceu o marco cronológico de 96 a 2001, que são dois marcos importantes na história da Aids. E, como o senhor falou, as perguntas estão um pouco abertas, porque a gente entende que tenha esse processo até as coisas chegarem às conquistas principais do próprio SUS, da liberação de medicação gratuita, da mudança da prevenção pro tratamento e depois a ideia dos dois. Então, a ideia é tentar extrair o máximo possível dos entrevistados em relação à interferência da sociedade civil para esses marcos principais da política pública no Brasil.

Veriano de Souza Terto Jr.: E como tu tá colocando: tem o ativismo em medicamentos, o ativismo em prevenção, o ativismo em relação à questão do estigma. Claro que tudo isso tá interligado, mas justamente o que interliga isso é que, por exemplo, faz o trabalho da ABIA um tanto singular e consegue influenciar outras ONGs e outros trabalhos. Justamente porque ele vem... O Herbert Daniel e o Betinho, eles criam uma base conceitual a partir da qual vai se enfrentar o HIV. E essa base conceitual, ela é comum tanto pra prevenção como pro medicamento, como na questão do estigma. E é a questão mesmo de ver o medicamento como um direito, a prevenção como um direito e a luta contra o estigma como a luta pelo reconhecimento cidadão das pessoas que vivem com HIV. Então, isso tá junto.

Sandro Coutinho da Silva: É o que o Herbert Daniel bate muito: na tecla da morte civil, né?

Veriano de Souza Terto Jr.: É! A questão da morte civil, né?! Então, isso muda muito. E o Richard Parker também se apropria e repropõe outras questões em cima dessa base que o Betinho e o Daniel deixaram, construíram. E que se mantém até hoje, né?! Porque outras... Em determinados momentos, as ONGs incorporaram esse marco, vamos dizer assim, teórico-político. Mas, com as mudanças nesses últimos anos e as mudanças de ver a epidemia, elas também acabaram ou deixando de lado ou procurando outros caminhos pra trabalhar a questão, vamos dizer assim, do que a gente chamou de ativismo político.

Esse período que tu escolhe é um período legal também, porque é muito rico – muito interessante – da sociedade brasileira. Que, também, até é interessante pra pensar nos dias de hoje, né?! Porque ali tu tens uma resposta à Aids muito bem... É quando se consolida... Aí, também, já tô entrando numa pergunta tua

Sandro Coutinho da Silva: Não se preocupa com ordem não, professor.

Veriano de Souza Tertó Jr.: É! Pois é. Mas, tu pode ir conduzindo, tá? Eu acho até bom que tu vá conduzindo e coloque a pergunta, porque isso vai ajudar a te organizar melhor depois. Porque meu pensamento é meio errante. Então, o que tem ali?! A partir de 96 se consolida uma espécie de triângulo que vai caracterizar a resposta à Aids. Onde há uma integração e uma mobilização intersetorial que vai caracterizar esse triângulo – que é o governo, a sociedade civil e a academia. Ele fica bem caracterizado. E é a mobilização desse triângulo... a conformação dele é que dá a base pros bons resultados da Aids. E quando tu olha para os dias de hoje, tu vê que, justamente quando tu olha pra Covid-19, falta esse triângulo. Há uma desarmonia entre esses três atores; que não conseguem criar uma resposta satisfatória à epidemia, à Covid-19. E, quando esse triângulo se forma, tu tem a sociedade civil – as comunidades participando ativamente, ou seja, no ativismo –, a academia, a ciência, a pesquisa, enfim, junto com o governo... E o triângulo é bom, porque ele é muito, vamos dizer assim, até equilátero, né? Os três pesos, vamos dizer assim, com os lados desse triângulo num movimento dinâmico, né?! Isso aí é o que caracterizou... Inclusive, não sou eu que tô falando isso; acho que o próprio Fernando Henrique Cardoso ou a dona Ruth Cardoso, a nossa ex-primeira-dama, tem uma introdução em um livro daquele filósofo (na verdade, é sociólogo) espanhol Manuel Castells. E também ele falou isso numa conferência na Universidade Brown, nos EUA, quando perguntaram pra ele qual era a razão do sucesso brasileiro na epidemia de HIV/Aids. E ele fala isso: aqui, no Brasil, existia uma sociedade civil organizada, uma academia produtiva e um governo que se interessou pela questão.

Sandro Coutinho da Silva: O senhor fez parte atuante desse processo?

Veriano de Souza Tertó Jr.: Sim.

Sandro Coutinho da Silva: E identificou realmente que isso aconteceu? Não era só uma questão teórica?

