

HISTÓRIAS DA **AIDS** NO BRASIL

As respostas
governamentais
à epidemia
de aids

Lindinalva Laurindo Teodorescu
Paulo Roberto Teixeira

VOLUME I

1983

2003



**HISTÓRIAS DA AIDS
NO BRASIL
1983 – 2003**

VOLUME I

**As respostas governamentais
à epidemia de aids**

**Lindinalva Laurindo-Teodorescu e
Paulo Roberto Teixeira**

Brasília
Ministério da Saúde
Secretaria de Vigilância em Saúde
Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais
2015

Realização: Ministério da Saúde

Cooperação: Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO)

Coordenação: Setor de Educação da Representação da UNESCO no Brasil

Redação: Lindinalva Laurindo Teodorescu e Paulo Roberto Teixeira

Revisão técnica: Mariana Braga, Setor de Educação da Representação da UNESCO no Brasil

Revisão ortográfica e gramatical: Valderes Gouveia

Projeto gráfico e revisão editorial: Unidade de Comunicação, Informação Pública e

Publicações da Representação da UNESCO no Brasil

Tiragem: 1.000

Laurindo-Teodorescu, Lindinalva

Histórias da aids no Brasil, v. 1: as respostas governamentais à epidemia de aids / Lindinalva Laurindo-Teodorescu e Paulo Roberto Teixeira. -- Brasília : Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2015.

464 p.

Incl. Bibl.

ISBN: 978-85-334-2391-6

1. Aids 2. Doenças infecciosas 3. Controle de doenças 4. Laboratórios de pesquisa 5. Educação sobre Aids 6. Tratamento médico 7. Epidemiologia 8. Política governamental 9. Política da saúde 10. Economia da saúde 11. Brasil I. Teixeira, Paulo Roberto II. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais III. Título

© 2015 Ministério da Saúde.

A reprodução desta publicação, na íntegra ou em parte, é permitida desde que citada a fonte.

Esta publicação tem a cooperação da UNESCO no âmbito do Projeto 914BRZ1138, o qual tem como objetivo aumentar a eficiência e a eficácia da gestão por resultados, interfederativa, e da governança às DST/Aids e Hepatites Virais como foco em educação em saúde para populações vulneráveis.

As indicações de nomes e a apresentação do material ao longo deste livro não implicam a manifestação de qualquer opinião por parte da UNESCO a respeito da condição jurídica de qualquer país, território, cidade, região ou de suas autoridades, tampouco da delimitação de suas fronteiras ou limites.

As ideias e opiniões expressas nesta publicação são as dos autores e não refletem obrigatoriamente as da UNESCO nem comprometem a Organização.

Esclarecimento: a UNESCO mantém, no cerne de suas prioridades, a promoção da igualdade de gênero, em todas suas atividades e ações. Devido à especificidade da língua portuguesa, adotam-se, nesta publicação, os termos no gênero masculino, para facilitar a leitura, considerando as inúmeras menções ao longo do texto. Assim, embora alguns termos sejam grafados no masculino, eles referem-se igualmente ao gênero feminino.

Ministério da Saúde

Secretaria de Vigilância em Saúde

Departamento de DST, Aids

e Hepatites Virais

Esplanada dos Ministérios

Brasília, DF – Brasil

Site: www.aids.gov.br

Representação da UNESCO no Brasil

SAUS, Quadra 5, Bloco H, Lote 6,

Ed. CNPq/IBICT/UNESCO, 9º andar

70070-912 – Brasília/DF – Brasil

Tel.: (55 61) 2106-3500

Site: www.unesco.org/brasil

E-mail: grupoeditorial@unesco.org.br

www.facebook.com/unesco brasil

www.twitter.com/unesco brasil

Agradecimentos

Agradecemos a todos que deram seu depoimento e forneceram documentos preciosos para a realização deste livro.

Somos infinitamente gratos à equipe de apoio por sua colaboração nas diferentes etapas desta publicação: Emi Shimma, pelo trabalho imprescindível ao colocar seu profissionalismo e competência no agendamento das entrevistas em todo o território nacional. Nina Laurindo prestou ajuda inestimável durante a pesquisa de campo e Maria de Fátima Souza Cavalcante se responsabilizou pelas transcrições das fitas. Agradecemos, em memória, à Claudete Gomes dos Santos, pesquisadora atenta que ajudou na coleta e organização de documentos em biblioteca e internet, e a José Roberto dos Prazeres, psicólogo atuante na luta contra a aids, que colaborou na fase final de coleta de dados. Claudete e José Roberto lamentavelmente nos deixaram no curso do trabalho.

Nosso reconhecimento à Assessoria de Comunicação do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais por sua dedicação ao trabalho de publicação deste livro e ao setor de edição da UNESCO pela sua efetivação.

Enfim, nossos profundos agradecimentos a Jean-Marc Teodorescu pelo seu apoio logístico e sua presença constante.

Este livro foi financiado pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde e contou com o apoio institucional e logístico do Centro de Referência e Treinamento de DST/Aids do Estado de São Paulo.

**Ao meu filho Marc,
que vive na minha memória**

Lindinalva Laurindo-Teodorescu

**À memória de meus pais, Paulo
e Maria do Carmo, e de meus irmãos,
José Roberto e José Paulo**

Paulo Roberto Teixeira

Sumário

Prefácio	9
Introdução	13
Parte I – O surgimento da aids no Brasil	23
1. O surgimento da aids no advento da democratização da saúde	25
2. As primeiras medidas públicas relativas à aids no Estado de São Paulo	53
3. Com tradição no controle de DST, o Rio Grande do Sul se lança na luta contra a aids	75
4. A ciência se apropria da aids no Estado do Rio de Janeiro	87
5. Hospital da Universidade Federal de Minas Gerais implanta ambulatório destinado à aids	107
6. Surgem serviços de assistência hospitalar para pacientes de aids em diferentes estados	115
7. A estruturação do Programa Nacional de Aids	133
Parte II – A consolidação das políticas públicas de aids	153
1. Continuidade e rupturas no processo de consolidação das políticas públicas de aids	155
2. Consolidação do Programa Nacional de Aids	161
3. Em São Paulo, a aids suscita interesses políticos e gera tensões entre grupos	187
4. As rupturas no Rio de Janeiro e o fortalecimento do Fundão	211
5. O reforço na assistência hospitalar e mudanças sucessivas fragilizam a coordenação estadual em Minas Gerais	227

6. Ruptura na assistência e avanços da vigilância epidemiológica em Pernambuco 241
7. A continuidade das equipes fortalece as políticas públicas de aids no Rio Grande do Sul 253

Parte III – Reuniões macrorregionais unificam a resposta nacional nos estados.....261

1. O papel das macrorregionais nas políticas estaduais de aids nos estados do Nordeste e do Sul 263
2. As políticas públicas para o controle da aids se organizam na Bahia 265
3. Focada no humor e no lúdico, a prevenção faz o sucesso do Programa de Aids de Sergipe..... 273
4. A literatura de cordel a serviço da prevenção no Rio Grande do Norte 281
5. A organização tardia da assistência hospitalar na Paraíba 291
6. A aids chega às mesas dos bares no Ceará 295
7. Londrina e Curitiba saem juntas na luta contra a aids no Paraná..... 305
8. A equipe do Hospital Nereu Ramos torna-se hegemônica no controle da aids em Santa Catarina..... 315

Parte IV – Os desafios das políticas de aids na Região Norte.....325

1. Os desafios das políticas de aids frente às especificidades da Região Norte..... 327
2. Diversidade populacional e vasto território dificultam a execução das normas do Programa Nacional de Aids no Pará 331
3. A defasagem no controle da epidemia no Acre 341
4. A aids feminina assinala o início da epidemia no Amapá 353
5. A Fundação Alfredo da Matta assume o controle da aids no Amazonas 357

Parte V – Ações em aids que fizeram avançar políticas de saúde367

1. Ações que deram projeção ao Programa de Aids e fizeram avançar outras políticas de saúde pública 369

2. Os avanços na política de controle da qualidade do sangue	371
3. Os primeiros casos de aids são detectados em presídios	385
4. Os programas de redução de danos por uso de drogas injetáveis	395
5. O Núcleo de Estudo e Pesquisa em Aids (Nepaids)	411
6. O projeto com o Banco Mundial	415
7. A política de fornecimento de medicamentos	423
8. A projeção internacional da resposta brasileira à epidemia de aids	437
Bibliografia	451
Entrevistados	463

Prefácio

O legado da gentileza

Fábio Mesquita

- Como você definiria o dr. Paulo Teixeira em uma palavra? – perguntei à Ieda Fornazier.
- Um *gentleman* – ela respondeu na hora.

Ieda é uma das principais testemunhas da resposta brasileira à epidemia de HIV/Aids. Atuou com a dra. Lair Guerra e ainda é fundamental na assessoria da Direção do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Concordo com a Ieda. Quem conhece o dr. Paulo, sabe o quanto ele é gentil. Este livro, o qual tenho a honra de prefaciá-lo, é mais uma prova disso.

Foi escrito em parceria com a cientista social Dalva – que é como os amigos conhecem a pesquisadora Lindinalva Laurindo Teodorescu. O texto lembra nomes e acontecimentos de um tempo que não foi vivido pelos leitores de hoje. E reconta, e revive, algo que nós, mais velhos, lembramos muito bem; algo pelo qual demos o sangue – e que vive no sangue de muitos nós. É um texto gentil, leve, de fácil acesso, não privilegia os iniciados, não fala por siglas. Também é um texto gentil com homens e mulheres que fizeram a história da aids no Brasil: muitos tendem a ser esquecidos pela poeira do tempo histórico.

Dalva e Paulo foram extremamente gentis ao elaborar esta obra e compartilhá-la. O que levaria esses dois ocupadíssimos profissionais do campo da saúde a escrever não um, mas dois volumes grandes como estes? Por que esse esforço de registro, mais de 30 anos depois da trajetória da aids pelo Brasil? Os dois sabem que lhes cabe a sensível missão de compartilhar – em vez de calar – suas palavras.

Quem melhor que o Paulo para contar como foi criar em São Paulo o primeiro Programa Brasileiro de Aids, e narrar de dentro da cena a tensão

nos primeiros atendimentos? De um lado, a busca por reconhecimento e proteção, em um tempo de plena discriminação e expansão da epidemia; de outro, as informações imprecisas, ainda chegando. Quem melhor que ele para narrar tanto o momento em que a doença começava a ganhar força no Sistema Único de Saúde (SUS), quanto a projeção internacional do país nessa luta? Paulo esteve à frente das negociações que levaram à redução do preço dos medicamentos no mundo todo.

Dalva participou da criação do Programa Estadual de Aids de São Paulo, no âmbito do qual desenvolveu seu estudo sobre “aids e homossexualidade”. Sob uma abordagem antropológica pioneira, ela pesquisou os estilos de vida homossexual. Foi o primeiro trabalho sobre aids que se aproximou de homossexuais doentes e não doentes; e continuou na França, resultando em outra pesquisa pioneira, “Os homossexuais frente a aids”, com o sociólogo Michael Pollak.

Olhares sobre a aids que estão muito além da saúde e da doença – é isso o que os autores compartilham ao gentilmente escrever este livro. Hoje, compartilhar se tornou corriqueiro: dois ou três cliques, e a informação gira o mundo. Porém, talvez nem sempre tenhamos em vista o quanto pode haver de gentileza nessa atitude. Compartilhar o alimento, quando os dois têm muita fome. Compartilhar uma visão de mundo que privilegia o interesse coletivo e o bem público, quando outros modos de ver, mais individualistas e de pleno interesse privado, são propostos como hegemônicos. Compartilhar a própria vida que se viveu.

O que esta obra também compartilha com as diferentes redes da sociedade são histórias de vida. A vida de um médico sanitarista que, com pouco mais de 30 anos, se confirmou como um dos principais líderes na resposta brasileira ao HIV/Aids e um dos nomes que deixaram sua marca no cenário mundial. A vida de uma pesquisadora pioneira, referência dentro e fora do Brasil. A vida de pessoas com as quais os dois entraram em contato durante seus percursos.

O trabalho que agora publicam se torna particularmente importante neste outro momento da epidemia de aids – concentrada e regionalizada –, em que já se fala em reduzir novas infecções a zero, em cura da aids; em que o Brasil se torna o primeiro país em desenvolvimento a adotar o tratamento como prevenção e começa a implementar a testagem por meio do fluido oral.

Recomendo a leitura deste Guia para quem chegou agora no debate; e também recomendo como inspiração para quem já está e continua nesse

caminho. O compromisso que as suas palavras firmam é, antes de tudo, com o sentido maior de todo o nosso trabalho pela saúde pública e de acesso universal, que não pode ser esquecido diante dos novos desafios.

Dr. Paulo – não só ele – foi, e talvez ainda seja, criticado pelo “excesso” de gentileza com aqueles a quem facilmente a sociedade julga, condena, agride, violenta: pessoas que usam drogas, profissionais do sexo, homens que fazem sexo com homens, trans, entre outras populações específicas. O Paulo abrigou em sua casa muitas pessoas doentes, quando no auge da epidemia os grandes hospitais diziam não ter leitos para atendê-las. Dalva, na década de 1980, tentou compreender o que então se tornava julgamento, condenação: pacientes homossexuais, relações homossexuais, a experiência humana de viver com aids.

Ieda acertou em cheio ao definir o dr. Paulo como um *gentleman*: sua história, e também a história de Dalva, é de luta por um mundo mais gentil, um mundo mais humano.

Brasília, 10 de dezembro de 2013
Dia Mundial dos Direitos Humanos

Fábio Mesquita é médico, doutor em saúde pública, trabalha com aids desde 1987 pelo Brasil e pelo mundo, e hoje é o diretor do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde.

Introdução

Escrever a história da epidemia de aids no Brasil mostrou-se um grande desafio, diante da imensidão de nosso país e do parco material produzido sobre o assunto pelas instituições governamentais e não governamentais, principalmente nos primeiros anos da doença. Muitas das medidas de saúde pública tomadas nessa fase foram decididas na urgência da situação, o que explica, em parte, a carência de documentação sobre as ações adotadas para conter a epidemia. Uma maneira de confrontar o desafio foi escrever a história da resposta brasileira à epidemia de aids no Brasil, a partir do relato de seus protagonistas, ao longo dos 20 anos aqui estudados, de 1983 a 2003.

Começamos por fazer um levantamento dos atores que se destacaram nas ações de combate à aids, e cada um deles foi se lembrando de outros que abraçaram a causa em várias unidades da Federação. Assim, a lista inicial foi se ampliando e logo percebemos que este livro não cobriria todos os eventos, tampouco daria conta da contribuição de todos os personagens importantes que construíram a resposta brasileira à epidemia de aids.

Contatar cada um não foi tarefa fácil. Um número expressivo dessas pessoas não estava mais acessível. Muitos partiram para outras atividades ou trocaram de instituição, outros faleceram, vítimas da própria doença. Por falta de referências ou indicações precisas sobre esses protagonistas, alguns estados não foram visitados durante a fase de coleta de dados. Tampouco tivemos sucesso quando procuramos cobrir a lacuna por meio de contatos por correio eletrônico e telefone. Certamente, os atores que abraçaram a causa da aids em todo o território nacional são muito mais numerosos do que aqueles que pudemos entrevistar.

Esses fatos nos levaram a perceber que seria impossível registrar a mobilização de combate à aids em todo o país. Todavia, concluímos que tais limitações não justificavam ignorar a riqueza única de dispor, ainda hoje, de uma memória coletiva sobre as contingências políticas e institucionais que levaram à implantação de políticas públicas de combate à epidemia

nas diferentes regiões do país. Pareceu-nos imprescindível nos apropriar de numerosas e, por vezes, dispersas experiências dessa luta, para mais bem compreender a história da aids no Brasil.

Cada ator, ao relatar sua experiência, nos apresentava uma história sobre as políticas públicas e as ações de solidariedade social da luta contra a doença. O conjunto dessas histórias permitiu elaborar um amplo retrato, ainda que incompleto, do que foi a construção da resposta brasileira à epidemia. O recurso à história oral e a proximidade profissional e afetiva dos autores com essa resposta poderiam constituir fatores de constrangimento para o distanciamento exigido nessa empreitada, mas, como sugere Mirko Grmek¹, a experiência profunda e a paixão por uma causa não constituem somente obstáculos epistemológicos: são também elementos valiosos para a recuperação de uma história.²

Relatando o surgimento da aids e procurando inserir a reação governamental no panorama político e social do país e no movimento de democratização da saúde, dos anos 1960 e 1970; mostrando que a estratégia pioneira do Programa de Aids de São Paulo de incorporar os representantes da sociedade civil, desde os primeiros instantes, imprimiu definitivamente um modelo de atenção pública que seria adotado em todo o Brasil; explicitando as estratégias do Programa Nacional para garantir sua hegemonia na implantação de políticas de controle da epidemia nas diferentes regiões e, enfim, reconhecendo a parceria com as então nascentes organizações não governamentais (ONGs) como fator decisivo para a consolidação da resposta nacional, buscamos apresentar ao leitor os principais elementos que determinaram o enfrentamento e os rumos da epidemia de aids no Brasil.

A questão que fomos levados a responder foi: qual é a pertinência da utilização de depoimentos obtidos em entrevistas para conhecer a construção da resposta à epidemia de aids no Brasil? Em um trabalho anterior³, assinalamos que, na prática sociológica, a entrevista constitui importante modalidade de recolhimento de dados. No momento da entrevista, as pessoas desencadeiam um processo reflexivo sobre si mesmas e sobre o tema

1. GRMEK, 1989.

2. Nessa perspectiva, chama atenção o farto material recolhido em São Paulo, quando comparado com material de outras unidades da Federação. A proximidade de nós, autores, com inúmeros protagonistas e instituições engajados na luta contra a aids, em São Paulo, certamente contribuiu para esse dado. Todavia, é preciso considerar também a extensão e a importância do Programa de Aids de São Paulo, em razão mesmo da amplitude da epidemia no estado.