Veriano de Souza Terto Jr.: Sim. É só pra te dizer que não tô tirando da minha cabeça, porque eu sou, vamos dizer assim, um informante privilegiado no teu caso. Que é outra coisa que tu vai ter que tratar. Porque eu sou parte da história: eu sou objeto e sujeito do negócio. Tem esse fardo. É sempre meio complicado pra mim, às vezes. Então, sim. Eu comecei na ABIA em 1989 e tô até hoje. Eu tive alguns períodos de afastamento pra poder... Essa vida de ONG não é fácil! Tu tem que dar uma escapada de vez em quando. E, aí, eu tive dois afastamentos. Mas, vamos dizer assim, é uma relação de 31 anos já, né?! Então, eu acompanhei bem. Quando eu comecei na ABIA, foi por causa – um pouco – do Herbert Daniel, que eu já conhecia desde que ele tinha voltado do exílio em 83 – aquele início de abertura do final de ditaduras militares. Enfim... E aí o Daniel volta e entra nos Grupos. Eu vinha participando do que havia de ativismo gay naquele momento. Era um ativismo que tava, assim, em pleno encolhimento, mas ainda funcionava. Era coisa, assim, nas casas das pessoas: reuniões. Não se fazia muita coisa, porque não tinha condição. Não era como hoje, que tem financiamento, tem recursos. Enfim, as organizações se estruturam de outra maneira. E, aí, eu conheci o Daniel. E de lá ficou uma certa amizade, uma cumplicidade política... Eu era, claro, muito mais jovem, né? E, em 89, eu tinha uma outra amiga pesquisadora, que é a Carmen Dora Guimarães, que eu conheci no SOMOS, também no Grupo Gay, lá em 81, 82, por aí. E ela estava na ABIA. Eu tinha terminado meu mestrado em 89, com temas relacionados à sexualidade. E a Carmita, né? Um personagem que talvez tu encontre aí nas tuas leituras: Carmen Dora Guimarães. Ela é uma antropóloga. Tem um trabalho clássico, talvez pioneiro, sobre o movimento gay brasileiro. E a Carmita estava na ABIA, trabalhava na ABIA; e ela me chamou. No primeiro dia em que eu fui à ABIA, eu encontrei com o Daniel. E o Daniel falou: ‘Olha! Eu tô fundando aqui o Grupo Pela VIDDA, que é um grupo pra ser composto mais por pessoas vivendo com HIV’. E aí já começa a singularidade desse trabalho, porque o Pela VIDDA nasce – ele é gestado – dentro da ABIA, ou seja, pelo pensamento da ABIA; e pra ser um grupo de soropositivos. Mas, não exclusivamente de soropositivos. Acabou que era pra soropositivos mais familiares, amigos. E tinha esse conceito de solidariedade que o Daniel trazia, que era o que mais importava: ou seja, soropositivos eram todas as pessoas que manifestavam e exerciam a solidariedade em relação à

condição soropositiva. Ela não era pra se constituir como uma identidade política, como acabou caminhando, mais tarde, nos anos 90. Então, aí já começa uma diferença, né? Uma diferenciação, em que se cria um grupo de soropositivos; onde o Daniel dizia: ‘Soropositivo é toda a humanidade’. Não apenas... Quer dizer, a soropositividade não se definia só pela presença do vírus no sangue, no exame. Ela ia um pouco além. Era uma outra maneira de pensar a ideia do que era viver com o vírus. Todos nós vivíamos com o vírus, só que de uma forma diferente.

Sandro Coutinho da Silva: E tirava aquela carga de cima do indivíduo soropositivo, né?!

Veriano de Souza Tertó Jr.: Exatamente! Exatamente!

Sandro Coutinho da Silva: Isso aí muda completamente a ideia...

Veriano de Souza Tertó Jr.: É outro olhar! É outro olhar. Eu discuto um pouco isso na minha tese de doutorado, que eu chamo de a concepção universalista de vida com o HIV e uma concepção mais individualista – vamos dizer assim, mais particular de vida com o HIV/Aids, mais específico –, e como elas duas acabaram convivendo, mas não sem um certo conflito, principalmente nos anos 90. Mas, isso é um tema também de... Há trabalhos... O trabalho da Cristina Câmara, o doutorado dela sobre o triângulo rosa. Cristina Câmara da Silva, eu acho. Um doutorado em Ciências Sociais, no IFCS (Instituto de Filosofia e Ciências Sociais) da UFRJ. A Cristina trabalha um pouco com isso. E o Guilherme do Valle também – que é professor lá da UFRN. A tese do doutorado dele em Antropologia – acho que do IFCS também. Têm algumas coisas, né? Que são literaturas; que são fáceis de achar e que podem ser uma referência pra ti também.

Sandro Coutinho da Silva: Eu tenho achado muita coisa, né? Até porque a gente começa a ler um artigo; a gente começa a ler algum trabalho... E, aí, puxa outro. E a ideia já vai partir pra outro autor. E, aí, eu já consegui buscar muita coisa nesse referencial teórico.

Veriano de Souza Tertó Jr.: Esses são trabalhos bem focados na sua questão, né? Sobre a questão do ativismo. Então, é isso! Eu vou pra ABIA, e a questão começa a se desenvolver. Eu começo no Pela VIDDA e também na ABIA. A ABIA tinha um caráter

um pouquinho mais técnico, vamos dizer assim. E o Pela VIDDA seria um trabalho mais de movimento social mesmo: um trabalho, digamos assim, mais comunitário. Mas até isso já mostra um diferencial para o ativismo de Aids. Não para o ativismo em geral daquela época. Que as ONGs, naquele momento dos anos 80, elas não eram o movimento social de Aids. Isso é uma questão também que tu vai se deparar. Ou seja, ONGs não são... Tu não pode pensar que as ONGs são o movimento social. Ou que esse movimento social se caracterizaria pelas ONGs, pelas organizações que fazem parte dele. Elas fazem parte do movimento. Mas o movimento seria algo muito mais amplo, que inclusive poderia envolver... E, aí, o que a gente tá falando lá do Fernando Henrique. Vai envolver inclusive igrejas. Pode envolver instituições de pesquisa. Pode envolver, enfim, outros atores. E isso seria o movimento social. E tu vê que o Betinho, quando funda a ABIA, em 86/87, é com esse pensamento. Ele reúne uma série de pessoas de diferentes instituições: Instituições de Mulheres, Igrejas – Igreja Protestante e Igreja Católica –, o pessoal da Fiocruz, Universidade, Movimento Gay; enfim, os movimentos mais próximos, os atores mais próximos da questão. O pessoal da hemofilia... Quer dizer, junta esse pessoal todo e cria uma espécie de Grupo de Trabalho que vai resultar na criação – se formaliza na criação – da ABIA.

Então, é isso. Naquele momento ele cria isso. As ONGs, naquele momento – como a ABIA, o Ibase, as ONGs que a gente chama do meio ambiente –, elas existiriam para apoiar o movimento social. Elas seriam como uma espécie de locais de produção de conhecimentos, ideias, análises, metodologias, para que pudessem ser aproveitadas e que pudessem ser replicadas e ampliadas pelo movimento social. Isso é uma outra visão também. Isso aí vai sofrer uma transformação ao longo dos anos, em que as ONGs acabaram sendo identificadas como o próprio... Hoje em dia, o Movimento Social de Aids são as ONGs. E não era pra ser assim. A ideia de solidariedade justamente é a mobilização de diferentes atores para trabalhar numa determinada causa, num determinado problema. Então, a ABIA nasceu nesse aspecto. Por isso que ela nasce como uma entidade pequena, com uma equipe técnica, ou seja, profissionalizada, dedicada a trabalhar e a fornecer essas análises, dados, conhecimentos, metodologias pra esse Movimento Social de Aids; e, através disso, ir criando uma rede cada vez maior. Então, é por isso que a ABIA cresce assim: com pontes com a Universidade. Na medida... Dependendo do tipo de governo, com relações críticas; mas, construtivas com relação a alguns governos. Aí, tô falando mais de governos locais, Instituições Internacionais... Pra poder criar esse Movimento

Social. Então, isso já te fala de um determinado tipo de ativismo. As pessoas até não entendiam muitas vezes. Elas diziam que a ABIA era uma entidade esnobe. Era uma entidade de elite, porque tinha nos seus quadros somente técnicos e pagos. Mas a ideia é de que esse tipo de trabalho, vamos dizer assim, ele não pode estar baseado em voluntários. Porque tu vai ter que trabalhar: com pessoas – primeiro – tecnicamente bem informadas e – segundo – em cima de resultados muito concretos, né?! Tu não pode se propor a fazer uma pesquisa, uma análise, criar uma metodologia pra trabalhar a prevenção, por exemplo, só em base de voluntários. Porque o voluntário dá o tempo que ele pode, no período que ele pode, da vida dele. Então, se ele ficar três meses tá ótimo; se, no final de três meses, ele disser ‘vou embora’, tá ótimo. É voluntário! Tu não tem como cobrar. ‘Ah! Eu posso dar 3ª e 5ª, duas horas por dia.’ Tá bom! Mas, certos trabalhos tu não consegue fazer assim. Não dá pra trabalhar desse jeito. Então, é uma composição diferente de outras Organizações, de outras ONGs que trabalham sim, principalmente, no trabalho mais de assistência, no trabalho mais só de mobilização. Aí sim, tu tem um trabalho com base mais voluntária. Mas, essa questão, que eu tô te falando, também tá muito no trabalho do Carlos Guilherme, professor da Antropologia da Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), atualmente.

Sandro Coutinho da Silva: O senhor consegue falar como que esse posicionamento geral – não só das ONGs, mas também da sociedade civil como um todo – interferia nas relações com o governo? Como é que isso se dava e de que forma os resultados iam surgindo? Como o poder público ia se posicionando? Eu sei que é difícil dizer como um todo, porque têm os poderes municipais, estaduais e federal. Mas, o senhor consegue dizer como o senhor presenciava essa relação com o governo?

Veriano de Souza Terto Jr.: Então. Olha! Tem que olhar essa pergunta que tu coloca dentro do contexto em que se vivia. Então, tu tem um contexto de reconstrução democrática do país; em que a sociedade civil se reorganizava, as instituições do país se reorganizavam, dentro de uma cultura, vamos dizer assim, mais democrática. E o que é essa cultura democrática?! Com mais participação de diferentes atores. Onde a governança do país passa a ser dividida. A governança do Estado passa a ser compartilhada com diferentes atores da sociedade. Então, seria uma visão do espírito democrático naquele momento. E, aí, as ONGs de Aids também vão reclamar. Primeiro,

vão reivindicar que o governo assuma a sua responsabilidade; mas, ao mesmo tempo, reivindicando o seu lugar nessa governança da questão, reivindicando participação e atuação nas políticas e nas ações de controle da epidemia, como em vários outros lugares. Então, isso, por exemplo, é bem diferente de hoje em dia. A influência se dava ali. Era uma relação, então, crítica, no sentido de cobrar, de pressionar os governos nos seus diferentes níveis a cumprir com a sua responsabilidade. Aí é que eu te digo: a responsabilidade que tá definida na Constituição, lá no artigo que fala que a saúde é dever do Estado e direito de todos – coisa assim, que tá lá definida. Então, que cumprisse seu papel e este papel tinha que ser cumprido de uma forma democrática, ou seja, com participação das pessoas vivendo com HIV/Aids – já que seriam os beneficiários últimos e principais dessa política – e das Organizações que compunham a sociedade. Então, Universidades, Movimentos Sociais, Igrejas, enfim, até empresas, no momento, conseguiram se conformar a esse grande polvo, vamos dizer assim, de atores no Movimento de Aids. E, também, claro, internacionalmente se vivia uma época de maior flexibilização, né?! Eu acho que o avanço do neoliberalismo, por um lado... Tem uma crítica de que o neoliberalismo ganhava força no início dos anos 90. Ele apregoava uma diminuição das atividades do Estado, mas, de qualquer maneira, principalmente de obrigações sociais. E estas obrigações sociais, que passariam a ter menos responsabilidade do Estado, seriam transferidas pra própria sociedade civil. Então, dentro desse espírito, entidades, como o Banco Mundial (e aí tu vai ver isso bastante bem no trabalho da Jane Galvão, na tese de doutorado dela, que tá publicada, sobre o Banco Mundial, nas suas políticas para o Brasil), começam a colocar como condicionante dos empréstimos para o país a participação da sociedade civil. Inclusive para receber os recursos do próprio Banco e do país, porque os recursos do Banco não são como os de uma agência de filantropia; eles são empréstimos. Eles são um banco, né? Eles emprestam pro país. Então, para emprestar dinheiro para o Brasil, eles tinham essa condicionalidade, vamos dizer assim, de que a sociedade civil passasse a ser contemplada, tanto na participação como nos meios para garantir essa participação. Isso muda completamente o cenário. Cria-se uma novidade grande naquele momento: tu tem, então, um canal direto da sociedade que pode aceder a fundos públicos – coisa que em anos anteriores seria impossível. E, hoje em dia, volta a se restringir. Ou seja, as ONGs, naquele momento, passaram a receber os recursos da nação. Porque o recurso do Banco Mundial se tornava brasileiro; porque ele era emprestado pro país, né? O Brasil pagava um juro, ainda que