3. LAURINDO DA SILVA, 2004.

que suscita o interesse do pesquisador. Não obstante essa qualidade que vai caracterizá-la em relação a outros métodos utilizados na análise sociológica⁴, o aspecto ambíguo da entrevista como dispositivo de recolhimento de dados foi sublinhado por diferentes autores.⁵ Os problemas mais frequentes evocados a esse respeito são: a neutralidade do entrevistador, as empatias que se criam entre o entrevistado e o entrevistador, e o grau de validade do que as pessoas narram. Sensível a essas ambiguidades, a sociologia clássica insiste sobre a “ilusão da transparência” dos fatos sociais e sobre o perigo da compreensão espontânea na análise das entrevistas.⁶

De fato, quando se trata de narrar seus conhecimentos e experiências para atender a uma solicitação, a pessoa se faz mestre dos seus atos de uma maneira diferente do que ela realmente é fora desse recurso semântico. Cabe a ela selecionar os acontecimentos e estabelecer os laços entre eles, de maneira que o resultado seja uma história coerente e plena de sentido. Essa tarefa é possível porque o entrevistado conta com o interesse e a cumplicidade do pesquisador. É justamente porque tem um interesse preciso pela informação dada que o entrevistador deve explicitá-lo antecipadamente, em uma lógica cujo informante potencial é o outro. Com as finalidades da entrevista esclarecidas, entrevistador e entrevistado se envolvem em uma situação definida de antemão: um tem a palavra, o outro a escuta. Os objetos que intervêm na entrevista, tal como o gravador e a folha contendo as perguntas, testemunham que a palavra assume importância, que será ouvida novamente e talvez difundida. O exercício feito pelo informante para colocar em ordem um discurso que seja coerente não é independente dessas interferências.

Levando em conta essas considerações, pensamos que o depoimento de nossos informantes, como instrumento que fornece dados para compreender a história da aids no Brasil, pode ser incluído na categoria geral de *relato*, tal qual definido pelo filósofo Paul Ricoeur.⁷ Segundo Ricoeur, o relato compreende a narração de toda uma vida, de pequenas cenas, de acontecimentos. Define-se, assim, pela noção de uma “história que se pode seguir”. A ideia de P. Ricoeur é que todo relato se explica por si mesmo e distingue o relato das provas materiais

4. Outros métodos mais correntes da pesquisa sociológica são a pesquisa quantitativa, a análise do corpo do texto, a observação de campo e a análise dos objetos.

5. Ver principalmente BLANCHÉ, 1985; BARDIN, 1977; PASSERON, 1989.

6. Ver BOURDIEU; CHAMBOREDON; PASSERON, 1980.

7. Ver RICOEUR, 1990.

que o justificam. Uma das ideias contidas na noção de relato é que as pessoas narram coisas que elas têm como verdadeiras.

Transportamos esse argumento para o terreno da compreensão da resposta brasileira à epidemia de aids e percebemos que cada um de nossos informantes narrava uma história completa e cheia de sentido: a sua história na luta contra a doença. Para responder ao pedido dos autores, as pessoas foram levadas a reunir, no tempo da entrevista, os acontecimentos de determinado período de sua vida profissional e, às vezes, pessoal. Procuramos, entretanto, levar em consideração o postulado sociológico segundo o qual, se tudo é relato, é preciso dirigir a atenção para a relação entre os fatos e as ambiguidades que pesam sobre a sua elaboração. É preciso reconhecer os seres (pessoas, instituições) postos em destaque pela descrição da situação e a maneira pela qual são arranjados, uns em relação aos outros, para chegar a uma resolução da situação narrada. Tendo em vista esses procedimentos, coube-nos, como autores, reunir os diferentes relatos, compará-los entre si e integrá-los com base em um roteiro pré-construído, de maneira a obter um *corpus* de dados sobre a história da epidemia de aids no Brasil.

Percebemos, então, que, na verdade, não se tratava da história da aids, mas de histórias dessa epidemia no Brasil.

Logo de início, entendemos que não poderíamos considerar a evolução da resposta nacional à epidemia de aids, sem perder de vista o processo de restabelecimento da democracia no país. Do mesmo modo, o enfrentamento da epidemia de aids no início dos anos 1980 não pode ser desvinculado dos movimentos pelas liberdades individuais e pela democratização da saúde naquele momento. A emergência de um debate para ativar a democracia e responder às demandas sociais e políticas do país explica, em muito, a rapidez e a eficiência da resposta brasileira contra a doença, quando comparada com as políticas públicas adotadas frente a outras epidemias no Brasil.

A preparação das eleições diretas para governador no Estado de São Paulo, onde surgiram os primeiros casos de aids, demandou uma importante unificação das oposições, que formaram um grupo para formular projetos e programas de política social. O grupo se reunia na casa do então senador Franco Montoro, na Rua Madre Teodora, Zona Sul da cidade de São Paulo e, por isso, passou a ser chamado “Grupo da Madre Teodora”, também apelidada “Sorbonne do Montoro”. O grupo era ligado ao Movimento Democrático Brasileiro (MDB), na época a única oposição à Aliança Renovadora Nacional (Arena), partido

de sustentação do governo militar. Por lá transitaram praticamente todos os intelectuais e ativistas paulistas interessados, naquele momento, na formulação de uma nova política para o estado. Entre eles, André Franco Montoro, então presidente estadual do MDB; o sociólogo Fernando Henrique Cardoso, que viria a se tornar presidente da República; e personalidades da área da saúde, como João Yunes, docente da Faculdade de Higiene e Saúde Pública da Universidade São Paulo (USP), e José da Rocha Cavalheiro, professor de medicina preventiva da USP de Ribeirão Preto (dr. José da Rocha Cavalheiro, 23 de maio de 2003).⁸

Eleito governador, ao tomar posse em 1983, Franco Montoro nomeou João Yunes para a Secretaria de Saúde de São Paulo. Com o novo titular, as premissas do movimento sanitarista ganharam força. Teve início um amplo debate por uma democracia interna à área da saúde, nunca vivido por muitos daqueles que se engajaram no movimento. A ditadura militar já estava ruindo, dando ensejo à luta por eleições diretas para presidente da República. No mesmo período, começara a ser implementada pelo governo federal a estratégia das Ações Integradas de Saúde (AIS)⁹, ambicioso projeto com vistas à ampliação do acesso aos serviços públicos de saúde. Esse exercício teve origem no movimento da reforma sanitária nas décadas de 1960 e 1970, ocorrido em vários estados da Federação, que conduziu à oitava Conferência Nacional de Saúde de 1986. Esta, por sua vez, levou à criação e implantação do SUS, pela Constituição de 1988 e pela Lei Orgânica da Saúde de 1990.

Foi nesse contexto que a aids surgiu no Brasil, como um desafio para a saúde pública. Na fase de abertura política e de reorganização dos movimentos sociais, germinaram as mudanças ocorridas no país nos anos anteriores em termos de saúde pública e daí decorreram as ações para o controle da aids.¹⁰

O processo de democratização da saúde no Brasil, portanto, nos esclarece sobre o contexto no qual surgiu a epidemia da aids e nos leva a considerar

8. Quando Yunes assumiu a Secretaria de Estado da Saúde, José da Rocha Cavalheiro foi convidado para dirigir a Coordenadoria de Serviços Técnicos da Secretaria.

9. As AIS foram implementadas em 1983 no Programa Nacional de Serviços Básicos de Saúde (Prev-Saúde), criado em 1980, com base nos seguintes princípios gerais: “responsabilidade do setor público, integração interinstitucional a partir do eixo central do setor público, definição das propostas a partir do perfil epidemiológico, regionalização e hierarquização de todos os serviços públicos e privados, valorização das atividades básicas, e garantia de referência, utilização prioritária e plena da capacidade potencial da rede pública, descentralização do processo de planejamento e administração, planejamento da cobertura assistencial, desenvolvimento dos recursos humanos e o reconhecimento da legitimidade da participação dos vários segmentos sociais em todo o processo” (ESCOREL, 1999, p. 185).

10. Sobre as mudanças ocorridas na área da saúde nas últimas décadas, ver ESCOREL, 1999, p.19-20.

que, no início dos anos 1980, a motivação dos profissionais da saúde ao enfrentar a nova doença se inscreveu na continuidade do movimento sanitário brasileiro. As premissas desse movimento nasceram nos departamentos de medicina preventiva de algumas faculdades brasileiras, onde ocorria a transformação dos conceitos e metodologias de abordagem da saúde pública. Um dos temas prioritários do movimento se refere à *teoria social da medicina* e à noção de *saúde coletiva*, que implica a participação das comunidades na condução das políticas públicas.¹¹

Foi com esse espírito que o Instituto de Saúde, órgão da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, prontamente respondeu a um grupo de intelectuais homossexuais que, em junho de 1983, procurou a instituição, reivindicando medidas contra um mal que se anunciava nos EUA e começava a chegar ao Brasil. A atitude desses intelectuais era coerente com as aspirações em defesa das liberdades individuais do início da década de 1980 e retratava um momento importante da vida política do país e, em particular, das organizações da sociedade civil.

A ditadura agonizava desde 31 de dezembro de 1978, quando o então presidente Ernesto Geisel extinguiu o Ato Institucional nº 5¹², dando continuidade a um processo de abertura política que teve início com o fim da censura e das torturas de presos políticos. Nesse processo, o governo militar promoveu, em 1979, a anistia ampla, geral e irrestrita dos crimes cometidos durante o regime de exceção. A anistia abrangeu os presos e exilados políticos condenados pela ditadura¹³. Teve início o retorno de lideranças políticas que alguns anos antes tinham deixado o país. Intelectuais voltavam de seus exílios em pequenos grupos, trazendo na bagagem anos de experiências, no

11. Com base em uma teoria social da medicina já existente e em propostas transformadoras apresentadas por núcleos de trabalho, S. Escorel distingue três vertentes do movimento: “[...] a primeira, composta pelo movimento estudantil e pelo Centro Brasileiro de Estudos da Saúde (Cebes). Essa vertente se caracteriza pela difusão da teoria da medicina social e pelos debates sobre saúde comunitária. A segunda se refere ao movimento dos médicos residentes e de renovação médica, que prioriza as relações de trabalho e vai se constituir na vanguarda do movimento médico. A terceira vertente compreende o campo de atuação na área de docência e pesquisa, denominada academia. Nessa vertente foram elaborados o marco teórico e o referencial ideológico do movimento” (ESCOREL, 1999, p. 67).

12. O AI-5 foi instituído em 1968 e extinto em 1978. Esse instrumento parajurídico dava direitos ao presidente da República de fechar o Congresso, cassar mandatos parlamentares, governar por decretos e excluía o direito a *habeas corpus* em casos de crimes contra a segurança nacional (GASPARI, 2002, p. 34 e 36).

13. Os termos da anistia em relação aos agentes militares do governo militar que participaram de torturas e mortes de ativistas políticos foi uma questão que permaneceu aberta até 2010, quando o Supremo Tribunal Federal (STF) concluiu que a anistia abrange os crimes cometidos por esses agentes, em nome do Estado.

Brasil e no exterior, na luta pelos direitos políticos e civis. Com essa experiência, vieram a dar um impulso vigoroso na atuação da sociedade civil, que se mostrou de grande eficácia na luta contra a aids. Iniciativas como a criação do grupo Somos¹⁴, em São Paulo e no Rio de Janeiro, no final da década de 1970, foram fortalecidas com essa contribuição.

A intervenção que combina atuação na esfera governamental, por meio dos programas nacional, estaduais e municipais, e na esfera não governamental, por intermédio de ONGs, das Igrejas e da imprensa, compôs o modelo de combate à aids, como foi apontado pela maior parte dos trabalhos acadêmicos que analisaram a resposta brasileira à epidemia ao longo dos anos¹⁵. Essas publicações geralmente se restringem à criação do pioneiro programa de São Paulo ou às políticas implantadas pelo Programa Nacional. Nossa proposta foi ampliar o foco da análise da resposta brasileira à epidemia, à luz de depoimentos de protagonistas que ajudaram a construí-la em todo o Brasil.

Seguindo esse procedimento, este livro foi estruturado em dois volumes. O primeiro é consagrado às respostas governamentais para conter a epidemia de aids, e o segundo, ao engajamento da sociedade civil, prestando solidariedade aos doentes e lutando contra o preconceito que pudesse recair sobre os grupos mais atingidos. O Volume I começa com a Parte I, dedicada à chegada de uma nova doença no Brasil da abertura política e da implantação das primeiras medidas de saúde pública para o seu controle, em um movimento que partiu dos estados para a esfera federal e não o contrário, como costuma acontecer na maior parte dos programas de saúde. Quando o Programa Nacional de Aids começou a se estruturar, as premissas dos princípios éticos e de direitos humanos que viriam a nortear as políticas públicas brasileiras de controle da doença já haviam sido estabelecidas pelos estados nos quais havia registro da doença. As demais partes enfocam a consolidação do Programa Nacional de Aids e a forma como o Ministério da Saúde, como liderança nacional, em articulação com os estados, municípios e ONGs, construiu uma hegemonia técnica, financeira e política, para implantar em todo o país uma estratégia unificada de controle da epidemia. As fases de implantação das primeiras medidas de combate à aids e de consolidação do Programa Nacional de Aids

14. Primeiro grupo de defesa dos direitos dos homossexuais no Brasil, o Somos foi criado em 1978.

15. Ver principalmente TEIXEIRA, 1997; GALVÃO, 1994, 1997a, 1997b; FRANÇA, 2002; LAURINDO DA SILVA, 1986, 1999a, 1999b, 2004; FAUSTO NETO, 1989; CAMARGO JÚNIOR, 1994; MARQUES, 2003; RAISER, 1997.

cobrem, respectivamente, os períodos de 1983 a 1986 e de 1987 a 1996. Em 1996, um novo marco histórico se estabeleceu na história mundial e brasileira da aids, com o advento da terapia tripla antirretroviral, dando significativo avanço ao tratamento da doença. Fechamos este volume com um capítulo dedicado à projeção internacional do Programa Nacional e ao papel do Brasil na evolução das políticas de fornecimento de medicamentos aos doentes, em âmbito global.

O Volume II trata da mobilização social em torno da aids e do surgimento de uma nova modalidade de prestação de serviço, por meio das ONGs. Por suas ações reivindicatórias e de crítica vigilante às instâncias governamentais, as ONGs desempenharam papel fundamental de controle social das políticas públicas de aids e de solidariedade às pessoas atingidas. Essa solidariedade não foi observada somente no âmbito das organizações não governamentais. Muitas categorias profissionais, como jornalistas e artistas, se envolveram na causa. Fechamos esse volume com um capítulo dedicado aos primeiros doentes e à maneira como a aids começou a sair dos grupos específicos para entrar nos lares brasileiros.

A composição do livro seguiu um esquema imposto por uma lógica temporal e espacial. A epidemia da aids teve início nos estados do Sudeste e Sul e foi se expandindo para os estados do Nordeste e Centro-Oeste para atingir, por último, a Região Norte. Ao longo dos dois volumes, os capítulos narram as histórias da epidemia em vários estados, seguindo essa sequência temporal e espacial para constatar, no final do primeiro volume, que, quando a epidemia atinge os estados do Norte, não só as políticas públicas de aids já estavam consolidadas, como o direito à saúde já estava consagrado pela Constituição de 1988.

Que o leitor encontre nas histórias aqui relatadas um testemunho vivo dos primeiros 20 anos da epidemia no Brasil e que esse testemunho possa servir de matéria de reflexão para os historiadores do tema no futuro.

Parte I

O surgimento da aids no Brasil

O surgimento da aids no advento da democratização da saúde

As primeiras medidas públicas contra a doença foram tomadas no Estado de São Paulo, na esteira do movimento pela reforma sanitária. O movimento, iniciado na década de 1960, ganhou dimensões nacionais no auge da ditadura militar, quando passou a influenciar decisões políticas dos Ministérios da Saúde e da Previdência Social.

Uma das principais críticas do movimento sanitário ao sistema então vigente se referia à baixa cobertura das ações assistenciais as quais, na época, por estarem atreladas ao sistema previdenciário, eram reservadas aos indivíduos com vínculo empregatício formal. Eram ainda abordadas questões como a existência de múltiplos sistemas de saúde que operavam nas esferas federal, estadual e municipal, os elevados gastos públicos com saúde decorrente da crescente participação do setor privado na prestação de serviços ao governo e a falta de articulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde. A reforma proposta tinha por meta investir nas áreas de epidemiologia e planejamento para a organização das ações programáticas de saúde pública.¹⁶

No Estado de São Paulo, as propostas do movimento sanitário levaram à reforma administrativa da Secretaria da Saúde, iniciada em 1967 e efetivada pelo então secretário Walter Sidney Pereira Leser, por meio do Decreto nº 52.182, de 16 de julho de 1969.¹⁷ A reforma tinha como base clara ênfase nas ações básicas de saúde, levando a uma ampla reorganização da rede de centros de saúde e à descentralização de programas como os de tuberculose e de hanseníase, sob a responsabilidade de uma nova Coordenadoria de Serviços da Comunidade (CSC).

16. NEMES apud LIMA, 1990, p. 65-116.

17. Walter Sidney Pereira Leser, professor da Escola Paulista de Medicina, foi secretário de Estado da Saúde no governo de Roberto Costa de Abreu Sodré.

Walter Leser, costuma-se dizer, era um adepto de Max Weber e montou uma nova estrutura na Secretaria da Saúde alicerçada em uma visão tecnocrática. Os Institutos de Pesquisa e as sedes dos antigos departamentos que dirigiam os programas de patologias, como oftalmologia, hanseníase, tuberculose e materno-infantil foram reunidos em uma Coordenadoria de Serviços Técnicos (CST) e os hospitais na Coordenadoria de Serviços Hospitalares (CSH).

A reforma de Leser criou a carreira de médico sanitарista, reforçando o papel desses profissionais na implementação das políticas públicas de saúde, mas sem ainda abrir espaço formal para a participação popular. O gerenciamento das unidades da rede de centros de saúde passou a ser de exclusividade de médicos sanitарistas. Para suprir a demanda desses profissionais, foi estabelecido convênio com a Faculdade de Higiene e Saúde Pública da USP, visando à realização de um curso intensivo de formação de sanitарistas para a Secretaria da Saúde. Desse curso fizeram parte muitos médicos que vieram a se destacar, na luta contra a aids e em outras áreas da saúde pública de São Paulo. Eduardo Jorge, David Capistrano, Álvaro Escrivão e Paulo Roberto Teixeira, entre outros, fazem parte daquele grupo de jovens sanitарistas que mais tarde assumiram cargos de direção na estrutura de saúde pública do estado.