baixo, e esse recurso todo foi pra montar o grande Programa Nacional de Aids, que depois vai ser mostrado como uma referência no final da década. No início dos anos 2000, vai ser mostrado como uma referência, um modelo pro restante do mundo. É nesse sentido que as ONGs acabaram influenciando muito na resposta, né?

Sandro Coutinho da Silva: Uma pergunta que, na verdade, eu não tenho... Talvez seja tão simples que eu não tenha conseguido encontrar isso em material. Mas, como é que era feita, exatamente, essa ligação, por exemplo, das ONGs junto à sociedade civil, dos grupos organizados como um todo? Eles elegiam um representante pra estar em contato com alguém da esfera pública, política? Ou isso era transmitido em Congressos, via jornais? Como é que isso se dava?

Veriano de Souza Terto Jr.: Era de ambas as formas. Isso acontecia via instâncias de representação, ou seja, logo que – aí, dentro desse espírito mais democrático, daquele final dos anos 80, início dos anos 90 – o Programa Nacional do Brasil cria o que chama de Comissão Nacional de Aids, a CNAIDS, que é muito emblemática pra responder o que tu tá colocando. Onde essa CNAIDS era composta – essa Comissão – por pessoas desse triângulo: sociedade civil, governos e academia. Ou seja, tinham as Instituições de Pesquisa; as Universidades; os médicos; enfim, os cientistas que trabalhavam com a questão; os órgãos de governo, como inclusive o Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS) e CNASS; entidades de outros ministérios; e as pessoas da sociedade civil que, por sua vez, eram eleitas pelo coletivo de ONGs para estar nessa Comissão. E as políticas adotadas pelo Brasil em Aids, tanto em prevenção como em assistência, enfim, eram todas discutidas e apresentadas dentro da CNAIDS. E ainda que essa Comissão não tivesse um caráter decisivo, ela funcionava como órgão de escuta. Então, quase que por um acordo ético, as recomendações feitas pelos integrantes da Comissão acabavam sendo incorporadas dentro da política de Aids. Também em vários Grupos de Trabalho, Conselhos. Enfim, também era reivindicada pelas ONGs – principalmente na forma das suas representantes – a participação nesses Conselhos. Aí, também tinham as Comissões Estaduais de Aids, as Comissões Municipais de Aids, tinham os GTs, lá em Brasília, pra elaboração de materiais, por exemplo, de prevenção, materiais de campanha... E, em todas essas instâncias, se envolvia a participação da sociedade civil. Também, internacionalmente, isso era recomendado pelo próprio, na

época, Programa Global de Aids da OMS – hoje em dia, UNAIDS –, que recomendava essa participação em todos esses Grupos de Trabalho (como a gente chama os GTs), nas Comissões, enfim; e, também, pra elaboração, por exemplo, do projeto pro empréstimo do Banco Mundial. Ou seja, o grande projeto para a construção do Programa Nacional de Aids foi apresentado para o governo brasileiro e para o Banco Mundial. As ONGs também participaram desse GT. Então, era dessa maneira. É sempre dentro dessa dupla via. Pressionando politicamente, criticando, mas também atuando dentro do espaço. Uma questão que tu vê: eu e o Jorge – que é um amigo desses anos 80, também do ativismo –, a gente publicou um artiguinho na última publicação que a ABIA editou, chamada dossiê ABIA, que tá no site, sobre a questão de vacinas. As vacinas do HIV, até comparando agora, um pouquinho, com as movimentações em torno da vacina da Covid-19... E, lá, a gente resgata... É uma história ainda pouco contada. Mas, enfim, tem pano pra manga. Quer dizer, os estudos de vacinas no Brasil chegaram em 91, trazidos pela OMS, pelo então Programa Global de Aids. E a OMS, dentro desse espírito democrático, também contactou, buscou organizar reuniões e incluiu, convidou também, participantes da sociedade civil, da época, do que existia. E nós mesmos também já estávamos num estado tal de mobilização que víamos ali uma questão muito séria, importante: que o país ia ser eleito como um sítio importante de desenvolvimento dos estudos de vacina. E nós precisávamos acompanhar. E, claro, como pessoas que queriam – seriam as pessoas que iriam tomar as vacinas –, reivindicamos a nossa participação. E o governo, naquele momento, no Ministério da Saúde, resistiu a esse projeto de abrir o Brasil pra ser um dos sítios de pesquisa. E nós fomos pra rua; reivindicamos; atuamos; escrevemos; fomos pra imprensa, pros jornais, dizendo que nós queríamos que o Brasil permanecesse dentro da iniciativa, da OMS, de garantir esse esforço. E isso foi muito bom, porque conseguimos manter. Foi uma vitória. Conseguiu-se manter o país dentro da questão das vacinas. E acho que isso trouxe uma série de benefícios. Porque, aí, não é só a vacina pro HIV; talvez, até hoje, a própria estrutura pra Covid-19 se beneficie. E tudo isso dentro de um processo histórico muito maior. Então, depois tiveram os projetos-tipo, projeto Bela Vista²⁰⁵, Pacotes de Vacinas, Projeto Horizontes²⁰⁶, desenvolvidos aí pela UFRJ, UFMG, pela USP. E isso criou também uma formação de vários cientistas que estão aí até agora, por exemplo, atuando na vacina da Covid-19. Porque isso traria benefícios pro país. O

²⁰⁵ Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/ct/6461999>. Acesso em: 17 ago. 2021.