Com marcante participação do movimento sanitарista, em 1979 foi decretada uma greve dos funcionários públicos do estado, durante o governo de Paulo Salim Maluf. O secretário de Saúde, na época, era o médico cardiologista Adib Jatene, que adotou uma postura bastante democrática diante do movimento grevista. A greve durou mais de dois meses e contou com a participação da maioria dos funcionários públicos, principalmente das áreas de saúde e educação. Em plena ditadura militar, essa ampla adesão era inusitada. Os profissionais reivindicavam aumento salarial de 70% mais 2 mil cruzeiros, na moeda da época. O governo acabou cedendo sobre os 2 mil cruzeiros, mas não sobre os 70% (Álvaro Escrivão, 18 de maio de 2004).¹⁸ O movimento grevista foi intensamente divulgado pela imprensa, e os sanitарistas começaram a ser denominados os “novos operários”.

Enquanto isso, no Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da USP, a professora Cecília Donnangelo ministrava cursos

18. Álvaro Escrivão era, então, o diretor do Serviço de Epidemiologia da Coordenadoria da Saúde da Comunidade.

de sociologia nos quais ensinava o materialismo histórico aos médicos inscritos no mestrado e no doutorado da instituição. Os cursos da socióloga tiveram acentuada influência na formação política dos jovens médicos que se posicionavam contra a ditadura militar. Embora suas publicações fossem obras técnicas, de leitura talvez pouco acessível, Cecília Donnangelo era um nome muito respeitado, e seus livros eram divulgados entre os sanitaristas e outros profissionais da Secretaria da Saúde. Data desse período, início dos anos 1980, a admissão de um número importante de sociólogos na Secretaria da Saúde de São Paulo para atuar na elaboração de políticas públicas.

Apesar da influência das ciências sociais, na opinião de muitos profissionais, foi a visão tecnocrata própria da estrutura weberiana que prevaleceu no debate sobre a saúde pública no Brasil. “Cecília Donnangelo me ensinou a pensar num materialismo histórico, mas eu era fascinado pelo Leser, que era um weberiano. Então, nós sanitaristas, quer a gente goste ou não, queira ou não, tivemos muitos weberianos, muito tecnocratas, então a gente reagia mal a essa coisa de validar que um grupo da sociedade, por pressionar mais, tenha mais que outros” (Álvaro Escrivão, 18 de maio de 2004).

O tecnocratismo, fruto da reforma de Leser, levou alguns sanitaristas a se posicionar contra a criação do Programa de Aids, em 1983.¹⁹ Nesse mesmo ano, utilizando-se de um ofício, a Congregação da Faculdade de Saúde Pública alertou o secretário da Saúde João Yunes sobre as iniciativas relacionadas à aids, argumentando que não deveriam ser consideradas prioridade de saúde pública e lembrando que problemas como a desnutrição e as doenças infecciosas eram prioritários.

O planejamento tecnocrático começou a ser questionado na sequência do movimento grevista de 1979, mas foi a partir de 1983, no início do governo Montoro, que passaram a ser instituídas as Ações Integradas de Saúde pelo Ministério da Saúde como nova modalidade organizacional. A iniciativa integrava as ações preventivas e curativas, e introduzia a universalização do atendimento²⁰, num prenúncio do que viria a ser o SUS.

19. É importante lembrar que a reforma era fundada na ideia de uma saúde pública que atuasse de maneira técnica, porém em dimensão coletiva. A visão conduziu parte dos sanitaristas do estado a se posicionar contra a criação do Programa de Aids de São Paulo, em razão do pequeno número de doentes registrado naquele momento. Esses sanitaristas não atuaram de forma isolada. Outros setores da área de saúde do governo federal, da imprensa e da sociedade civil também se manifestaram contra a criação do programa. A posição seria revista quando a epidemia se alastrou por todo o Brasil.

20. GUERRA, 1993.

Por estarem imbuídos da ideologia que norteou o movimento da reforma sanitária no âmbito nacional, os profissionais da Secretaria de Estado da Saúde responderam prontamente às primeiras inquietações de representantes da comunidade homossexual apresentadas à instituição. A atitude se pautou na ideia de que cabe ao Estado se responsabilizar e assegurar uma política de solidariedade e equidade, reconhecendo em cada paciente a sua condição de cidadão.

Em 1982, quando a aids começou a se expandir nos Estados Unidos da América, alguns médicos brasileiros já se interessavam pelo assunto e procuravam casos entre seus pacientes (Valéria Petri, maio de 2003 e Carlos Alberto Moraes de Sá, 24 de janeiro 2004).²¹ Alguns deles passaram a receber em seus serviços de saúde ou consultórios particulares pacientes que mais tarde seriam notificados como portadores de aids. Contudo, foi a partir do início de 1983 que esses médicos, de diferentes estados, reconheceram que seus pacientes estavam efetivamente acometidos pela nova doença. O mal, que atingia principalmente homens homossexuais jovens, estava sendo amplamente divulgado por revistas médicas internacionais e pela imprensa norte-americana e, ainda que timidamente, pela imprensa brasileira.

A primeira comunicação oficial sobre a ocorrência de casos de imunodeficiência em homens homossexuais data do dia 5 de junho de 1981, no boletim “Morbidity and Mortality Weekly Report” (MMWR) dos Centros de Controle de Doenças (CDC) dos Estados Unidos da América, com sede em Atlanta, Geórgia. A infecção pelo citomegalovírus (CMV) foi citada como possível agente etiológico, ou como um cofator, na patogênese da imunodeficiência. A homossexualidade de todos os doentes foi sublinhada, mas nenhuma explicação causal foi identificada.²²

O alerta, em forma de comunicação, foi dado pelo médico Michael Gottlieb, o qual, junto com Joel Weisman e Wayne Shandera, investigara cinco pacientes, entre outubro de 1980 e maio de 1981, em três hospitais de Los Angeles.

Desde 1978, e principalmente a partir do final de 1979, o médico Joel Weisman, de Los Angeles, percebeu entre seus pacientes homossexuais casos de síndrome de *mononucleose like*, com crises de febre, emagrecimento, linfadenopatia, diarreia e candidíase oral e anal. Esse quadro clínico remetia ao

21. AMATO NETO, 2002.

22. Ver CDC, 1981, p. 250-252.

diagnóstico de doença de inclusão citomegálica. Já em 1956, sabia-se que essa enfermidade era provocada pelo citomegalovírus, pertencente ao grupo *herpes*, que pode causar danos celulares mortais em recém-nascidos, mas menos grave em adultos. O quadro de seus pacientes apresentava evidências de uma falha do sistema imunológico. Um deles foi hospitalizado no serviço de imunologia da Escola de Medicina da Universidade da Califórnia, local de trabalho de Michael Gottlieb, que viu semelhanças com um caso observado no serviço, em dezembro de 1980. Ambos apresentavam diminuição do número de linfócitos em decorrência do quase total desaparecimento de linfócitos T auxiliares.²³

A hipótese de Weisman era de que o sistema imunitário estava sendo atingido por uma ação combinada do citomegalovírus e do vírus Epstein-Barr, causador da mononucleose. Gottlieb argumentava que 94% dos homossexuais sofriam de infecção pelo citomegalovírus sem apresentar o quadro devastador dos dois pacientes. Sua hipótese era de que uma cepa do citomegalovírus tinha se tornado mais virulenta por mutação ou por sinergia com um vírus desconhecido.²⁴

Michael Gottlieb discutiu os casos com Wayne Shandera, do Departamento de Saúde Pública de Los Angeles, que encontrou registro de um caso similar em seu serviço. Somavam-se cinco casos quando, os médicos decidiram comunicar o que estava acontecendo ao CDC de Atlanta, Geórgia.

Do mesmo modo, em abril de 1981, o médico Jon Gullett, de San Francisco, Califórnia, havia comunicado um caso de sarcoma de Kaposi ao CDC de Atlanta.

Constatou-se também que, desde 1980, na cidade de Nova York, casos de imunodepressão com pneumocistose grave em homossexuais tinham sido diagnosticados pela médica Linda Laubenstein, do *New York University Medical Center*, dos quais um se remetia a 1979. Em abril de 1981, 14 casos de pneumocistose tinham sido identificados em diferentes hospitais de Nova York. A diferença dos outros casos é que nem todos eram em homossexuais. Cinco se declaravam heterossexuais, entre os quais uma mulher, e todos eram usuários de heroína injetável. O CDC de Atlanta percebeu se tratar de uma epidemia, quando a responsável por medicamentos observou um acréscimo significativo na demanda por

23. Ver GRMEK, 1989, op. cit., p. 25-26.

24. Idem, p. 25.

pentamidina, medicamento usado em casos de pneumocistose resistente aos tratamentos convencionais.²⁵

No comunicado do CDC, de junho de 1981, Michael Gottlieb e seus colaboradores, embora prudentes, prenunciaram o que viria a ser a Aids – *Acquired Immunodeficiency Syndrome*. “Todas as observações sugerem a possibilidade de uma disfunção da imunidade celular ligada a uma exposição a um fator comum que predispõe os indivíduos a infecções oportunistas, tais como a pneumocistose e a candidíase”.²⁶

Muitos autores viram nessa conclusão a certidão de nascimento da aids, lembra Grmek.²⁷ Antes do final de 1981, os epidemiologistas do CDC concluíram que o agente causal da doença era infeccioso e se transmitia por via sexual, dando como certa a sua rápida difusão no meio homossexual.

Os primeiros artigos sobre a doença em revistas científicas datam de 1981. O primeiro, uma comunicação preliminar do dr. G. J. Gottlieb (não confundir com Michael Gottlieb) e seus colaboradores na revista “*American Journal of Dermatology*” e, em seguida, uma matéria de R. O. Brennan e D. T. Durack, correspondentes da revista “*The Lancet*”, na qual sugeriam a nomenclatura *gay compromise syndrome*.

O “*New England Journal of Medicine*”, de 10 de dezembro de 1981, trouxe uma série de artigos sobre a síndrome. Um deles registra casos em dois homens exclusivamente heterossexuais.²⁸

Somente em janeiro de 1982 obtém-se mais uma evidência da possível causa viral da doença, quando o CDC de Atlanta registra o primeiro caso

25. Entre 1967 e 1979, somente duas solicitações de pentamidina haviam sido registradas, mas, nos meses de fevereiro e março de 1981, já havia registro de nove pedidos procedentes de Nova York (GRMEK, 1989, p. 26-30). Um diagnóstico retrospectivo em material de pacientes falecidos depois da Segunda Guerra Mundial – por meio do método de reação em cadeia da polimerase (PCR) – permitiu ao patologista George Willians constatar, em 1983, o mais antigo caso de aids. O doente era um marinheiro que serviu a Marinha inglesa de 1955 a 1957, e faleceu em setembro de 1959, em Manchester, vítima de uma combinação considerada rara de citomegalia e pneumocistose. Os dois outros casos de diagnóstico retrospectivo de aids, anteriores a 1976, são também europeus. Trata-se de duas mulheres, uma inglesa falecida em 1961 e uma sueca falecida em 1967 (idem, p. 356).

26. Ver CDC, 1981, p. 250-252.

27. Ver GRMEK, 1989, op. cit., p. 27.

28. Essa revista é conhecida por sua prudência e seu incontestável rigor científico, e o meio médico não podia mais ignorar a relevância que estava assumindo a nova doença que acometia principalmente homossexuais. Todos os casos descritos apontavam uma linfopenia importante e especialmente uma depressão de linfócitos T, correspondendo à células T4, indispensável para o bom funcionamento da defesa imunitária. No final de 1981, são registrados oficialmente 159 casos da nova doença nos Estados Unidos, e a OMS reconhece 36 casos na Europa, dos quais 17 na França, seis na Bélgica, cinco na Suíça, três na Dinamarca, dois no Reino Unido, dois na Alemanha e um na Espanha (GRMEK, 1989, op. cit., p. 35-36 e 56).

em um hemofílico²⁹. No final de 1982, haviam sido registrados oito casos em hemofílicos.

Nenhuma publicação indicava a transmissão pelo sangue ou seus derivados em pessoas não hemofílicas, quando se constatou a doença em um recém-nascido por cesariana, que tinha recebido transfusão sanguínea, em 1981, em um hospital de San Francisco.

Em 1982, um hospital da Flórida notificou 20 casos de pacientes portadores da síndrome provenientes do Haiti, 17 homens e três mulheres. A maioria negava qualquer relação homossexual ou uso de drogas injetáveis. Nessa mesma época, dados europeus evidenciaram casos de doentes heterossexuais originários do Haiti e de países da África, ou que haviam estado nesses países. Entretanto, nos EUA, a síndrome se mantinha circunscrita a homossexuais, haitianos, heroinômanos e hemofílicos e, por isso, os epidemiologistas norte-americanos começaram a falar em “doença dos quatro H”. Com a caracterização desses quatro grupos, desde o segundo semestre de 1982, começou-se a referir a “grupos de risco”.³⁰

No decorrer de 1982, as características clínicas da doença já estavam estabelecidas. A sigla Aids foi adotada oficialmente no segundo semestre de 1982 e rapidamente difundida, graças aos boletins epidemiológicos do CDC. Antes disso, havia sido chamada sucessivamente por diferentes nomes: *gay penumonie*, *gay cancer*, GRID (*Gay-Related Immune Deficient*) ou *gay compromise syndrome*. Quando a universalidade da doença tornou-se evidente, atribuiu-se um nome neutro, definido pela sigla Aids, *Acquired Immunodeficiency Syndrome*.³¹

O vírus foi isolado em janeiro 1983 pela equipe do Instituto Pasteur de Paris, mas sua responsabilidade etiológica só foi realmente admitida a partir de abril de 1984.

É importante lembrar que, somente no período de 1976 e 1980, a ciência viria a desenvolver os meios técnicos indispensáveis para o isolamento e a

29. GRMEK, 1989, op. cit., p. 78-79.

30. Em 1983, descobriu-se que a epidemia em haitianos estava relacionada à prostituição masculina. Porto Príncipe, até início dos anos 1980, era reputada por seu turismo sexual, e a maior parte dos pacientes da ilha declarava ter tido relações sexuais com turistas norte-americanos e europeus. Os médicos do Haiti exigiram então, que fossem retirados os haitianos dos grupos de risco (GRMEK, 1989, op. cit., p. 73-76; ROSENBAUM, 1984, p. 67). Desde aquela época, médicos infectologistas passaram a enfatizar o caráter infeccioso da doença e, de fato, rapidamente extrapolaria os chamados grupos de risco.

31. Essa sucessão de nomes tem valor histórico e não é uma especificidade da aids. Como em outras doenças, revela ao mesmo tempo as incertezas médicas e os julgamentos morais. Para análise aprofundada sobre o discurso médico e suas definições da doença na construção social da aids, ver CAMARGO JÚNIOR, 1994.

identificação do agente causador da aids, exatamente no período de aparição da doença. Graças à técnica de cultura de linfócitos, a equipe liderada por Robert Gallo isolou, entre 1978 e 1979, o primeiro retrovírus então denominado HTLV (*Human T-Cell Lymphoma Virus*). Em 1982, a mesma equipe isolou outro vírus, da mesma família, e o denominou HTLVII. O *L* designava, de início, leukemia e depois foi reinterpretado para designar *lymphotropic*. Em seguida, a equipe de Gallo demonstrou, em tecidos de dois pacientes de aids, que o genoma linfocitário comportava fragmentos do provírus HTLV, mas não dispunha ainda de provas demonstrando a responsabilidade desse vírus na síndrome.

Em 1983, o médico Willy Rozenbaum, do *Hôpital Pitié-Salpêtrière*, de Paris, tendo em mente a hipótese de que a aids era causada por infecção de um retrovírus, ofereceu à equipe do Instituto Pasteur de Paris o material ganglionar de um de seus pacientes. Graças a essa amostra de tecido, o vírus foi isolado em 27 de janeiro de 1983, por Françoise Barré-Sinoussi, virologista da equipe de Luc Montagnier. No estudo, ela notou que os linfócitos em cultura produziam transcriptase reversa. A atividade dessa enzima, muito fraca no início, aumentou durante 12 dias e depois começou a diminuir.

O HTLV descrito por Gallo apresentava um comportamento diferente: ele estimulava os linfócitos a se multiplicar e assim a aumentar a produção de transcriptase inversa. O novo vírus francês, ao contrário, destruía os linfócitos. Estava claro que se tratava de um vírus diferente. Montagnier e sua equipe o denominaram de LAV (*Lymphadenopathy Associated Virus*). Os primeiros resultados dessa investigação foram publicados em 20 de maio de 1983, na revista “Science”.

A equipe do Pasteur enviou uma amostra do seu material para que Gallo examinasse o que o LAV e o HTLV teriam em comum. Inicialmente, Gallo declarou não ver correspondência entre os dois vírus.³² Em junho de 1984, anunciou o isolamento de outro vírus que chamou de HTLVIII, sendo que a sigla, por astúcia, diria Grmek, significava então *Human T- Lymphotropic Virus* e não mais *Human T-Cell Leukemia Virus*, como inicialmente indicavam o HTLVI e II.

Na verdade, o HTLVIII anunciado por Gallo era o mesmo LAV isolado pela equipe de Montagnier no ano anterior, o que fez os franceses alegarem que o isolamento provinha do seu material.³³

32. GRMEK, 1989, op. cit., p. 124.

33. Idem, ibid. Ver também CAMARGO JÚNIOR, 1994, op.cit. O autor faz um histórico detalhado da evolução médica da aids.

Depois de anos de controvérsia e de uma batalha jurídica, entre franceses e norte-americanos, pela paternidade da descoberta do vírus da aids, em 1986, uma comissão de virologistas recusou a denominação HTLV, mas privou também os franceses de utilizar a sigla LAV. Como solução de compromisso, adotou a sigla HIV – *vírus da imunodeficiência humana*. Em março de 1987, os governos norte-americano e francês assinaram uma declaração conjunta na qual os franceses renunciavam ao processo legal contra os norte-americanos, que aceitaram adicionar o nome de Luc Montagnier à sua descoberta. Declararam também que o teste sorológico decorrente dos achados fosse reconhecido como uma invenção comum e que as duas partes dividiriam legalmente os direitos de propriedade intelectual.³⁴

As informações sobre uma nova doença eram acompanhadas atentamente por médicos brasileiros e, seguindo seus depoimentos e algumas poucas publicações científicas e da imprensa da época, é possível perceber a precocidade com que a aids começou a ser detectada no país.

Em setembro de 1982, a médica Valéria Petri, professora adjunta da disciplina de dermatologia da Escola Paulista de Medicina, atendeu em seu consultório particular um paciente com uma lesão no pé direito. Esse paciente fora encaminhado pelo dermatologista José Humberto Masseti que, com base em uma biópsia, havia estabelecido o diagnóstico de sarcoma de Kaposi. “Ele (o paciente) me disse: ‘espero que não seja essa doença que está começando agora, essa praga gay que veio dos Estados Unidos’” (Valéria Petri, maio de 2003). O rapaz era homossexual e declarou ter viajado aos Estados Unidos, onde a doença já era amplamente conhecida no meio homossexual, daí o prognóstico que ele mesmo fez sobre o quadro.

No começo do ano de 1982, Valéria Petri já havia conversado com o professor Nelson Figueiredo Mendes, titular de imunologia da Escola Paulista de Medicina, sobre a nova doença que chamava atenção nos Estados Unidos, e ele a preveniu que em algum momento ela veria o sarcoma de Kaposi em homossexuais (Valéria Petri, maio de 2003).³⁵

34. Em 2008, Luc Montagnier e Françoise Barré-Sinoussi, do Instituto Pasteur de Paris, foram contemplados com o Prêmio Nobel de Medicina pelo trabalho que identificou o HIV. Para aprofundamento da evolução histórica da descoberta dos retrovírus, ver GRMEK, 1989, op. cit., p. 113-129; CAMARGO JÚNIOR, 1994, op. cit. Sobre a gerência dos direitos de propriedade intelectual, ver nota 731 do Capítulo 5 da Parte IV.

35. Logo no início, a doença foi associada ao sarcoma de Kaposi, uma doença de pele, rara e grave, com múltiplas proliferações tumorais. Encontrada principalmente em pessoas idosas do sexo masculino e judeus oriundos da Europa Central, assim como em certas tribos da África negra, sobretudo os bantos, a doença foi diagnosticada em 1981 em oito homossexuais de Nova York, dos quais quatro tinham ido a óbito (GRMEK, 1989, op. cit., p. 30-32; Rozenbaum, 1984, op. cit., p. 50).

Em setembro de 1982, estava para acontecer o Congresso Brasileiro de Dermatologia e, nas atividades prévias, na Escola Paulista de Medicina, Valéria Petri comentou o seu caso: “dr. Nelson Figueiredo Mendes sentou ao meu lado, e eu falei para ele: ‘atendi um paciente que está com sarcoma de Kaposi, um homossexual’, e ele falou ‘nossa, isso aí é aids, se for verdade, você tem o primeiro caso da América Latina, ninguém sabe que existe isso aqui’. Eu estava no escuro, porque estavam projetando *slides*, e pensei, ‘O que eu vou dizer para esse paciente?’” (Valéria Petri, maio de 2003).

Em janeiro de 1983, no Congresso Brasileiro de Dermatologia, Valéria apresentou o caso desse paciente. Ainda no início de 1983, a médica atendeu o segundo caso de sarcoma de Kaposi. Era um homem homossexual que tinha viajado para os Estados Unidos. Em abril daquele mesmo ano, Valéria relatou os dois casos de sarcoma de Kaposi no Congresso Ibero-Latino-americano de Dermatologia, realizado no Rio de Janeiro (Valéria Petri, maio de 2003).³⁶

Vicente Amato Neto, professor titular da Clínica de Doenças Infecciosas e Parasitárias da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP), anunciou seu primeiro caso de aids em um artigo publicado em 1983, no número de julho/agosto da “Revista Paulista de Medicina”.³⁷ Essa foi a primeira publicação sobre a doença em uma revista científica brasileira. A diferença com os casos já conhecidos de Valéria Petri era que esse paciente nunca havia deixado o Brasil. “A gente sabia que estava aí uma doença nova e como médicos infectologistas ficávamos prestando atenção e, no segundo semestre de 1982, eu diagnostiquei o primeiro caso de aids realmente autóctone no Brasil” (Vicente Amato Neto, 3 de junho de 2003). Tratava-se de um homem homossexual que apresentava febre, diarreia, linfadenopatia e hepatoesplenomegalia. Os exames mostraram a presença de bacilos álcool-ácido-resistentes identificados como *Mycobacterium avium-intracellulare*, agente etiológico de micobacteriose atípica, doença própria de pacientes imunodeprimidos.³⁸

36. Essa apresentação foi noticiada pelo “Jornal do Brasil” do dia 21 de abril de 1983, na matéria “Congresso debate no Rio aids, a doença que prefere os gays”, e pela “Folha de S. Paulo” do dia 3 de maio de 1983, na reportagem “Congresso debate doença comum entre os homossexuais”.

37. AMATO NETO, 1983, p. 165-168. O texto é assinado por mais dez colaboradores, entre os quais o médico David Uip, que se tornaria especialista em aids. Ver informe da Secretaria da Saúde de setembro de 1983.

38. AMATO NETO, 1983, 2002, op. cit.

O infectologista David Uip, que integrava a equipe de Vicente Amato Neto, relata sua participação no diagnóstico desse caso. “Em 1982, eu fazia pós-graduação e comecei a perceber que havia uma situação nova, algumas infecções em pacientes que eram homossexuais, e o meu tema de monografia no mestrado era protozooses, doenças causadas por protozoários e imunodepressão. Na época, aparecia um protozoário parecido com fungo, o *Pneumocystis carinii*, que estava dando pneumonia em pacientes que eram homossexuais e depois o *cryptosporidium*, que também era protozoário, em pacientes com aids. Foi o primeiro relato de protozooses em paciente com imunodepressão. Logo em seguida, veio um paciente no consultório particular. Éramos eu, o Amato, Marcos Boulos e o Palhoni. Era um homossexual com febre, e nós achamos uma micobacteriose atípica e imaginávamos que esse era um caso de aids. Isso foi em 1982. Esse caso foi publicado na ‘Revista Paulista de Medicina’ de julho, agosto de 1983” (David Uip, 23 de maio de 2003).³⁹

Alguns médicos que se tornariam especialistas em aids referem ter tomado conhecimento da doença pelas publicações na imprensa leiga. São poucas as referências aos artigos científicos publicados nesse período por revistas de renome como “The Lancet” ou “New England Journal of Medicine”. A atualização entre pares a respeito da nova doença se fazia, principalmente, em eventos científicos. Durante o 2º Congresso Brasileiro de Infectologia, organizado pela Sociedade Brasileira de Infectologia, na primeira semana de junho de 1983, a aids foi tema largamente discutido pelos cientistas ali presentes. O médico Nelson Figueiredo Mendes relatou os dois casos da Escola Paulista de Medicina, e o médico Ricardo Veronesi, então presidente da Sociedade Brasileira de Infectologia e titular da disciplina de doenças infecciosas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, afirmou desconhecer casos no país.⁴⁰ Nesse evento, o eminente cientista Albert Sabin fez um pronunciamento contra a ideia de um câncer gay, reiterando o já estabelecido pela comunidade científica. O cientista resumiu as informações sobre a síndrome disponíveis na época e enfatizou que as causas de destruição do sistema imunitário

39. David Uip é infectologista, diretor do Instituto de Infectologia do Hospital Emílio Ribas e ex-diretor-executivo do Incor, chefe do núcleo de extensão de atendimento ao paciente da aids, de 1994 a 2000.

40. FOLHA DE S.PAULO, 1983.

eram totalmente novas.⁴¹ Na ocasião, Sabin confirmou a relação entre homossexualidade e a síndrome, e recomendou que os bancos de sangue não recebessem doações desse grupo, sugerindo ainda o estabelecimento de leis regulamentando a doação e punindo homossexuais que omitissem sua condição ao doar sangue.⁴² O meio médico começava uma cruzada moral contra os homossexuais.

Naquele mês de junho, Luiz Jacintho da Silva, professor titular de clínica médica da Universidade de Campinas, anunciou pela imprensa o diagnóstico de dois casos de aids. A partir de junho de 1983, instalou-se certa disputa acadêmica entre essas três equipes, de três faculdades de medicina diferentes, cada uma reivindicando o atendimento do primeiro paciente de aids no Brasil. Valéria Petri havia apresentado seus dois primeiros casos em congressos de dermatologia no Rio de Janeiro, respectivamente, em janeiro e abril de 1983.⁴³ Seus colegas das outras universidades tornaram públicos seus casos de aids após a morte do estilista uberabense Marcos Vinícius Resende, o Markito, em 4 de junho daquele ano, em Nova York.⁴⁴

Desde o início de 1983, vários médicos brasileiros atenderam pacientes que mais tarde seriam relacionados a casos de aids. Em abril de 1983, o médico

41. Várias hipóteses sobre a origem da doença foram levantadas nos primeiros anos. Primeiro, que provinha dos macacos verdes africanos. Hoje, sabe-se que foi isolado um número considerável de retrovírus em mamíferos semelhantes ao HIV, particularmente em macacos, chamados de SIV. As similitudes genéticas entre os vírus HIV e os SIV indicam uma origem comum. Isso quer dizer que somente um ancestral dá origem a quatro ramos de SIV/HIV: 1) os SIV de mandris; 2) os SIV dos macacos verdes africanos; 3) os SIV dos mangabeis e das macacas, e os HIV-2 dos homens; 4) os HIV-1 dos homens e os SIV dos chimpanzés. De acordo com as sequências de genomas, as cepas do HIV-2 são mais distantes das do HIV-1 que as cepas de cada um dos dois grupos de certas cepas simiescas. A origem comum não indica necessariamente que os HIV descendem dos SIV. O parentesco pode se explicar tanto pela passagem de cepas virais dos macacos ao homem como por um desenvolvimento paralelo, cuja origem são antepassados comuns (GRMEK, 1989, p. 357). No início, levantou-se a questão da origem africana, confirmada posteriormente. Se pesquisas recentes no continente africano não permitirem confirmar a antiguidade da infecção pelas cepas virulentas do HIV-1, reforçando a ideia de uma nova doença em sua forma epidêmica, chama atenção a frequência de certas infecções de tipo oportunista na África Central nos anos 1950, como a meningite criptocócica na bacia do Congo. Outra hipótese levantada foi a criação do vírus por manipulação bacteriológica em laboratórios. Depois da queda do regime comunista da União Soviética, foi confirmado por Yuri Kobalaze, porta-voz do chefe da nova polícia do Estado russo, numa entrevista para a revista "Nouvel Observateur" de Paris, que a KGB, utilizando a imprensa estrangeira e russa, divulgou uma campanha de desinformação contra os Estados Unidos, com a acusação de que o vírus era resultado de manipulação nos laboratórios do Pentágono (GRMEK, 1989, p. 359).

42. MANCHETE, 1983. Revista publicada pela Bloch editores desde 1952, a revista foi extinta em 2000.

43. A médica só veio a fazer uma publicação científica de seus dois casos no número de julho/agosto de 1984 da "Revista da Associação Médica de Medicina" (PETRI et al., 1984). O artigo é assinado por mais sete médicos, entre eles José Homero Masetti e Dráuzio Varella.

44. Markito foi o primeiro brasileiro de renome a falecer de aids. Sua morte teve grande repercussão na imprensa e forte impacto na classe artística e no mundo da moda do país. Com ele, tornou-se pública a aids no Brasil.

Antonio Araújo, do Hospital de Referência em Doenças Infectocontagiosas, de Natal (RN), identificou um caso de aids em seu consultório, em um paciente bissexual que havia residido em São Paulo. O paciente foi a óbito em outubro do mesmo ano e a necrópsia detectou patologia pulmonar por *Pneumocystis carinii* e lesões de sarcoma de Kaposi. No mês de julho de 1983, no Rio de Janeiro, Carlos Alberto Moraes de Sá, do Hospital Gaffrée e Guinle, foi informado por um colega de dois casos de sarcoma de Kaposi, um no Hospital Adventista Silvestre e o outro no Hospital de Oncologia do Instituto Nacional de Previdência Social (Inamps) (Carlos Alberto Moraes de Sá, 24 de janeiro 2004).⁴⁵ Esses foram os primeiros casos de aids divulgados no Estado do Rio de Janeiro.⁴⁶ Antes disso, em 1982, Bernardo Galvão e seu colega Cláudio Ribeiro, da Fundação Osvaldo Cruz (Fiocruz), do Rio de Janeiro, foram informados sobre um rapaz hospitalizado por aids, e decidiram visitá-lo para conhecer o quadro clínico.

Em setembro de 1983, Cândida Neves, médica pneumologista do Hospital Universitário da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), diagnosticou, em um de seus pacientes, uma pneumonia por *Pneumocystis carinii*. Tratava-se de um homem bissexual, e foi o primeiro caso de aids registrado no estado. No dia 30 de dezembro do mesmo ano, foram notificados mais dois casos de aids ao Serviço de Dermatologia Sanitária da Secretaria de Estado da Saúde do Rio Grande do Sul. Ainda em 1983, foi diagnosticado o primeiro caso da doença no Hospital Barão de Lucena, em Recife, Pernambuco.

No final de 1983, a aids se tornara realidade em diferentes capitais brasileiras. Não se podia mais ignorar que se tratava de uma epidemia, quando a imprensa brasileira trazia a público, com frequência, a notícia da nova doença.

Muito cedo falou-se da importância da imprensa na formação da representação social da aids no Brasil, antes mesmo de se tornar uma epidemia.⁴⁷ A aids apareceu na imprensa brasileira pela primeira vez em 5 de julho de 1981, quando o “Jornal do Brasil” publicou uma matéria de

45. MORAIS DE SÁ; COSTA, T., 1994.

46. Uma matéria da revista “Isto É”, de 26 de outubro de 1983, traz o depoimento do médico Carlo Alberto Leite – ele teria atendido um paciente norte-americano que foi a óbito por aids em abril de 1983 e identificado com aids em agosto de 1982. Na mesma matéria, outro depoimento, da médica gastroenterologista Ana Maria Zuccaro, do Hospital da PUC do Rio, anuncia o caso de um paciente com leucopenia, que se confirmou ser decorrente de aids em exames realizados em Nova York (ISTO É, 1983c). Não encontramos outros relatos ou referências escritas sobre esses dois casos e esses médicos.

47. CARRARA, 1985a; DANIEL, 1985, 1991; FRANÇA, 2002; GALVÃO, 1992; BESSA, 2002; FAUSTO NETO, 1989.

Lawrence Altman, traduzida do jornal “New York Times”, de 3 de julho de 1981, intitulada “Câncer raro ataca homossexuais”.⁴⁸ Considera-se a matéria como a primeira publicada na imprensa norte-americana sobre a doença.⁴⁹ Foi preciso quase um ano para aparecer a segunda matéria sobre aids no Brasil. No dia 30 de maio de 1982, o “Jornal do Brasil” trouxe outra matéria do mesmo Lawrence Altman, também publicada no “New York Times”, com o título “Doença nova atinge homossexuais nos Estados Unidos”.⁵⁰ No mês seguinte, em 14 de julho de 1982, a revista “Veja” trouxe uma matéria de duas colunas intitulada “Mal particular”, na qual o médico Elsimar Coutinho, professor da Universidade Federal da Bahia, sem descartar a hipótese de um agente patogênico, atribuía a imunodeficiência detectada em homossexuais norte-americanos ao consumo de hormônios femininos (estrógenos) e à promiscuidade entre eles.⁵¹ Segundo a matéria, o médico teria publicado um artigo na revista médica “The Lancet” sustentando sua tese, o que seria fortemente contestado no número seguinte da revista inglesa, pelo médico A. F. Mills.⁵² Teria sido assim o primeiro artigo científico sobre aids de um brasileiro, o que se revelaria pouco depois ser totalmente falso. Em 12 de dezembro daquele mesmo ano, o jornal “O Estado de São Paulo” publicou uma reportagem intitulada “Doença atinge crianças”.⁵³

A aids voltou à imprensa em 6 de abril de 1983, com a publicação da reportagem “Tragédia venérea”, de Letânia Menezes⁵⁴, na revista “Isto É”. Essa matéria ficou na memória de muitos, e foi mais de uma vez referida como a primeira publicação sobre a doença na imprensa brasileira. Como é possível verificar, não o foi⁵⁵, mas é possível que tenha adquirido importância para esses protagonistas porque a jornalista buscou as lideranças homossexuais de São

48. FRANÇA, 2002, op.cit. Jane Galvão (1992), identifica essa reportagem como datada do dia 3 de agosto de 1981. Fica aqui a data correta do artigo.

49. A matéria relata o conteúdo essencial do relatório epidemiológico oficial do CDC e declarações do dr. Alvin Friedman-Kien, professor da *New York University Medical Center*, e James Curran, do *Veneral Disease Recherche Department* (GRMEK, 1989). Ver também BESSA, op. cit.; CAMARGO JUNIOR, 1994.

50. FRANÇA, 2002, op.cit.

51. Essa matéria foi largamente comentada na época. Ver principalmente MOTT, 1987; DANIEL, 1985, 1991, op. cit.; BESSA, 2002, op. cit.; GALVÃO, 1992, op. cit.

52. VEJA, 1982.

53. FRANÇA, 2002, op. cit.

54. Letânia Menezes ficou conhecida na época por suas matérias sobre aids na “Isto É”, embora estas viessem sem a sua assinatura.

55. Bessa (2002) já fez essa retificação, quando identificou a reportagem da “Veja”, de 14 de julho de 1982, como a primeira matéria, senão uma das primeiras em uma revista semanal brasileira.

Paulo para fundamentar sua matéria. Nela, o escritor e ativista homossexual João Silvério Trevisan chama atenção para a internacionalização da doença, apontando casos já identificados na Inglaterra e na França. A matéria concluiu que ainda não havia sido diagnosticado nenhum caso no Brasil, ao mesmo tempo que questionava a suposta relação de exclusividade entre aids e homossexualidade, ao informar que a doença atingia também hemofílicos e crianças, filhas de pessoas doentes. A doença já era identificada pela sigla Aids e já se suspeitava que o agente causador fosse um vírus. A reportagem terminava afirmando, “afinal, os médicos norte-americanos se dizem convictos de que, em pouco tempo, a aids produzirá vítimas também entre os heterossexuais”.

Valéria Petri reagiu à notícia e contatou a revista “Isto É” para relatar seus dois casos de sarcoma de Kaposi, apresentados em um congresso em abril de 1983 (Letânia Menezes, 19 de maio de 2003). A médica retoma esse episódio em seu depoimento. “Eu já tinha dois casos e quando li a reportagem na revista, pensei, ‘mas isso é um erro muito grave’, porque pensei que outros colegas já tinham casos e que eles deveriam se aglutinar” (Valéria Petri, maio de 2003). Nenhum registro de outros médicos questionando as informações da revista foi feito naquele momento.