²⁰⁶ Disponível em: <https://site.medicina.ufmg.br/projetohorizonte/>. Acesso em: 17 ago. 2021.

governo dizia que o Brasil dizia ser cobaia. E a gente dizia: ‘Mas não é pra ser cobaia. Se for seguida a questão ética de pesquisa – como a Declaração de Helsinque coloca, a OMS coloca –, nós não temos por que virar cobaias.’ Isso também significou um impulso grande pra aprovação e pra uma melhor regulação da ‘pesquisa da ética’ e da ‘pesquisa clínica’ no Brasil. Isso também influenciou muito fortemente a (não é a razão, né?) aprovação da Resolução 196 da CONEP, a própria criação e maturidade da CONEP e, depois, a Resolução 422 – esta que é a última que tá aí. Mas, por exemplo, naquele momento, isso implicou também que o Movimento de Aids acabou tendo representação até dentro da CONEP (Comissão Nacional de Ética e Pesquisa), por causa desse trabalho, dessa ênfase com a vacina. E passamos (vários de nós passou) a atuar nessa área de Comitês de Ética de Pesquisa, enfim, de várias instituições... Tu vai ver isso até hoje, ainda, na Fiocruz. Mas começou lá. Por isso que eu digo: é uma história muito rica. Quando tu olha! Tu diz o que foi e o que é hoje em dia. Então, complicado. Mas era dessa maneira que se influenciava: era via as publicações e via essa ideia de análises. Enfim. E publicações é a parte mesmo de *advocacy*, que é a parte de pressionar, reivindicar, mas também analisar e participar nas instâncias de, como chamam em inglês, *Decision Making Process* (Processos de Tomadas de Decisão).

Sandro Coutinho da Silva: Eu sei que isso dependia um pouco de quem tava no poder, né? No cargo municipal, no Executivo municipal, estadual, federal. Mas, como é que era essa relação normalmente, mesmo naqueles governos que eram um pouco de oposição a essa ideia mais democrática?

Veriano de Souza Terto Jr.: Aí, Sandro, tem que pensar no que são os Movimentos Sociais em Saúde. Tem um professor venezuelano, que é um cara muito bom em saúde pública; o nome dele é Roberto Briseño-León. Ele fala que os Movimentos Sociais em Saúde são movimentos muito mais reformistas do que movimentos revolucionários. Porque, diferente de outros movimentos sociais que eles veem que precisam destruir – acabar com uma determinada política, ou com uma determinada ação, ou com uma determinada força –, o Movimento Social em Saúde é mais reformista, vamos dizer assim. Ninguém quer acabar com o SUS no Movimento Social em Saúde. As pessoas querem que o SUS funcione bem. Tu pressiona, não pra que o SUS deixe de existir. Tu pressiona pra que o SUS exista e cumpra a sua função. É diferente dos, por exemplo, Movimentos Antiglobalistas, porque aí querem a destruição das entidades globais: ‘Tem que acabar o

Banco Mundial, tem que acabar tudo isso...’. Como a gente vê hoje em dia, e não deixa de ser um movimento social: ‘é a globalização, é o comunismo...’ Querem estabelecer uma ordem global pra dominar tudo. Esse é um movimento revolucionário – não deixa de ser. No caso, o que eu tô falando é de um movimento de direita; mas é revolucionário, porque implica a destruição de instituições pra que outra ordem possa existir, seja destruição de governos, de entidades multilaterais, enfim... Na questão do Movimento em Saúde é diferente. As pessoas não vão lá e destroem o hospital, como vão e quebram o McDonald’s – ou quebram um banco, quando vão protestar contra a ordem financeira internacional. As pessoas dão abraços no hospital – uma coisa mais assim. Então, é isso. Isso é o que caracteriza muito do Movimento de... Também no Movimento de Aids isso vai acontecer. Então, a relação não era ver nos colegas, nas pessoas que estavam trabalhando, nos gestores, enfim, um inimigo. Nunca foi. Se discutia. Em alguns momentos, a relação era muito tensa e bastante conflituosa. Mas foram poucos os momentos onde realmente o gestor foi visto como um inimigo. Ao contrário, até hoje, os gestores falam ainda no que resta da sociedade civil; se valoriza essa ideia do triângulo como eu te coloquei. Que efetivamente a resposta em saúde pública, em saúde coletiva, deve caminhar dentro desse triângulo. Então, isso foi quase que um consenso durante muitos anos; e eu acho que ainda é. E muita gente que trabalha com o SUS... E, como eu te falei, quando a gente olha pra Covid-19, a gente vê o quanto isso faz falta. Se houvesse mais integração entre as diferentes instâncias, mais coordenação entre as diferentes instâncias, isso poderia ser... A gente poderia não ter chegado na situação em que chegamos. Ninguém tá falando de algo novo ou revolucionário, não! É a História da Saúde que mostra isso. A própria História da Saúde coletiva que mostra a importância do trabalho articulado, do trabalho entre diferentes atores. Mas, hoje em dia, isso tudo tá se perdendo. Era dessa maneira que as coisas aconteciam. Não era uma relação... Por exemplo, a gente foi várias vezes... Nós fomos fazer passeatas, reivindicações na porta da Secretaria. Derramou sangue – tinta vermelha, né? – na escadaria da Câmara de Vereadores ou na porta da Secretaria, ali, na rua México. Mas, nunca sem a “participação” (entre aspas) da própria Secretaria. Nunca foi. Apesar de que a gente estava lá; pedia, reclamava, falava. Mas nunca foi um segredo. Os secretários e os coordenadores só não estavam com a gente porque não podiam estar com a gente ali, naquele momento. Mas, em outras instâncias, chegaram até a participar da organização de certos movimentos. Como na questão de reivindicação de medicamentos, de baixar preço de medicamento.