Duas semanas depois, no dia 20 de abril de 1983, Letânia Menezes publicou outra matéria na revista “Isto É”, pequena desta vez, em apenas duas colunas, intitulada “A ‘praga gay’ no Brasil”, em que Valéria Petri relatava dois casos de aids. No dia 21 de abril, o “Jornal do Brasil” noticiou o debate sobre a doença ocorrido no Congresso de Dermatologia do Rio de Janeiro e, em 3 de maio, a “Folha de S. Paulo” retomou o assunto.

Não foi somente Valéria Petri quem reagiu à primeira reportagem da “Isto É”. A matéria teve certa repercussão negativa entre as lideranças homossexuais entrevistadas, que não gostaram da maneira como suas falas foram utilizadas. João Silvério Trevisan reprovou ter sido citado nominalmente. Na segunda matéria, foi a expressão *peste gay* a ser condenada pelas lideranças homossexuais. “A gente não tinha noção, cada vez tinha uma repercussão à matéria, era muito difícil fazer matéria sobre aids na época, aos poucos foi havendo a questão de buscar a terminologia adequada, porque na matéria da Valéria se usou a expressão *praga gay*” (Letânia Menezes, 19 de maio de 2003).⁵⁶ Essas duas matérias marcaram a

56. A partir de junho de 1983, as matérias sobre aids na grande imprensa já não utilizavam mais a denominação *peste gay*. A expressão continuaria a ser utilizada por certos radialistas e jornalistas que podem ser considerados de imprensa marrom.

memória do público, porque a primeira trouxe em primeira mão informações sobre a possível causa viral e sobre a diversidade epidemiológica da doença, com previsão de alastramento no meio heterossexual. A segunda revelou ao público os primeiros casos de aids no Brasil.

A morte de Markito, em 4 junho de 1983, foi largamente noticiada pela imprensa por ter sido o primeiro caso de morte por aids de um brasileiro, e de renome. Logo em seguida, o “Jornal da Tarde” noticiou os dois casos registrados pelo médico Luiz Jacintho da Silva, no Hospital da Universidade de Campinas. No final de junho daquele desse ano, a revista “Manchete” trouxe a sua primeira matéria sobre aids.⁵⁷ São três páginas discorrendo sobre o 2º Congresso Brasileiro de Infectologia, ocorrido em São Paulo, no qual cientistas e lideranças homossexuais davam seus depoimentos sobre a nova doença. Nessa reportagem, o artista plástico Darcy Penteado, o ator Clóvis Bornay e o escritor Aguinaldo Silva iniciaram um trabalho de desconstrução da ideia de uma doença homossexual e denunciaram o novo estigma de que estavam sendo vítimas. Roberta Close, travesti de renome na época e figura de expressão nacional por sua beleza e feminilidade, é citada na matéria por expressar sua recusa em falar de aids.

Desde então, a aids se tornou notícia quase cotidiana na grande imprensa e na chamada imprensa marrom. Durante todo o ano de 1983, indistintamente, essas duas categorias de imprensa publicaram reportagens nomeando a aids, ora “doença que atinge os homossexuais”, ora de “câncer gay” ou “peste gay”, denominações colhidas na imprensa norte-americana e reproduzidas pela imprensa brasileira. Algumas dessas publicações deram margem a notícias sensacionalistas, semeando pânico na população. Outras eram de cunho moralista e discriminatório em relação aos grupos mais atingidos na época. Muitos médicos fizeram discursos preconceituosos e pouco científicos sobre o mal, valendo-se da imprensa leiga.⁵⁸ A imprensa marrom não hesitava em produzir manchetes jocosas contra os homossexuais, e foi logo denunciada pelos militantes gays. Um caso chocante na época foi a edição de uma capa da revista “Isto É”, que estampava a fotografia de um paciente de aids.⁵⁹ O fundo da capa, todo em cor-de-rosa, servindo de moldura à fotografia do doente, causou grande escândalo. Letânia Menezes, autora da matéria, ficou indignada com o tratamento dado pelo editor da revista e se demitiu.

57. MANCHETE, 1983, op. cit.

58. Ver MOTT, 1987.

59. MENEZES, 1985.

Passada essa fase inicial, a maioria dos jornalistas contribuiu com a divulgação de informações científicas, honestas e não alarmantes, dando espaço à palavra de profissionais da saúde engajados na luta contra a nova epidemia.⁶⁰

Diante das notícias originárias dos Estados Unidos afirmando que a nova doença atingia principalmente homossexuais masculinos, o ativismo homossexual tomou a frente na luta contra a aids, cobrando respostas rápidas das autoridades da saúde.

Naquele início dos anos 1980, os locais de encontro homossexual floresciam em algumas cidades do Brasil⁶¹ e, em São Paulo, a casa noturna Off, gerenciada pelo jornalista Celso Curi, era a expressão mais badalada das noites paulistanas e ponto de encontro da elite gay. A conquista de novos espaços era uma nova realidade promissora para os homossexuais, já que o movimento organizado se via minado por divergências entre membros dos diferentes grupos. Disputas internas na equipe editorial puseram fim à publicação do “Jornal Lampião da Esquina”, com grande público no meio homossexual, entre abril de 1978 e junho de 1981. O jornal denunciava e trazia reflexões sobre os direitos e as condições de existência dos homossexuais, mas também de outras minorias oprimidas como os indígenas, os negros e as mulheres, além de reflexões sobre problemas ecológicos. Editado no Rio de Janeiro, com participação editorial dos intelectuais do grupo Somos, de São Paulo, o jornal reunia um punhado de homossexuais de destaque no meio artístico, nas letras e nas ciências sociais.⁶² Naquela época, o “Jornal Lampião” figurava ao lado de outros periódicos importantes, como o “Pasquim”, “Em Tempo” e “Versus”.⁶³ Difundido em várias unidades da Federação, dava voz aos homossexuais de todo o Brasil e inspirou a criação de grupos homossexuais

60. Ver GALVÃO, 1992; BESSA, 2002; FRANÇA, 2002.

61. Para uma explanação sobre o florescimento do comércio e de pontos de encontros gay no início da década de 1980, ver MacRAE, 1983.

62. Os responsáveis pela linha editorial do “Jornal Lampião da Esquina” eram os jornalistas Adão Costa, Agui-naldo Silva, Antonio Chrysostomo, Clovis Marques, Francisco Bittencourt, Gasparino Damata, João Antonio Mascarenhas, o artista plástico Darcy Penteado, o cineasta e crítico de cinema Bernardet, o escritor João Silvério Trevisan e o antropólogo Peter Fry. Ver MacRAE, 1990.

63. O jornal foi objeto de inquérito do Departamento de Polícia Federal do Rio de Janeiro, em agosto de 1978, visando ao seu enquadramento no Decreto-Lei nº 1.077 da Lei de Imprensa, por ofensas à moral e ao pudor público. Nesse episódio, os editores do “Lampião” contaram com a solidariedade do Sindicato dos Jornalistas Profissionais no Estado de São Paulo, assim como dos jornais “O Globo”, “Tribuna da Imprensa”, “Última Hora”, “Folha de S. Paulo” e “O Estado de São Paulo”. “O Jornal do Brasil” se omitiu por ordem expressa de seus diretores (MacRAE, 1990).

em diferentes estados.⁶⁴ Seu último número publicado, em junho/julho de 1981, deixou os homossexuais desprovidos de meio próprio de comunicação.

Em 1982, uma crise política eclodiu no interior do grupo Somos.⁶⁵ Alguns de seus membros, que defendiam a autonomia em relação aos partidos políticos, sentiam que o grupo estava sendo cooptado por facções políticas de esquerda e discordavam dessa orientação. As mulheres, que vieram a criar o Coletivo Lésbico Feminista, haviam deixado o grupo em 1980. O Somos se dividiu, e alguns membros, entre eles Antonio Carlos Tosta, formaram o grupo Outra Coisa – Ação Homossexualista. Intelectuais como João Silvério Trevisan, Jean-Claude Bernardet e Darcy Penteadado deixaram também o grupo, que aos poucos foi se desarticulando. O grupo Somos do Rio de Janeiro, criado logo depois do Somos de São Paulo, também enfrentou uma crise e terminou se dividindo, dando origem aos grupos Aué e Triângulo Rosa.

A ruptura no interior do Somos foi um fator de grande desestabilização do movimento homossexual e aconteceu na pior hora possível, porque os homossexuais, pegos de surpresa pela aids, estavam totalmente desorganizados. “Nós não tínhamos nenhum tipo de mobilização, nenhum contato com o meio homossexual, toda aquela coisa maravilhosa do Somos que era um grupo que tinha 150 pessoas trabalhando em vários grupos, tinha desmoronado, cada um tinha ido para um lado, todo mundo extremamente desanimado e desencantado, inclusive eu, e as pessoas não podiam se ver umas às outras” (João Silvério Trevisan, 27 de maio de 2003).

A desordem do movimento quando da aparição da aids é retomada por Edward MacRae: “Nessa época, o movimento gay estava completamente esfacelado, tinha havido rachas, brigas seriíssimas entre os antigos militantes, e o novo comércio gay esvaziou a militância gay como lugar de sociabilidade. Então, nessa época, o movimento gay estava bastante desmoralizado, existiam vários grupúsculos, mas sem muita expressão, sem muito prestígio, diferente do que tinha sido o Somos, um ou dois anos antes. O jornal ‘O Lampião’ já não existia mais, o ‘Lampião’ não tem nenhuma matéria sobre a aids” (Edward MacRae, 28 de abril de 2003).

64. Para conhecimento dos grupos que se destacaram na época, em diferentes regiões do Brasil, ver MacRAE, 1990, op. cit.

65. Para análise detalhada da criação, funcionamento e desarticulação do grupo, ver MacRAE, 1990, op. cit.; TREVISAN, 2000, 2002.

Enquanto os grupos Somos, do Rio e de São Paulo, se desarticulavam, em Salvador, o Grupo Gay da Bahia (GGB) surgia como liderança na defesa dos direitos homossexuais, denunciando os maus-tratos infligidos aos travestis e homossexuais, e dedicando-se a uma luta intensa pela eliminação do item 302.0 do código do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), que classificava a homossexualidade como desvio e transtorno sexual.⁶⁶

O conflito no seio do movimento em São Paulo aparecia também na maneira como os homossexuais recebiam as notícias sobre a nova doença. Muitos dos militantes imediatamente negavam as informações, acreditando tratar-se de uma invenção dos médicos para incriminar os homossexuais. “Eu tive a oportunidade nessa época de passar uns poucos dias em Nova York, quando travei contato com vários militantes gays nova-iorquinos que me confirmaram que realmente a aids existia, sim, e estava matando e estava todo mundo em pânico a respeito. Então, quando eu voltei em 1982, estava acreditando na coisa da aids, já tinha um medo da contaminação, mas os meus amigos, em grande parte, continuavam não acreditando” (Edward MacRae, 28 de abril de 2003).

Por essa época, o escritor João Silvério Trevisan deparou-se com uma entrevista publicada na “Folha de S. Paulo”, de um médico brasileiro, dr. Humberto Torloni, do Hospital A. C. Camargo, que chegara dos Estados Unidos e relatava sua experiência no tratamento de sarcoma de Kaposi. O escritor considera essa entrevista a primeira coisa positiva que ele encontrou na imprensa sobre a nova doença que atacava homossexuais. O médico abordava o fato com muita objetividade e sem envolvimento moralista, lembra Trevisan, que decidiu procurá-lo. “Não era aids, ainda era sarcoma de Kaposi, chegavam coisas, ‘Manchete’, ‘Cruzeiro’, essas coisas, a peste gay e tudo isso, chegavam coisas muito esparsas, e aí eu fui procurar o dr. Humberto e fui recebido de braços abertos, com um carinho, uma generosidade, parece que ele trabalhou na Flórida num hospital com portadores de sarcoma de Kaposi e ele me disse, ‘meu filho, tem uma coisa muito braba vindo por aí, nós não sabemos o que é, mas parece que é uma coisa muito séria, a comunidade homossexual norte-americana está muito bem organizada, eu fiquei muito impressionado e aprendi muito a trabalhar com eles e acho que vocês têm que se unir, não têm que se sentir culpados’. Me lembro muito

66. A campanha recebeu a adesão de inúmeros setores progressistas da sociedade, e o código 302-0 do Inamps foi finalmente abolido, em 1985.

bem que ele disse: ‘Nós, a sociedade, precisamos de vocês, precisamos que vocês se organizem, para que a gente possa enfrentar essa coisa que nós não sabemos direito o que é’” (João Silvério Trevisan, 27 de maio de 2003).

Trevisan, no intuito de reunir pessoas para tomar decisões diante da epidemia, decidiu procurar Néstor Perlongher, que fazia parte dos que permaneceram no grupo Somos. “Eu fui conversar com o Néstor Perlongher, ele estava intermediando os contatos com o Somos, que estava totalmente desorganizado. Aconteceu que eu ouvi do Néstor uma resposta que me deixou absolutamente nocauteado. Ele me disse, ‘o Somos está com muitos problemas internos que ele tem que resolver e não tem tempo para cuidar de doença de bicha burguesa’. A partir daí eu me afastei, fiquei muito desanimado com as tentativas, que não deram em nada, de juntar os grupos” (João Silvério Trevisan, 27 de maio de 2003).

O antropólogo e poeta foi um exemplo extremo da irreverência de alguns homossexuais diante do discurso médico em 1983. Por isso, sem dúvida, Néstor faz parte do debate sobre a doença naquele início dos anos 1980.⁶⁷ Todavia, a maior parte dos ativistas homossexuais de São Paulo já não duvidava da ameaça que a aids representava e, no dia 16 de junho daquele ano, a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo recebeu uma chamada telefônica de Jean-Claude Bernardet, cineasta de origem francesa, pedindo providências sobre a nova doença. Suas inquietações provinham do fato de que, algumas semanas antes, a convite do médico Ricardo Veronesi, tinha participado de uma palestra sobre o uso do interferon no tratamento de hepatite B e sobre a aids. A reunião, um tanto fechada, foi composta por cerca de 25 pessoas de diferentes áreas profissionais e de representantes homossexuais. Entre estes últimos, encontravam-se João Silvério Trevisan, Edward MacRae, Néstor Perlongher, o psiquiatra Theodoro Pluciennik e os então proprietários da sauna gay For Friends (Edward MacRae, 28 de abril de 2003 e Jean-Claude Bernardet, 26 de maio de 2003).

A reunião, em formato de palestra, marcou a memória dos ativistas de São Paulo, porque os alertou definitivamente para os perigos iminentes que corriam os homossexuais diante da doença e da discriminação dela decorrente. Nela, Veronesi abordou a questão da doença, denunciando a promiscuidade homossexual e sustentando um discurso bastante alarmista.

67. Sobre a posição de Néstor Perlongher no início da epidemia, ver Volume II desta obra, Parte I, Capítulo 1.

“Percebeu-se logo que se tratava de um discurso moralista, quando dizia ‘deixe de transar’”.⁶⁸ Em uma época em que ainda havia muita dúvida se a aids realmente existia, ou se era mais uma construção da medicina para atuar de maneira repressiva contra a homossexualidade, chamou atenção dos líderes homossexuais o fato de haver na sala de espera de Veronesi uma série de panfletos de um grupo chamado Trilogia Analítica, que se pretendia adepto de uma visão espiritual, científica, médica e psicanalítica. Por essa época, havia sido divulgado pela imprensa um pequeno escândalo envolvendo esse grupo, e uma característica marcante era a sua posição declaradamente homofóbica. Os panfletos eram algo que os homossexuais não esperavam encontrar no consultório de um médico reputado como uma das sumidades em infectologia e professor de alguns estudantes de medicina próximos do Somos.⁶⁹

Naquela ocasião, maio/junho de 1983, alguns médicos achavam que a aids era parecida com a hepatite B e apresentaram a ideia de usar interferon para tratá-la. O laboratório Roche estava lançando o primeiro interferon para tratamento da hepatite B, e Veronesi fora convidado para ir à Suíça discutir com pesquisadores europeus e norte-americanos a sua eficácia no tratamento da doença. Ali, recebeu uma pequena quantidade do medicamento, muito caro porque de difícil produção, para ser usado no Brasil. “Essa foi a primeira reunião que tivemos em aids de que eu participei para discutir o uso do interferon” (Ricardo Veronesi, 4 de junho de 2003).⁷⁰

Veronesi organizou, então, o referido simpósio para promover o uso do medicamento no tratamento da aids no Brasil (Edward MacRae, 28 de abril de 2003).

Na memória de Jean-Claude Bernardet e de Edward MacRae, essa foi a primeira reunião, no meio médico, para a qual as lideranças homossexuais foram convidadas com o objetivo de discutir a aids. Os homossexuais presentes demonstraram claramente que não gostaram da postura do médico e do teor da discussão. Jean-Claude Bernardet evoca essa reunião histórica. “Naquela época, eu morava com o Trevisan, nós dividíamos um

68. Idem.

69. Ibid.

70. Na imprensa da época, encontram-se muitas referências ao uso do interferon. Mais tarde, ele será de fato testado no tratamento de Kaposi, mas na referida conferência tratava-se do uso do interferon no tratamento da hepatite B.

apartamento, como nos chegou o convite eu não sei, mas eu sei que fomos lá, a palestra foi de terror, foi muito dura porque acusava os homossexuais de comportamentos para lá de levianos e que, portanto, facilitavam a propagação de uma epidemia, de costumes moralmente pouco recomendáveis e um clima de praticamente ‘chegou a hora da morte’, fizeram uma espécie de fim de mundo, um cataclisma, eu sei que ficamos muito marcados com essa palestra” (Jean-Claude Bernardet, 26 de maio de 2003).

A reunião organizada pelo médico foi decisiva para a tomada de posição dos intelectuais homossexuais na luta contra a aids no Brasil. “Na saída dessa reunião, as pessoas que ali representavam o meio homossexual se mostravam muito perturbadas e ficaram na calçada sem saber muito bem o que pensar, o que dizer e muito menos o que fazer. Lembro-me de que o Edward MacRae falava de questões de preconceitos em relação aos homossexuais, por parte do pessoal da saúde. Foi aí que me veio essa ideia, larguei o grupo e telefonei para uma amiga minha médica que tinha contato na Secretaria da Saúde do Estado e ela me deu o telefone do gabinete do secretário da Saúde” (Jean-Claude Bernardet, 26 de maio de 2003).

O secretário João Yunes estava em viagem e foi Edmur Pastorello, do gabinete do secretário, quem atendeu ao telefonema de Jean-Claude Bernardet e o encaminhou ao diretor do Serviço de Epidemiologia da Coordenadoria da Saúde da Comunidade (CSC), Álvaro Escrivão. “Como diretor do serviço de epidemiologia, eu recebi um telefonema do diretor de cinema Jean-Claude Bernardet e ele me disse que queria saber o que a Secretaria da Saúde estava fazendo na questão da aids. Eu na verdade tinha apenas uma ideia muito vaga da aids, de ler, principalmente num boletim que a gente recebia do CDC dos Estados Unidos que a secretaria distribuía. Não tinha nenhum caso notificado no Brasil, então eu disse para ele, ‘olha, nós não estamos fazendo nada, porque ainda não há casos da doença no Brasil’” (Álvaro Escrivão, 18 de maio de 2004).

O cineasta reagiu dizendo que tinha conhecimento de casos de aids, que a comunidade gay estava acompanhando e a que a secretaria deveria tomar conhecimento desses casos. “Eles já tinham combinado de procurar a secretaria para fazer uma reunião e tinham falado com a dra. Valeria Petri. Eu marquei a reunião na Coordenadoria da Saúde da Comunidade, na Avenida São Luiz, 99, no prédio chamado Palácio da Saúde” (Álvaro Escrivão, 18 de maio de 2004).

A reunião foi marcada para o dia 21 de junho de 1983. Para prepará-la, a equipe de saúde elaborou um roteiro com questões clínicas e epidemiológicas sobre a aids, a serem estudadas e discutidas.⁷¹ Pode-se ler nas notas de Álvaro Escrivão sobre uma reunião interna no dia 20 de junho de 1983, além das informações técnicas sobre a doença, a advertência do seu chefe, Alexandre Vranjac, então coordenador da Coordenadoria dos Serviços da Comunidade, para que, na reunião do dia seguinte, se tomasse cuidado na apresentação de propostas que não pudessem ser cumpridas pela secretaria e nas colocações que pudessem ser percebidas como atitudes de preconceito em relação aos homossexuais.⁷² Essa nota mostra que a nova equipe do secretário da Saúde João Yunes estava atenta aos valores da democracia plena e dos direitos individuais pregados pelo grupo da Madre Teodora.

Jean-Claude Bernardet fornece uma versão bem próxima, quando evoca esses primeiros contatos entre os intelectuais e a Secretaria de Estado da Saúde. “O secretário estava em Nova York, devendo voltar dias depois, e dias depois eu voltei a ligar, em todo caso tive uma conversa por telefone onde expus a situação que nós sabíamos pela imprensa e essa palestra do dr. Veronezzi, e ele me respondeu que eles não sabiam de muita coisa, além do que tinha sido publicado na imprensa, e marcou a reunião na qual o Darcy, o Trevisan e eu, não me lembro se a Valéria estava presente” (Jean-Claude Bernardet, 26 de maio de 2003).

Valéria Petri também tomou parte na reunião. Logo depois da matéria da revista “Isto É”, a médica foi procurada por Darcy Penteadado, que a convidou para acompanhar o grupo. “O Darcy já veio logo com a preocupação de ir à Secretaria da Saúde, nós fomos, e o Yunes então nos abriu as portas, foi uma coisa que eu nunca vou esquecer, o Trevisan e o Darcy me levaram ao centro da cidade, à Secretaria da Saúde” (Valéria Petri, maio de 2003).

Nas palavras de Trevisan, “Darcy Penteadado estava muito apavorado porque ele tinha andado pelas saunas de Nova York, ele estava cheio de dedos e começou a entrar em pânico e aí nós propusemos à secretaria, não me lembro de como tudo isso começou, mas fomos eu, o Darcy, se não me engano o Jean-Claude Bernardet e o Edward MacRae, que fizemos essa primeira reunião em que estava presente a dra. Valeria Petri, exatamente na Secretaria da Saúde na Avenida São Luiz” (João Silvério Trevisan, 27 de maio de 2003).

71. Nota da reunião do dia 20 de junho de 1983, registrada na agenda da época de Álvaro Escrivão.

72. Idem.

Na verdade, Edward MacRae não fazia parte do grupo nesse dia. Ele é lembrado com insistência pelos protagonistas por ter sido um dos primeiros a manifestar preocupação com o discurso de Ricardo Veronesi e com o discurso médico em geral sobre a homossexualidade e a aids, e a alertar para a necessidade de trabalhar junto com os profissionais da saúde na construção do discurso social sobre a doença.

Participaram dessa reunião o diretor de epidemiologia, Álvaro Escrivão e sua equipe, representantes da área de educação em saúde, Valéria Petri, Jean-Claude Bernardet, João Silvério Trevisan e Darcy Penteadó.⁷³ Segundo Jean-Claude, “não havia muitas pessoas, havia as secretárias, um setor de epidemiologia e o chefe de epidemiologia, nem sei se o próprio secretário estava. Eles não sabiam nada e, no fundo, o que eles queriam de nós três era saber o que nós sabíamos, e também outra coisa que tornou a reunião um pouco cômica às vezes era sobre as práticas sexuais entre homossexuais homens, que tipo de relacionamento se tinha e tal. O Darcy, que falava bastante e era muito viajado, deu informações muito precisas de comportamento sexual, de prática sexual, e as secretárias bem vestidas anotavam” (Jean-Claude Bernardet, 26 de maio de 2003).

Tratava-se, na verdade, das médicas do Setor de Epidemiologia e do Setor de Educação da Secretaria da Saúde. O constrangimento que o ativista notou nos profissionais, ao tomar conhecimento das práticas homossexuais, nos remete a outra questão que começou a surgir, desde aquele início: o discurso sobre sexualidade, em especial sobre homossexualidade, no meio médico. Depois dos dermatologistas, cancerologistas e infectologistas, era a vez dos sanitaristas se confrontarem com as questões da sexualidade e da cultura homossexual. A observação de Jean-Claude Bernadet é pertinente e perspicaz, já que foi um dos aspectos que marcaram os técnicos presentes naquela reunião. “Primeiro, essa reunião, isso eu acho super-relevante, abriu para nós da secretaria o mundo homossexual, que é uma coisa que o pessoal não percebe hoje, mas naquela época era muito pouco conhecido o que acontecia nas saunas, o mundo homossexual era uma coisa desconhecida, então, foi uma reunião muito impactante, porque o pessoal estava querendo ajudar e estava sem nenhuma resistência em dar informações. Contou-se sobre as saunas, contou como era, como não era, e uma coisa que apareceu

73. Nota da reunião do dia 21 de junho de 1983, registrada na agenda da época de Álvaro Escrivão.

muito na reunião era o nitrato de amila, o *poppers*. Como não tinha ainda o vírus, era atribuída ao *poppers* uma possibilidade de causar imunodeficiência, então se falou muito de *poppers*. Conforme eles iam falando, eu ia anotando” (Álvaro Escrivão, 18 de maio de 2004).

Nessa reunião, Valéria Petri relatou seus dois casos. Markito foi citado como o terceiro caso, o médico Vicente Amato Neto já tinha registrado um quarto e havia notícias de outros, porém não investigados.⁷⁴ Cogitou-se que poderiam ser considerados casos suspeitos de aids pacientes em conexão com grandes circuitos norte-americanos, de lazer homossexual, onde era frequente o uso do *poppers*.

Valéria Petri sugeriu a criação de um centro de diagnóstico da imunodeficiência na Escola Paulista de Medicina que oferecesse tratamento, orientação e serviços laboratoriais. Ficou-se de pensar na criação de um serviço de vigilância. A instalação de um telefone com mensagem gravada foi evocada pelo grupo homossexual, entretanto, teria que ser tratado com o secretário. Pensou-se também na elaboração de um manual de orientação à população, assim como informar os centros de saúde sobre local de urgência para atendimento de aids.⁷⁵

Lembrando que a epidemiologia era um dos pilares do sistema organizacional da Secretaria da Saúde, a visita dos homossexuais não passou despercebida – pelo contrário. O coordenador da CSC, Alexandre Vranjac, estava no Vale do Ribeira com o secretário João Yunes e, quando voltou, tinha-se criado certo tumulto em torno da reunião. Era o assunto mais comentado do momento no seio da secretaria, ao mesmo tempo que existia um estranhamento com a entrada formal da comunidade homossexual naquela instituição. Álvaro Escrivão lembra-se de que Vranjac procurou ser cauteloso. “Ele era epidemiologista e falou ‘olha, vamos com calma, não vamos criar pânico’, havia certa preocupação de não criar pânico, não virar uma coisa de muita agitação sobre o assunto, e criar, assim, certa tendência de o pessoal achar meio exagerado” (Álvaro Escrivão, 18 de maio de 2004).

A cautela de Vranjac era justificada na época. Evitar o pânico era uma necessidade, mas a semente de um serviço para aids estava plantada. Os intelectuais homossexuais souberam, antes dos médicos, reconhecer a necessidade de levar o

74. Nota da reunião do dia 21 de junho de 1983, registrada na agenda da época de Álvaro Escrivão.

75. Idem.

problema a sério, com medidas concretas para enfrentar a epidemia que chegava ao Brasil. Quando em São Paulo contavam-se os casos de aids nos dedos de uma mão, os homossexuais a tiraram dos congressos acadêmicos brasileiros e reivindicaram das autoridades de saúde pública responsabilidade no combate à doença e apoio aos que eram mais vulneráveis a ela.

A aids veio a público pela imprensa, mas foi comunicada às instâncias públicas de saúde pela comunidade homossexual. Esse fato não é sem importância, quando na França e nos Estados Unidos ocorreu o inverso. Com certeza, os homossexuais brasileiros já acompanhavam a experiência de seus colegas norte-americanos que, em um primeiro momento, viram no discurso médico uma tentativa de inibir as conquistas homossexuais, mas, em seguida, se organizaram para lutar em todas as frentes. Do mesmo modo, membros da associação francesa de médicos gays, ao receber os primeiros pacientes de aids, em 1981, temendo os efeitos sobre as liberdades adquiridas naqueles últimos anos, foram reticentes em relação ao discurso médico que atribuía a epidemia ao estilo de vida de grupos gays, para em seguida mudar radicalmente de posição.⁷⁶ Essas experiências internacionais tiveram influência na atitude dos líderes homossexuais brasileiros.

A posição dos homossexuais diante da aids se caracterizava, então, por um duplo discurso: “A doença é nossa” (nós os homossexuais, com nossa vivência, com nossa experiência, é que temos que nos organizar para vencer a doença) e “a doença é contra nós” (o vírus foi criado para acabar com os homossexuais, a doença vai servir de pretexto para que haja mais condenação dos homossexuais).⁷⁷

No Brasil, o que prevaleceu foi a atitude dos primeiros ativistas. Desde o início, perceberam que, para evitar uma onda moralista, deveriam atuar junto aos profissionais de saúde e participar da construção do discurso social sobre a aids. Mostrar a cultura do mundo homossexual com naturalidade, de maneira a barrar qualquer tentativa de moralização dos valores sexuais e atuar como voluntários nas ações de informação e prevenção nos locais de frequência gay, foi o caminho escolhido. O perfil social das pessoas que procuraram a Secretaria da Saúde teve sua importância. Elas constituíam a nata da comunidade homossexual. Eram pessoas de talento e bem-sucedidas

76. POLAK, 1988.

77. LAURINDO DA SILVA, 1986.

em diversas áreas, que se dispuseram a colocar o seu prestígio a serviço da comunidade. Por suas projeções sociais, foram capazes de pressionar os órgãos governamentais de saúde a agir contra a doença. Sem a iniciativa dos ativistas, as respostas da saúde pública brasileira para o controle da epidemia provavelmente não teriam sido tão precoces.

As primeiras medidas públicas relativas à aids no Estado de São Paulo

No início de 1983, Paulo Roberto Teixeira havia assumido a direção da Divisão de Dermatologia Sanitária do Instituto de Saúde e participava de uma reunião da Comissão Técnica de Hanseníase, quando a médica Miriam Vontobel comentou que, a pedido de um grupo de homossexuais, o secretário João Yunes concordara com a criação de um serviço para atender casos da doença na Escola Paulista de Medicina.

Miriam Vontobel era coordenadora do Sistema de Vigilância Epidemiológica do estado, cujo nível central encontrava-se no Centro de Informação em Saúde (CIS), e sugeriu que a Secretaria da Saúde incluísse a nova doença no elenco de doenças de notificação compulsória, e que o ambulatório de dermatologia sanitária passasse a atender os casos que surgissem. Paulo Roberto Teixeira concordou com a sugestão e argumentou que o Serviço de Doenças Sexualmente Transmissíveis da Seção de Elucidação Diagnóstica, da Divisão, dispunha de estrutura e recursos humanos para desempenhar a tarefa.

Álvaro Escrivão Junior, diretor do Serviço de Epidemiologia da Coordenadoria da Saúde da Comunidade (CSC), e Maria Claudia Camargo, do CIS, envolvidos com a questão, aceitaram o argumento e, juntamente com Paulo Teixeira, levaram a proposta ao secretário João Yunes. Sustentaram que criar o serviço na Escola Paulista de Medicina seria transferir para a academia a responsabilidade de intervenção que era das autoridades de saúde pública, prevista nas normas de vigilância epidemiológica do estado, diante de um agravo inusitado à saúde. Adicionaram um argumento técnico de peso: o grupo social afetado pela doença, os homossexuais, apresentava também altas taxas de doenças sexualmente transmissíveis, o que o tornava um usuário natural do serviço do Instituto de Saúde.

O secretário acolheu a proposta e solicitou aos técnicos da Secretaria da Saúde que preparassem um plano de atuação a ser submetido à opinião de um grupo de médicos que começava a se interessar pela nova doença. Concordou também que a aids passasse a ser de notificação compulsória no estado, com base na Lei nº 6.959. Ao mesmo tempo, a proposta foi apresentada à equipe técnica da Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária (DHDS), que acolheu com entusiasmo a nova responsabilidade.

Como primeira medida, no dia 6 de julho foi organizada uma reunião no CIS para elaborar uma ficha de notificação de casos da doença, com base no instrumento adotado pelos Centros de Controle e Prevenção de Doenças, os CDCs de Atlanta⁷⁸. Participaram da reunião Álvaro Escrivão, Paulo Teixeira, Pedro Veneziani, Miriam Vontobel e Maria Cláudia Correa Camargo. A finalização do instrumento ficou a cargo da dermatologista Marli Manini e da bióloga e imunologista Tereza Klieman, da DHDS.

Uma semana mais tarde, em 14 de julho, um grupo de trabalho composto por técnicos de vários setores da secretaria se reuniu para elaborar o plano de trabalho solicitado pelo secretário.⁷⁹

Um dado que chama atenção nas anotações dessa reunião é que, naquele momento, cogitava-se utilizar a sigla SIA, no lugar de *sida*, para denominar a doença no Brasil. A possibilidade foi aventada porque começavam a surgir piadas e comentários jocosos que substituíam a sigla por “Cidinha”, nome que remete ao tratamento afetoso de mulheres chamadas Aparecida. Pouco depois, a secretaria decidiu adotar a sigla Aids que, rapidamente, havia se tornado conhecida pela população graças aos meios de comunicação.

Embora a secretaria tivesse conhecimento de um pequeno número de casos de aids, diante do clima de inquietação observado, particularmente entre homossexuais, e do caráter inusitado da doença, o grupo apresentou ao secretário a proposta de organizar um programa abrangente que incluísse ações de vigilância epidemiológica, informação, assistência e apoio às pessoas afetadas.

A proposta foi aprovada em reunião do dia 25 de julho de 1983. Essa reunião contou com a presença do secretário João Yunes; seu chefe de

78. Nota da reunião do dia 6 de julho de 1983, registrada na agenda da época de Álvaro Escrivão.

79. O grupo era formado por Paulo Teixeira, Ester Josephina Pirozelli, Shizuko Oki, e Julieta Hiotomi Oshiro do Instituto de Saúde; Álvaro Escrivão e Pedro Veneziani, da Coordenadoria da Saúde da Comunidade; e Maria Cláudia Correa Camargo, do Centro de Informação em Saúde. Nota da reunião do dia 14 de julho de 1983, registrada na agenda da época de Álvaro Escrivão.

gabinete Otávio Mercadante; Álvaro Escrivão Jr. e Paulo Teixeira; e dos especialistas convidados Valéria Petri, do Departamento de Dermatologia da Escola Paulista de Medicina; Vicente Amato Neto, do Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias da Faculdade de Medicina da USP; e Dráuzio Varella, do Serviço de Imunologia do Hospital do Câncer.⁸⁰

O secretário abriu a reunião comunicando que caberia à Secretaria de Estado da Saúde coordenar todas as atividades relacionadas à nova doença e investigar os casos notificados.⁸¹

Paulo Teixeira apresentou um documento com a proposta de um programa de controle da aids, elaborado pelo grupo de trabalho. As ações previstas no programa, além da notificação compulsória, incluíam: designar a Divisão de Dermatologia Sanitária do Instituto de Saúde para coordenar todas as atividades no Estado de São Paulo, com o apoio de outras áreas técnicas da secretaria; estabelecer como referência para a assistência ambulatorial o Serviço de Elucidação Diagnóstica da Divisão e como referência hospitalar o Hospital Emílio Ribas. O laboratório Central do Instituto Adolfo Lutz foi designado como referência laboratorial.

O programa previa ainda: distribuir um informe técnico elaborado por profissionais da secretaria a todas as instituições de saúde do estado, que resumia as informações sobre os aspectos epidemiológicos, etiológicos, clínicos, laboratoriais e preventivos, disponíveis na literatura internacional; distribuir um boletim informativo à população, em especial aos grupos considerados de maior risco, com informações sobre a doença, as formas de transmissão e sobre os serviços disponíveis para o atendimento de casos suspeitos; instalar uma linha telefônica direta e específica na Seção de Elucidação e Diagnóstico – que veio a ser conhecida como Disque-Aids –, para oferecer informações e orientação ao público⁸²; estabelecer contato estreito com membros da sociedade civil para obter seu apoio na divulgação e implantação das medidas adotadas, principalmente nos locais de encontro de homossexuais, como saunas e boates; divulgar as providências tomadas à população em geral, por intermédio da imprensa.⁸³

80. Nota da reunião do dia 25 de julho de 1983, registrada na agenda da época de Álvaro Escrivão.

81. Idem.

82. A ideia de instalar uma linha de telefone, desde o início, foi apresentada por João Silvério Trevisan, que ficara sabendo da importância desse dispositivo de informação sobre DST em Berkeley, EUA.