Quantas vezes o gestor ia pra ABIA participar de reunião, passava os dados: ‘Olha! A gente tem que baixar o preço, mas a gente mesmo não pode fazer nada se não tiver pressão, por fora, pra poder baixar o preço. Os laboratórios de insumos, testes, enfim... Tanta coisa, né?!’ Então, a relação era assim – sempre foi – muito tranquila. Se tu conta, são episódios muito pequenos. Talvez uma parte do movimento, por exemplo, foi ter uma relação mais de embate direto, mais de crítica; principalmente o setor, vamos dizer assim, mais histórico do Movimento Social de Aids. Ele vai ter um embate mais forte justamente a partir do ano 2010, em que a gente, teoricamente, estava dentro de um governo de esquerda. Foi, aí, que a gente teve um embate mais terrível com a gestão naquele momento. Por quê? Porque, em um determinado momento, a ideia, a gestão no Estado, ela se incorporou a uma certa ideologia em que o Estado era a primeira e a última instância, reguladora de tudo. E nós criticamos essa visão. E as outras instâncias seriam executoras – somente executoras – das políticas e das ações definidas pelo Estado. É uma visão, até digo, de esquerda, muito velha – vamos dizer assim. E que contrastava com aquele espírito dos anos 90. Em que as ONGs, as outras instâncias, Universidade, enfim, não são apenas executoras do que o Estado pensa e recomenda. Nós também contribuimos para elaboração, monitoramento, pra avaliação dessas mesmas políticas; não apenas aspecto de execução. Mas tinham pessoas na gestão, nesse momento – principalmente entre o ano 2011 até o ano 2015, 2016 –, que eram muito fechadas, com ideia muito centralizadora, muito estatocêntrica (seria essa a expressão). E isso também foi muito ruim pra resposta à Aids, porque, por outro lado, quebrou muito do Movimento. Porque um lado do Movimento, pela questão de que – claro, já a filantropia internacional havia deixado o Brasil – o dinheiro (o recurso) era muito pequeno. Eu nem falei disso ainda: como vivia o ativismo, com que recursos, nos anos 90 – que é o período que tu vai estudar. A gente tá falando dos anos mais recentes. Mas, aquele financiamento internacional, que existia entre 96 e 2001, já não existia nesse momento. Então, o que existia era só o financiamento do Estado – o financiamento público. E, claro, os governos manipulam, né?! Eles acham que são eles os donos do recurso público, e não a sociedade. Quanto mais autoritário, mais ele acha. Mais ele senta em cima. Como se o dinheiro fosse do governo. Não entendem que eles são administradores do recurso que os cidadãos colocam lá, com seus impostos, com suas contribuições; enfim, que as empresas colocam... Então, essa visão acabou prejudicando, no sentido de que dividiu, porque uma parte do movimento... A palavra correta seria cooptação. Porque é isso. Acabaram atendendo ao

chamado do governo. ‘Ah, vocês vêm fazer o que eu quero, que eu dou o dinheiro pra vocês’ – a grosso modo, é isso. E aqueles que diziam: ‘Não, eu quero ter o recurso público, porque eu tenho direito enquanto cidadão, mas não pra fazer o que o governo quer ou fazer isso acriticamente.’ Então, isso acabou enfraquecendo muito o Movimento também. É uma das razões. Mas, nos anos 90, a diversidade de fundos também garantia que uma parte – principalmente aquelas ONGs que estavam mais institucionalizadas – tivesse uma atuação mais autônoma do governo. Porque tu não dependia tanto do governo, do dinheiro do fundo público, administrado pelo governo. Também tinham os recursos que vinham de Fundações Internacionais, tanto do campo privado, como do campo multilateral: os organismos tipo Fundo Global, que é do sistema ONU. Mas também tu tinha fundações do capital privado, como: a Fundação Ford, Fundação MacArthur, ou Igrejas – como a Anglicana inglesa –, as Entidades de Cooperação alemãs, privadas ou não, algumas ligadas à Igreja Católica e à Igreja Evangélica alemã ou ao próprio governo alemão. E tu tinha essa autonomia. E as Entidades de Cooperação dos países, como a canadense ou a americana, que se chama ainda USAID – que praticamente não faz mais nada no Brasil. A USAID, que você já deve ter ouvido falar, no Japão era JAICA (Japan International Cooperation Agency). Essas agências todas contribuía muito com as ONGs.

Sandro Coutinho da Silva: Isso fez muita diferença, né?!

Veriano de Souza Terto Jr.: Muita diferença, porque marcava... Quer dizer, a ABIA sempre foi e é uma das poucas que mantém um pouco do financiamento internacional. Isso te mantém numa posição de autonomia em relação a fundos, já que tu não depende de um único doador, de um único financiamento. Isso politicamente é muito importante. Mas, a partir do momento em que – a partir de 2001-2002 – o Brasil é reconhecido como grande exemplo da luta contra a Aids e tal, a filantropia internacional sai do país. E começa a: ‘Não! Pra que eu vou botar o dinheiro num país que já tá com o problema quase controlado? Vamos pra outros países onde a situação é menos... é mais difícil, como na África, alguns países da Ásia, que precisam mais do nosso dinheiro’. E, aí, foram nos abandonando. Aí, claro, foi criando uma dependência maior ao recurso público. E, no Estado, isso é muito difícil, porque o governo vai manipular, como faz até hoje. Isso aí é o que a gente vê, tanto de direita como de esquerda. Eles aparelham o Estado de acordo com seus interesses e aparelham com o dinheiro, usando o dinheiro público. Seja via Conselhos; enfim, a via que for: projetos... Então, a gente tem essa maneira. E é isso que

eu tô te falando: maneiras de como vai se cooperando. E sempre teve, claro, a cooperação mais voltada para a agenda do governo. Dentro da sociedade civil, sempre foi muito diversa. E aquelas outras organizações – entre as quais, a ABIA e uma parte, vamos dizer assim, mais atuante politicamente – que sempre trabalharam ou com a sua própria agenda ou com a agenda mais voltada para as questões, as demandas da sociedade; e menos para a agenda do governo. Então, isso, historicamente, é um balanço entre os anos 90... Isso não significa uma oposição destrutiva ao governo, não. É só uma questão de olhar mais para o que as comunidades e a sociedade querem e não tanto olhar pro lado do governo. Mas, quando o governo pode usar o dinheiro do Estado pra se aparelhar, ele usa. ‘Então, tá! Façam a minha agenda e eu distribuo o dinheiro.’ É assim! O jogo é esse. É política. Então, isso aí é muito doido, olhar pra... Claro, depende muito da questão do momento social. O momento que tu coloca, que tu vai trabalhar, é um momento onde o neoliberalismo tava muito forte. Há uma ideologia ainda de encolhimento, vamos dizer assim, de mais inibição do Estado pra trabalhar as questões sociais. As ONGs viriam como uma força para cobrir essa ausência do Estado. Ainda que, no campo das ONGs/Aids, houvesse sempre uma posição crítica a isso, porque nós não vamos ser executoras do que o Estado não executa. Nós queremos que o Estado continue a cumprir com as suas funções, mas de uma forma democrática, não com essa forma estatocêntrica como a gente viu anos depois ou como a gente tá vendo agora. Então, tu vê, assim, que a posição é muito emblemática. Se tu for lá no período que tu vai estudar, tu vai ver. Não sei se tu te lembra da experiência da Comunidade Solidária. A Comunidade Solidária começa lá nos primeiros anos do FHC. O Betinho, acho que ele tava até vivo. Foi uma das últimas coisas de que ele participou lá naquele período de 96, por aí. E a dona Ruth era quem coordenava a Comunidade Solidária. Então, a Comunidade Solidária era trazer a sociedade civil pra dentro do governo. Mas, a Comunidade Solidária, com o tempo, no final da década, ela começa a ser impregnada por essa ideologia neoliberal de querer fazer com que a sociedade civil seja a executora das políticas do Estado, tapar o buraco que o Estado deixava. E, aí, muitas pessoas até se retiraram. O próprio Betinho participou do início da Comunidade Solidária, como conselheiro, e se retirou quando começou a perceber que a Comunidade Solidária tava existindo pra ser um tapa buraco e não como um grande articulador de políticas sociais pro governo. No caso, né? Pro país.

Sandro Coutinho da Silva: Interessante demais isso!

Veriano de Souza Terto Jr.: É muito legal. É uma história muito... É uma pena que nós estamos com um presente... O nosso momento presente é tão dramático porque a gente mal consegue olhar pra tanta coisa que esses anos trouxeram pro país. E nós somos um país de memória muito curta. Não olhamos pras boas experiências que a gente tem em termos de governança, em termos de resposta, porque o fanatismo político é tao grande – a obsessão (e hoje em dia então, que tá tão polarizado) – que a gente não consegue olhar coisas que a história recente traz e que poderiam ser aplicadas hoje em dia com bons resultados; talvez.

Sandro Coutinho da Silva: É a mais pura verdade. Concordo 100%.

Veriano de Souza Terto Jr.: É! Faz parte do nosso subdesenvolvimento.

Sandro Coutinho da Silva: Professor, o senhor já deu tanta coisa, já respondeu todas as perguntas pra mim. Mais do que tudo de que eu precisava.

Veriano de Souza Terto Jr.: Tudo que eu tô te falando tem em bibliografia. Nada do que eu tô te falando é sem bibliografias. Inclusive da própria ABIA. Tem um texto também sobre... Tudo que são coleções. A ABIA fala muito sobre esse período aí que tu vai trabalhar, pra questões de saúde reprodutiva, Banco Mundial. A tese da Jane. Tem um texto meu e do professor Rubem Mattos – que morreu tem duas semanas –, lá do IMS, e do próprio Richard, sobre toda essa relação do Banco Mundial, esses movimentos de democracia, de relação com sociedade civil... que tá escrito lá também. E as questões de prevenção...

Sandro Coutinho da Silva: Professor, deixa eu fazer uma pergunta. Eu, principalmente no começo, estava acessando muito os boletins da ABIA e uma coisa de que eu senti falta... E, aí, talvez o senhor me responda, já me abre 100%. A ABIA, pelos boletins, eu percebi que ela estava sempre informando, principalmente, até dos eventos internacionais. No entanto, ela não dizia que ela estava presente nesses eventos. Ela sempre esteve presente?