83. Ofício da Diretoria da Divisão de Hanseníase e Dermatologia Sanitária, da SES, de 12 de agosto de 1983. Assinado pelo diretor Paulo Roberto Teixeira.

O documento propunha também que os serviços de Vicente Amato Neto no Hospital das Clínicas e de Valéria Petri na Escola Paulista de Medicina atuassem como referências para aids. A proposta satisfez a todos.⁸⁴

O fluxo de vigilância epidemiológica estabelecido pela Secretaria da Saúde determinava que a notificação de caso fosse feita de maneira imediata, por telefone, ao grupo de vigilância da Coordenadoria de Saúde da Comunidade, que repassaria as informações à Divisão de Dermatologia Sanitária. Esta, por sua vez, deveria efetuar a investigação dos casos na cidade de São Paulo. Nas outras regiões do estado, essa função caberia ao responsável pela vigilância dos 14 departamentos de saúde. Eles deveriam realizar pessoalmente a tarefa, a fim de reduzir o risco de quebra de confidencialidade das informações colhidas. “Esse fluxo foi criado ali, improvisadamente, porque se achava que isso não podia ser tratado como uma doença comum, porque a notificação da doença comum vai para o centro de saúde, e a ficha epidemiológica de aids continha dados sobre a preferência sexual, a prática sexual. Então, resolveu-se envolver um grupo de pessoas treinadas e próximas, os responsáveis pela vigilância das regionais, que eram pessoas muito comprometidas e confiáveis. A gente achava que não era o caso de treinar todo mundo para investigar aids, porque havia poucos casos e exigia certo cuidado” (Álvaro Escrivão, 18 de maio de 2004).

Foi divulgado o primeiro informe técnico sobre a síndrome da imunodeficiência adquirida da Secretaria da Saúde, documento elaborado por uma equipe multiprofissional, com base na revisão da literatura médica internacional.⁸⁵ O informe continha tópicos referentes à epidemiologia, às manifestações clínicas com ênfase nas doenças oportunistas, à etiologia com indicação da provável causa viral da doença, aos modos de transmissão, ao diagnóstico diferencial, exames laboratoriais, tratamento, ações educativas e instruções para investigação epidemiológica e notificação. Informava que o atendimento ambulatorial à população poderia ser realizado em três serviços: Seção de Elucidação Diagnóstica do Instituto de Saúde, Serviço de Doenças Transmissíveis do Hospital dos Servidores Públicos do Estado de São Paulo e Serviço de Moléstias Infecciosas e Parasitárias do Hospital das Clínicas da

84. Nota da reunião do dia 25 de julho de 1983, registrada na agenda da época de Álvaro Escrivão.

85. “Síndrome de imunodeficiência adquirida”, Informe Técnico, Secretaria de Estado da Saúde, São Paulo, 1983, Maria Cláudia Corrêa Camargo e Sandra Cristina Franzosi (CIS); Paulo Roberto Teixeira, Ester Josephina Pirozelli, Shizuko Oki, Julieta Hirotomi Oshiro, Lindinalva Laurindo da Silva (Teodorescu), Walkyria Pereira Pinto, Marli Izabel Penteadó Manini, Teresa de Jesus Anselmi Kliemann e Regina Gomes de Almeida (Instituto de Saúde); Álvaro Escrivão Junior (CSC).

Faculdade de Medicina da USP. O documento oferecia também a relação dos telefones dos 14 Departamentos Regionais de Saúde da Secretaria do Estado, para esclarecimentos e informações.

Todas essas atividades foram iniciadas no mês de agosto de 1983, em caráter experimental, e anunciadas publicamente no dia 6 de setembro, em uma coletiva de imprensa convocada pela Secretaria da Saúde. A partir dessa data, a intensa divulgação do novo programa desencadeou uma intensa procura pelos serviços oferecidos, principalmente o ambulatório do Instituto de Saúde e o Disque-Aids, e numerosas notificações de possíveis casos foram efetuadas por médicos de instituições públicas e privadas.

Em agosto de 1983, São Paulo contava com quatro casos oficialmente registrados, quando tiveram início as atividades do Programa de Aids do estado, sob a coordenação da Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária, do Instituto de Saúde. A divisão ocupava parte de um belo edifício, no qual o piso e as paredes do saguão de entrada eram de mármore, e de cujo teto pendiam imensos lustres de cristal. Possuía amplas salas ornadas com móveis em jacarandá, entalhados e com vidro bisotado, herança e testemunha do poder do antigo Departamento de Profilaxia da Lepra, na primeira metade do século XX.⁸⁶ Grande parte dos diagnósticos de casos de hanseníase em São Paulo era feita na Seção de Elucidação Diagnóstica, até o final da década de 1960. Com a reforma administrativa implantada por Walter Leser em 1969, iniciou-se um processo de descentralização do atendimento, e a demanda ao serviço diminuiu consideravelmente. Muitos pacientes eram portadores de quadros graves da enfermidade, e aquele espaço carregava certo estigma, por sua presença e porque era sabido que ali funcionara o antigo Departamento de Profilaxia da Lepra. A divisão desenvolvia trabalhos para combater o estigma confrontado pelos doentes de hanseníase, e muitos de seus profissionais haviam participado da luta do professor Abraão Rotberg⁸⁷ pela desestigmatização da doença, que

86. Em 6 de julho de 1967, o DPL foi transformado no Departamento de Hansenologia e Dermatologia Sanitária que, por sua vez, foi extinto em 16 de julho de 1969, quando da criação do Instituto de Saúde pelo Decreto nº 52.152, e substituído pela Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária.

87. Abraão Rotberg se destacou na luta contra o isolamento compulsório dos doentes, defendendo sua permanência em seu meio social, por intermédio do tratamento em dispensários, desde o início dos anos 1940. Quando foi nomeado diretor do DPL, por Walter Leser, constituiu um grupo especial, que incluía educadores sanitários, com a finalidade de promover campanhas educativas sobre a nova denominação – hanseníase – junto à população. O isolamento compulsório dos doentes, no Estado de São Paulo, foi abolido em 1967. Para mais informações sobre o DPL, ver MONTEIRO, 1995.

culminou com a substituição da denominação *lepra* por *hanseníase* ou *mal de Hansen*, em referência ao descobridor do seu agente etiológico.⁸⁸ Constatou-se logo que a aids tinha chegado ao Brasil como uma doença portadora de intensa rejeição social, e a experiência da equipe no combate ao estigma da hanseníase veio a ser valiosa na gestão desse novo problema.

A Divisão de Profilaxia contava com médicos dermatologistas e neurologistas, biólogos, enfermeiros, assistentes sociais, sociólogos e antropólogos (Otília Simões, 17 de maio de 2004 e Teresa Kliemann, 14 de maio de 2003). Walkyria Pereira Pinto, assistente do Departamento de Infectologia do Hospital das Clínicas e médica do Hospital Emílio Ribas, foi convidada a integrar a equipe da Divisão de Dermatologia Sanitária. A médica, com larga experiência em moléstias infectocontagiosas, tornou-se responsável pela organização do atendimento de pacientes no Ambulatório da Seção de Elucidação Diagnóstica. Com os dermatologistas, as assistentes sociais, os enfermeiros e outros profissionais da Seção de Elucidação, constituiu-se a equipe do primeiro ambulatório público para atendimento à doença no Brasil. O serviço, que incluía o Disque-Aids, manteve o atendimento de pacientes com hanseníase e era dirigido por Marli Manini. Teresa Kliemann, então vice-diretora da Divisão de Profilaxia, viria também a ter um papel decisivo para a implantação do programa em seus primeiros anos, como vice-coordenadora.⁸⁹

A retaguarda laboratorial, a cargo do Instituto Adolfo Lutz, mobilizou pesquisadores de várias áreas da instituição sob a liderança de Mirthes Ueda, farmacêutica e bioquímica, chefe do Serviço de Imunologia da instituição. A internação dos pacientes de aids nas diferentes enfermarias e na UTI do Hospital Emílio Ribas ficou sob a responsabilidade do diretor clínico Ivan de Oliveira Castro.

Nas primeiras semanas de funcionamento, os doentes de aids não apareceram, e a pequena sala de espera continuou a ser ocupada por doentes de hanseníase. A equipe, ainda não submersa pela demanda de pacientes, respondia aos apelos telefônicos, tirando dúvidas e fornecendo orientação à população. Além de chamadas, começaram a surgir notificações por

88. G.H. Armauer Hansen (1841-1912), médico norueguês, descobriu em 1872 o *Mycobacterium leprae*, também denominado *bacilo de Hansen*. A descoberta revolucionou os conceitos da época sobre a transmissão da doença, comprovando seu caráter infectocontagioso e contrariando a importante corrente que defendia sua hereditariedade, porém fortaleceu o modelo de isolamento do doente (MONTEIRO, 1995).

89. Teresa Kliemann, doutora em imunologia, pesquisadora científica, até o advento da aids trabalhou essencialmente com hanseníase e foi editora da revista "Hansenologia Internationalis".

telefone. Os médicos Walkyria Pereira Pinto, Luiza Keiko e Paulo Teixeira se deslocavam até os hospitais para verificar se eram ou não casos de aids, como afirma Walkyria. “Eu nunca tinha visto um caso de aids, nós nunca tínhamos visto um caso de aids, eu usava a minha experiência de infectologista, eu passava em revista na minha cabeça todas as patologias que eu conhecia para ver se aquele caso podia ser suspeito de aids. Foi um desafio grande assumir um diagnóstico ou não de aids para o indivíduo, com base na experiência prévia, porque na verdade a experiência da aids estava sendo adquirida naquela hora” (Walkyria Pereira Pinto, 2 de junho de 2003).

A coordenação do incipiente programa passou a enfrentar dois desafios: o primeiro, evitar qualquer discurso moralizador contra o doente e contra os homossexuais, e o segundo, convencer os sanitaristas dos fundamentos do programa. Muitos achavam que o programa não se justificava do ponto de vista epidemiológico, diante do pequeno número de doentes notificados e pelo fato de a doença estar circunscrita a um segmento social, os homossexuais. Não era por preconceito que os epidemiologistas reclamavam, mas por terem reservas em relação aos números registrados. Quando, em 14 de setembro de 1983, a revista “Veja” anunciou a criação do serviço e da linha telefônica, o tom da matéria foi irônico e denunciador. Na opinião da revista, a linha telefônica seria mais adequada para Nova York do que para o Brasil, já que o problema de saúde em nosso país estava relacionado à pobreza. Dizia também que o serviço inaugurado era equivalente a uma unidade de transplante cardíaco no agreste de Pernambuco.⁹⁰

A matéria reproduzia parcialmente um pensamento bastante difundido na época, principalmente entre os sanitaristas, de que “eram muito resistentes a programas específicos” (Álvaro Escrivão, 18 de maio de 2004). José da Rocha Carvalheiro lembra que o impacto da matéria ameaçou a continuidade do programa. “A matéria sobre o Disque-Aids causou uma reação de ironia, de gozação e de ridicularização. Tentaram desvalorizar o programa, a divisão do Paulo Teixeira e o Instituto de Saúde e, portanto, a própria secretaria. Foi uma ironia tão contundente, tão arrasadora, que foi pedida a cabeça do Paulo Teixeira. O governador, de certa forma, pediu a cabeça do coordenador. Eu enfatizo a firmeza com que o João Yunes e eu próprio apoiamos o trabalho sério que o programa vinha desenvolvendo” (José da Rocha Carvalheiro, 23 de maio de 2003).

90. VEJA, 1983.

É preciso resgatar o contexto da época para compreender a resistência. O Brasil convivía com epidemias e endemias importantes, e a atenção dos técnicos da Secretaria da Saúde estava voltada para o controle do sarampo, da meningite, da leptospirose, da febre tifoide e de outros agravos como a desnutrição. As críticas cessaram quando se detectou o aumento do número de casos e uma demanda intensa de informação por parte da população em geral, da imprensa ávida de notícias e também de doentes e seus familiares.

Nesse momento, o Hospital Emílio Ribas passou a fazer as primeiras internações de casos suspeitos da doença. O primeiro paciente hospitalizado marcou os médicos pioneiros do serviço público de aids de São Paulo, porque com ele se aprendeu o que era um doente de aids (Rosana Del Bianco, 6 de maio de 2003). Era um cabeleireiro, relativamente conhecido, internado no final de 1983 com suspeita de febre tifoide. Passou dois meses no serviço quando, em fevereiro de 1984, começou a apresentar lesões cutâneas. Vasco Carvalho Pedroso de Lima, médico preceptor do serviço, chamado para discutir o caso com um residente, orientou para que se investigasse a história do paciente, e quando se inteirou de sua homossexualidade, levantou a hipótese diagnóstica de síndrome da imunodeficiência adquirida (Vasco Carvalho Pedroso de Lima, junho de 2003).

Rosana Del Bianco, que na época estava terminando o terceiro ano de residência médica na unidade de terapia intensiva do hospital, recebeu o paciente em sua unidade e, a partir daí, passou a colaborar com a equipe do Programa de Aids. “O Paulo Teixeira estava começando no Instituto de Saúde, articulando o programa com a Walkyria. Eu precisei de uma endoscopia e fui atrás dele para perguntar se ele podia me ajudar, porque para nós era uma suspeita de caso de aids” (Rosana Del Bianco, 6 de maio de 2003). O paciente ficou hospitalizado por três meses e meio no Hospital Emílio Ribas, onde seu quadro evoluiu de forma acentuada. Muito emagrecido, desenvolveu um quadro sistêmico de icterícia, linfadenopatia, monilíase oral, tuberculose, esofagite por citomegalovírus e sarcoma de Kaposi disseminado, todas elas doenças oportunistas relacionadas à aids. Seu caso foi documentado, fotografado e sua necrópsia foi retratada em *slides* que circularam em todo o Brasil (Walkyria Pereira Pinto, 2 de junho de 2003; Vasco Carvalho Pedroso de Lima, junho de 2003 e Rosana Del Bianco, 6 de maio de 2003). Com o aprendizado oferecido por esse primeiro paciente, médicos do programa saíram falando de aids pelo Brasil afora. “Ele foi um

ícone, um exemplo que ensinou o Brasil inteiro” (Rosana Del Bianco, 6 de maio de 2003).⁹¹

Um segundo paciente foi então internado no Hospital Emílio Ribas com um quadro pulmonar: um comissário de bordo, homem forte e belíssimo, que em nada lembrava o primeiro paciente. Marcou porque foi um caso atípico e porque, na semana de sua hospitalização, o ambulatório da Divisão de Dermatologia Sanitária foi tomado por comissários de bordo e aeromoças de todas as companhias aéreas em atividade, querendo ser atendidos. Mudou, naquele momento, o perfil da clientela do Serviço de Elucidação Diagnóstica. A partir de então, o ambulatório tornou-se conhecido (Walkyria Pereira Pinto, 2 de junho de 2003 e Otília Simões, 17 de maio de 2004). Uma rede de informação se estabeleceu espontaneamente e começou a difundir a existência do ambulatório para aids, no número 128 da Avenida dr. Enéas de Carvalho Aguiar.

Teve início uma demanda muito grande, não necessariamente de pessoas comprometidas fisicamente, mas que vinham para conversar, entender o que estava acontecendo (Otília Simões, 17 de maio de 2004). Eram os chamados *comunicantes*. Em linguagem epidemiológica, são aqueles que tiveram contato com o portador de uma doença infecciosa, mas não tinham como saber se estavam ou não afetados pelo mal.⁹² Essas pessoas traziam uma intensa carga de ansiedade, fazendo perguntas para as quais a equipe médica não tinha resposta concreta. Não havia exame sorológico e não se conhecia perfeitamente a história natural da doença. “Era uma consulta em que havia muita conversa, muito detalhamento, muitas perguntas da parte deles, de toda ordem, e a gente não tinha intervenções concretas, era um trabalho válido, mas que acarretava um desgaste emocional muito grande, porque um após o outro chegava com aquela carga de tensão. Muitas vezes, não tinham contado para ninguém dos problemas que os assediava, ficava-se meia hora, 40 minutos, uma hora, com um paciente que não tinha sintoma nenhum, mas ele tinha cismado com uma mancha que tinha aparecido de repente

91. Rosana Del Bianco sempre defendeu a ideia de homenagear esse paciente, dando seu nome a um hospital público.

92. Bessa argumenta que o termo *comunicante* era utilizado na época pela imprensa para indicar pessoas que teriam transmitido o vírus a outras, mas que esse neologismo não pegou (BESSA, 2002, p. 34). Na verdade, em epidemiologia, o termo se refere a uma pessoa que teve contato com um portador de uma doença infectocontagiosa, mas não apresenta sinais da doença. Inclui todas as pessoas que conviveram com o doente no mesmo ambiente de trabalho, escola ou moradia, dependendo da doença. No caso da aids, o comunicante era a pessoa que referia algum tipo de contato sexual ou sanguíneo com o doente. O termo tornou-se obsoleto quando apareceu o teste do HIV e, com ele, a noção de *soropositividade*. Ver LAURINDO DA SILVA, 1986.

nas costas, na perna, e aquilo tinha desencadeado nele várias interrogações” (Walkyria Pereira Pinto, 2 de junho de 2003).

Grupos heterogêneos passaram a dividir a sala de espera do ambulatório. Os portadores de hanseníase ficavam sempre cobertos, sempre escondidos pelo próprio estigma de sua doença; em geral, pessoas pobres. Os gays formavam um grupo de rapazes jovens e bem vestidos. Os travestis e os garotos da periferia chegaram em seguida. Meses mais tarde, encontravam-se na sala de espera pacientes com sarcoma de Kaposi avançado, completamente cobertos. Como os doentes de hanseníase, escondiam seu mal embaixo da manta. O estigma da aids previsto, desde o início, como de ordem moral, era também de ordem física.