Veriano de Souza Terto Jr.: Sim. A maioria dos eventos, que a ABIA descreve ali naqueles boletins, a gente sempre participava. Esse foi outro referencial importante que a ABIA traz no seu ativismo, que é a inserção internacional. Foram poucas as ONGs. E

quem começa isso realmente é a ABIA. Ela já nasce com uma perspectiva de que a Aids era um problema a ser enfrentado (tu fez a disciplina de saúde global) globalmente. É um problema de saúde global e, portanto, isso ia exigir uma atuação internacional. Não diria de nível global, porque seria muita pretensão, mas de nível internacional, pelo menos. Então, isso já estava na cabeça do Betinho o tempo inteiro. O que a gente fizesse no Brasil, de alguma maneira, teria que estar em diálogo com o que estava se fazendo fora do país. Um diálogo de dupla via. Do exterior pra cá e de cá pra lá. Até porque, né? Muito do que foi usado no Brasil foi... E, aí, tem um trabalho muito bom da – hoje em dia, ela é professora, uma portuguesa, lá da Universidade de Lisboa – Cristiana Bastos: a tese de doutorado dela, onde ela olha... O Marcos Cueto deve conhecer esse trabalho também. E o trabalho da Cristiana foi entender como é que os modelos produzidos nos EUA e na Europa – de prevenção, de fazer prevenção, de controle da epidemia, de definição inclusive do que é Aids, do que não é Aids... –, como é que isso chegava no Brasil. Como é que se chega e é adaptado no Brasil. Então, isso sempre foi uma questão da ABIA também. Olhar pra fora e ver como é que o que acontece no mundo, de alguma maneira, reflete aqui; da mesma maneira que o que acontece aqui reflete lá fora no mundo, né? Como a gente viu depois, quando o Brasil é apontado como um grande resultado. E isso é uma questão talvez para o teu trabalho, para tu discutir com o Marcos, porque a tua área de tempo, teu recorte temporal, é justamente o período em que o Brasil se constrói como essa referência mundial. O que fez o Brasil se constituir como referência mundial nesse período? A gente sabe. Mas não temos um trabalho tão claro que fale isso. Mas isso, organizado em forma de pesquisa, não tem. É uma pergunta também que o teu trabalho pode olhar. Vai olhar, queira ou não.

Sandro Coutinho da Silva: Na verdade, inclusive, isso foi uma dúvida que me surgiu logo no começo. Quando eu comecei a ler sobre os trabalhos e ler a ABIA – os Boletins da ABIA. Eu tive muito essa ideia já. E à medida que eu vou lendo, eu vou vendo que o Brasil foi referenciado internacionalmente. Então, tem uma via boa aí de pesquisa.

Veriano de Souza Terto Jr.: E é isso que eu te falei: o ativismo. A sociedade civil jogou um papel importante quanto a isso: o Brasil, no mundo da Aids, nesse período. E isso eu te digo, porque eu ouvi na Europa, quando a gente falava o que acontecia no Brasil: acesso universal a medicamentos, questionamentos sobre patentes de medicamentos, baixar preço, fabricação nacional, produção nacional de medicamentos. As pessoas diziam... O

programa de redução de danos, que a gente nem falou aqui, que é muito importante pra parte de drogas. O pessoal dizia assim: ‘Ah, não! Vocês do Brasil não vale! Porque vocês são um país ativista no campo da Aids.’ Olha, é um país ativista! ‘Vocês têm...’ Principalmente nos primeiros anos do governo Lula. ‘Primeiro, vocês têm um presidente ativista’. Era assim que o Lula era chamado. ‘E, segundo, vocês têm o país: o governo é ativista’. E o Brasil era muito atuante nesse momento. Olha o que foi a atuação do Brasil na famosa... naquela reunião da OMC em Doha, que é o auge! Era governo... Acho que era o Serra que era o ministro. Enfim... E o Brasil peita. A Declaração de Doha foi importantíssima pra questão do acesso a medicamentos, pra ampliar o acesso a medicamentos no mundo. E o Brasil foi muito atuante naquela arena, pra conseguir que os países assinassem aquela Declaração. E foi fantástico pra conseguir abrir, porque... Aí entra em outro campo, né? A Índia ia deixar em breve de ser o único país que não estava na OMC. Ou seja, então não tinha que respeitar patentes; o que manteve a Índia com esse título que ela tem até hoje: de a grande farmácia do mundo. Mas, 2001 a 2005 é a data limite pra Índia. Ela vai ter que entrar na OMC. Então, nós vamos perder essa fonte de medicamentos genéricos e de boa qualidade que a Índia conseguiu desenvolver em qualquer campo, não só da Aids. Então, é isso. Tanto é, que eles são tão fortes, que nós vamos comprar vacina deles agora, né? Pra Covid-19. E vacina certificada. Então, eles são muito ágeis. Eles têm uma produção de medicamentos impressionante. Mas, a Declaração de Doha é um resultado dessa mostra do que é esse espírito de ativismo – que eu acho que caracterizou não só a sociedade civil, mas até o governo na sua imagem internacional. Tu ia nas Conferências e era tratado como se fosse... Éramos especialistas. Muito diferente de hoje em dia. Viramos uns párias.

Sandro Coutinho da Silva: É! Inclusive, quando eu tava lendo sobre isso, me surpreendeu o posicionamento brasileiro diante dessa questão das patentes.

Veriano de Souza Terto Jr.: É! Das patentes, a produção... Porque tu tinha. Além do mais, ganha-se uma relevância muito grande por causa da Farmanguinhos, da Fiocruz, por essa capacidade de produção de vacinas, de medicamentos, que a gente teve. É um período muito rico nesse sentido. Mas, é justamente o período que tu vai olhar também. Então...

[...]