A tensão no atendimento ambulatorial era visível, mas a questão da internação não era mais fácil e se revelava uma decisão delicada, por desencadear uma série de reações na família, nos amigos e nos colegas de trabalho. Em geral, era por ocasião da internação que a doença se tornava pública e, não raro, com ela, a sexualidade do doente. Por outro lado, o médico necessitava da internação por conta do comprometimento do paciente e para aprofundar a investigação clínica do caso. O paciente tornava-se uma fonte de ensinamento, um laboratório, onde o saber sobre a nova doença se forjava. “A vida do indivíduo era vasculhada, a família vinha chorando, era um clima de tensão extrema que durava um ano. Foi duro, foi pesado” (Walkyria Pereira Pinto, 2 de junho de 2003).

Do final de 1983 e por todo o ano de 1984, a equipe da Divisão de Dermatologia do Instituto de Saúde viveu um clima, ao mesmo tempo, de excitação e de extrema tensão. Excitação por ser confrontada com o novo e o inesperado e por acreditar que estava se construindo algo diferente, mas possível: um serviço de saúde pública que respondesse com dignidade aos doentes e à comunidade atingida.

A tensão vinha do parco conhecimento sobre a doença, do sentimento de pouco poder fazer pelo doente e da atitude de alguns médicos brasileiros e de parte da imprensa de apresentar os homossexuais como promíscuos e pouco higiênicos, passíveis de favorecer o surgimento e a propagação da aids. A literatura médica, principalmente de fonte norte-americana, falava de rapazes que referiam mais de mil parceiros sexuais por ano. Descrevia as saunas gays e os *dark rooms* como lugares de grande promiscuidade sexual. Falava-se, portanto, do estilo de vida homossexual como causa primeira da epidemia.

A maior parte dos médicos enchia-se de cuidados ao abordar o aspecto preventivo da infecção por medo de serem apontados como moralistas ou pelo sentimento de compreensão e respeito pelos doentes. Contudo, em sua atitude existia uma ambivalência provocada também pela inexistência de medidas preventivas ou de tratamento. Quando se falava em prevenir a doença, invocava-se imediatamente a redução do número de parceiros sexuais e da frequência do coito anal, o que abria brechas para a questão da moralidade sexual.

Os médicos paulistas Vicente Amato Neto e Ricardo Veronesi, que se tornaram especialistas em aids, eram os mais veementes em seus discursos e atribuíam a expansão do vírus ao comportamento dos homossexuais. “A medicina fecha os olhos e encara a coisa cientificamente. Mas qualquer vírus que caia na comunidade homossexual tem facilitada a sua fecundação, dada a maneira pouco higiênica de praticarem o ato sexual; é um meio altamente promíscuo e sem higiene, além de viciados em drogas, malnutridos e mal dormidos... Então eles têm que ser discriminados mesmo, o sangue deles em grande parte está contaminado, as seringas, as agulhas que eles usam estão contaminadas” (Ricardo Veronesi, junho de 1984).

Houve momentos em que a ideia de fechar todas as saunas e boates gays foi aventada por esses profissionais, mas a medida não foi considerada adequada pela Secretaria da Saúde. Falou-se mesmo em confinamento do doente de aids, excluindo-o do convívio social, a exemplo do que ocorreu com a hanseníase durante quase um século. Como a percepção leiga da causalidade da doença não é jamais independente dos modelos etiológicos propostos pela medicina⁹³, ao destacar o modo de vida homossexual como causa primeira da difusão da aids, a explicação adquiria legitimidade perante a sociedade e contribuía para forjar a representação social da doença como um “mal” que atingia pessoas promíscuas.

Alguns médicos manifestaram publicamente uma postura alarmista em relação à doença, insistindo que o vírus poderia ser adquirido pelo contato social ou por meio de objetos ou picadas de mosquito. Além de omitir a real dimensão dos riscos, eles instigavam a discriminação contra os homossexuais. Em meados de 1985, o médico Ricardo Veronesi divulgou pela imprensa o caso de duas faxineiras do Hospital das Clínicas que teriam contraído o vírus da aids ao manipular resíduos hospitalares. Sem qualquer comprovação, o

93. HERZLICH; PIERRET, 1984.

médico “diagnosticou” a infecção nas duas faxineiras e estabeleceu como meio de contágio as suas atividades profissionais, embora elas jamais tivessem trabalhado no setor destinado aos doentes de aids.⁹⁴ Essa informação foi desmentida, mais tarde, para a comunidade científica, mas acarretou sérios problemas aos doentes, às duas funcionárias e à equipe hospitalar, fazendo inclusive com que alguns profissionais daquela unidade se recusassem a dar banho e a cuidar dos doentes internados. Comprometeu também, ainda que por um curto período, a credibilidade dos profissionais que afirmavam ser remota a possibilidade de infecção por meio do contato profissional.

Nessa época, quando os pacientes entravam na sala da diretoria da Divisão de Dermatologia Sanitária e usavam copos e o telefone, o fato suscitava temor entre os funcionários que, apesar de recebê-los respeitosamente, se preocupavam com a possibilidade de transmissão e usavam álcool para desinfetar os objetos⁹⁵. A esse quadro, adicionavam-se ironias no meio médico quando se referiam à nova síndrome, estigmatizando os homossexuais, e também a equipe que enfrentava a doença. Quando se divulgou a hipótese infundada de que o vírus se transmitia por mosquitos, Vicente Amato Neto, com irreverência desrespeitosa, dizia que, se a doença era transmitida por mosquito, deveria ser “um mosquito chamado pênis longo”, fazendo trocadilho de gosto duvidoso (José da Rocha Carvalheiro, 23 de maio de 2003).

Anos depois, Vicente Amato Neto mudou consideravelmente seu discurso sobre a possibilidade de regulamentação do comportamento sexual. João Silvério Trevisan atribui a mudança ao seu contato com o médico Jacyr Pasternak⁹⁶, que cedo se destacou na luta contra a doença, por seu discurso de tolerância em relação aos grupos mais atingidos e aos doentes. Pasternak teria lhe ensinado sobre a complexidade do comportamento humano, principalmente sexual, e

94. A precipitação na divulgação do fato e de seus determinantes provocou a elaboração de um abaixo-assinado com mais de 3 mil assinaturas de profissionais do Hospital das Clínicas, criticando a falha ética e profissional desse médico e solicitando intervenção por parte do Conselho Regional de Medicina e da Congregação da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Implicou também a abertura de processo por parte do Conselho Regional de Medicina, para verificar sua conduta ética e profissional. Estranhamente, a imprensa não divulgou com a mesma intensidade a conclusão das investigações, que constataram serem totalmente falsos os resultados dos testes (LAURINDO DA SILVA, 1986, p. 147, 156).

95. Foi verificada a presença do vírus, ainda que em pequenas quantidades, na saliva de pessoas doentes ou soropositivas. Em experiência *in vitro*, observou-se que a saliva contém substâncias que inativam o HIV. Houve casos registrados de transmissão provável por felação entre homossexuais e por contatos urogenitais entre lésbicas, mas nunca foram registrados casos de transmissão por beijo ou mordidas (GRMEK, 1989, p. 160, op. cit.).

96. Jacyr Pasternak pertencia ao Serviço de Moléstias Infecciosas do Hospital do Servidor Público do Estado, sob a direção do professor Amato Neto.

sobre o respeito à diferença (João Silvério Trevisan, 27 de maio de 2003). Mas o próprio Amato Neto admite em suas memórias⁹⁷ que a mudança decorreu de sua experiência e de uma conversa com Walkyria Pereira Pinto. A médica teria lhe explicado: “Amato, você pensa que muda essas coisas por decreto, isso são coisas que têm tradição, são costumes que têm tradição, são coisas antigas, são coisas de mudança muito difícil, e dali para diante comecei a me posicionar melhor diante da realidade” (Vicente Amato Neto, 3 de junho de 2003). O médico se dedicou ao acompanhamento clínico de pacientes de aids e declarou que um dos fatos que mais o marcaram foi ter que tratar um membro de sua família que adquiriu aids, de quem era muito próximo.

Ricardo Veronesi especializou-se em pesquisa em outras áreas da infectologia. Reconheceu que, como pesquisador, não teve muito contato com pacientes de aids e, sobre seu discurso controvertido sobre os homossexuais e a aids, disse: “Na época, eles achavam que eu os estava perseguindo, eu fazia as campanhas de aids e na época eram eles os grandes responsáveis pela aids, não só nesse inquérito que eu fiz como no mundo inteiro. Eram os homossexuais que estavam 80% positivos e os travestis também e os homossexuais diziam que era invenção. Depois, quando começaram a morrer, aí eles se convenceram” (Ricardo Veronesi, 4 de junho de 2003).

Havia dois grandes preconceitos contra os profissionais do programa da Secretaria da Saúde. Muitos diziam que todos que ali trabalhavam eram gays ou lésbicas e poderiam transmitir a doença. Dessa forma, o estigma que atingia os doentes ameaçava também os profissionais que trabalhavam com aids e que viriam a sofrer discriminação por parte de seus próprios colegas. Se a aids causava grande interesse em alguns profissionais de saúde, era raro quem quisesse trabalhar com a doença, mesmo os da área de infectologia, campo profissional que se tornou mais promissor com o advento da epidemia.

Por outro lado, alguns médicos, chefes de serviço e professores ilustres pareciam conviver mal com a ideia de que a doença que causava furor em todo o mundo estivesse nas mãos de médicos jovens e desconhecidos, muitos recém-saídos da residência. Uma nova geração de médicos nascia com a nova doença. Tornavam-se especialistas e ensinavam a aids aos seus decanos. A hierarquia estabelecida pela detenção do saber era, com frequência, invertida e, nos congressos de infectologia e saúde pública, grandes nomes, professores

97. AMATO NETO, 2002.

e doutores distintos sentavam-se nas primeiras filas para ouvir médicos recém-formados (Rosana Del Bianco, 6 de maio de 2003).

Os profissionais da área social atuavam com os médicos, atendendo ao Disque-Aids, buscando leitos para internação, intervindo junto à família quando necessário e, desde cedo, resolvendo questões econômicas, jurídicas, trabalhistas e de preconceito advindas da doença. O serviço não dispunha de um profissional de psicologia, e a equipe do serviço social, que até então assistia aos hansenianos, foi incorporada ao atendimento da clientela de aids, repassando informações e esclarecimentos aos pacientes, cada vez mais numerosos. Fazia parte dessa equipe Margaret Harrison de Santis, socióloga e astróloga de renome, que passou, então, a oferecer seus serviços de leitura de mapa astral aos pacientes que demonstrassem algum interesse. Aqui é preciso se remeter ao contexto de extrema tensão e de frustração pelo pouco que se podia oferecer aos doentes. A leitura dos mapas era uma extensão do serviço de aconselhamento e Margaret o conduzia como um trabalho filantrópico, uma maneira de conversar com o paciente, fazer visita domiciliar e oferecer um pouco de conforto. Não tinha qualquer caráter de adivinhação ou antecipação do futuro, enfatiza a astróloga. O trabalho com os mapas era muito procurado e, quando, no início de 1985 foi contratada a psicóloga Elvira Ventura para atender pacientes com aids, estes consultavam primeiro a psicóloga e, depois, os que desejassem, procuravam a astróloga. “Eu me preocupava mais com a coisa do aconselhamento mesmo, terem outro tipo de abordagem em relação à vida, ao final da vida; a gente conversava muito sobre isso, porque naquele momento não tinha saída, era a reta final, não tinha alternativa, não tinha nada. Mas tinha esperança de vida também, tinha esse jogo, entre a coisa de acreditar que ia conseguir, então a gente trabalhava uma coisa mais leve, tipo virgem é assim, escorpião é assado, a gente lembrava episódios da vida” (Margaret Harrison de Santis, 9 de maio de 2003).

Margaret não desenvolvia um trabalho isolado. Já naquela época mantinha correspondência com associações de astrólogos dos Estados Unidos, da Inglaterra e França.⁹⁸ A iniciativa fazia parte da postura acolhedora do serviço, em uma

98. Dados sobre a experiência foram apresentados em outubro de 1985 no I Congresso Internacional de Astrologia em São Paulo, promovido pela Associação Brasileira de Astrologia, e no I Congresso Internacional de Astrologia, promovido pela Sociedade Astrologia do Rio de Janeiro em novembro de 1985 e publicados na revista “Planeta”, de fevereiro de 1986, n. 161, p. 40-45, no artigo “A aids vista pela astrologia”, de Ricardo Fiordeliso, com colaboração de Margaret Harrison de Santis.

época em que os pacientes viviam pouco tempo com a doença. Os profissionais se apegavam aos pacientes sabendo que eles iriam rapidamente a óbito e, para confortá-los, procuravam fazer tudo que parecia ser válido naquele momento.

Contrariando a ideia fortemente difundida de que os doentes de aids eram diferenciados e em nada parecidos com os pacientes atingidos por outras doenças epidêmicas, pobres em sua maioria, desde a abertura do ambulatório alguns com sérias carências econômicas e sociais procuravam o serviço. Entre eles estavam as travestis, figuras míticas que tanto constrangimento causavam aos profissionais do programa, e os michês.⁹⁹ No momento da hospitalização surgia a questão sobre qual enfermaria dispor para as travestis que tinham feito implante de silicone no seio e nas nádegas. Elas enfrentavam problemas de aceitação na enfermaria masculina. Tentava-se, então, uma enfermaria de mulheres e o mesmo problema se repetia. A população de travestis era desconhecida da maior parte dos médicos, que se sentiam constrangidos ao examinar uma pessoa do sexo masculino com seios de mulher.¹⁰⁰

Chegou um momento em que tiveram início tensões entre as travestis e os gays na sala de espera do ambulatório do Instituto de Saúde. Na verdade, a sala não era adequada para as longas esperas pelas consultas. Faltavam revistas, aparelhos de televisão ou mesmo plantas para distrair a atenção dos pacientes. Quatro grandes bancos ladeavam a sala e as pessoas, em geral muito tensas, aguardavam sentadas, olhando umas para as outras. Em uma tarde iniciou-se uma disputa quando uma travesti pediu para entrar em consulta e a médica disse que teria que esperar sua vez. Totalmente descontrolada, a travesti queixou-se do rapaz em frente que não parava de olhar para ela e tentou agredir a médica com uma lâmina de barbear, por acreditar que ela “atendia primeiro as bichas” (Otília Simões, 17 de maio de 2004, Tereza Kliemann, 14 de maio de 2003 e Maria Eugênia Lemos Fernandes, 12 de junho de 2003). A médica ficou traumatizada por um longo tempo e o episódio marcou os profissionais do serviço. Surgiu então, com a ajuda do incipiente grupo de apoio ao doente, que mais tarde daria origem ao Gapa-SP, a ideia de arranjar melhor a sala, arrecadando livros e revistas e colocando-os à disposição. Mudou-se também a organização do agendamento: os gays passaram a ser atendidos no período da manhã

99. Garotos que praticam a prostituição masculina. Sobre o tema ver PERLONGHER, 1987; LAURINDO DA SILVA, 1999.

100. LAURINDO DA SILVA, 1986, p. 151-152.

e as travestis no período da tarde, em determinados dias da semana (Otília Simões, 17 de maio de 2004).

As travestis chegaram precocemente ao ambulatório do Instituto de Saúde, mas o grupo não foi o mais atingido no início da epidemia. Em um total aproximado de 250 pacientes de aids atendidos no instituto, até o primeiro semestre de 1986, registraram-se somente cinco casos de travestis¹⁰¹. Sem perder de vista que eles significam uma pequena parcela do universo homossexual, as travestis estariam atuando fora da comunidade gay, por ter sua clientela composta basicamente por homens tidos como heterossexuais¹⁰² – o que teria contribuído para explicar o ligeiro atraso no surgimento da doença entre eles. Em seguida, constatou-se que a maior parte das travestis que desenvolviam aids eram usuárias de drogas injetáveis e exerciam a prostituição, o que tornava difícil estabelecer, com segurança, as formas de infecção.

Depois das travestis, chegaram os bissexuais masculinos, outra categoria de pacientes que despertava sentimentos conflituosos em muitos profissionais de saúde. Frequentemente casados e com filhos, eram pacientes bastante ansiosos e procuravam insistentemente o pessoal do serviço, por telefone ou pessoalmente, para se informar dos riscos para a mulher e os filhos (Tereza Kliemann, 14 de maio de 2003). O bissexual era encarado como aquele que apresentava risco para as esposas e era comum entre os profissionais se posicionarem em sua defesa. Para espanto de muitos, com frequência as esposas se mostravam compreensivas com o marido.¹⁰³ Os médicos, competentes para tratar doenças oportunistas, não estavam emocionalmente preparados para lidar com a complexidade dos aspectos comportamentais característicos da epidemia.

Logo se percebeu que o estilo de vida gay descrito pelo discurso médico não correspondia à totalidade do universo homossexual brasileiro, em que se observava uma diversidade de práticas e interpretações já postas em evidência por estudos antropológicos.¹⁰⁴ No segundo semestre de 1983, no âmbito do Programa de Aids, foi iniciada uma pesquisa antropológica sobre os estilos de

101. LAURINDO DA SILVA, 1999, op. cit., p. 68.

102. Idem, 1999, 1995; MENDES-LOPES, 1995.

103. LAURINDO DA SILVA, 1986, p. 153.

104. Peter Fry identificou dois modelos ideais de identidade homossexual presentes na sociedade brasileira: um hierárquico, marcado pela atribuição dos papéis ativo (masculino) e passivo (feminino) durante o ato sexual, e outro igualitário, que corresponde ao modelo gay e no qual os papéis não são preponderantes para definir a relação entre o casal. O modelo hierárquico seria mais difundido nas classes pobres e no interior do país (FRY, 1982).

vida homossexual e a aids. Essa pesquisa junto às populações de gays, michês e travestis, doentes e não doentes, apontou, já em 1983, a dificuldade de se falar de um estilo de vida que englobasse todos os homossexuais, questionando a noção de promiscuidade sexual.¹⁰⁵ A pesquisa registrou os depoimentos dos primeiros doentes e de homossexuais militantes ou não, assim como depoimentos dos médicos que atenderam os primeiros pacientes no Brasil.¹⁰⁶

Na área biomédica, o pioneirismo da pesquisa coube a Adele Caterino Araújo, do Instituto Adolfo Lutz, que apresentou à Escola Paulista de Medicina, em 1985, a dissertação de mestrado em microbiologia e imunologia sobre a Avaliação *in vitro* da resposta imune mediada por células na síndrome de imunodeficiência humana.¹⁰⁷ A produção científica sobre aids foi mínima nesse período e só veio a crescer de maneira significativa no final dos anos 1980 e nos anos 1990.¹⁰⁸ A disponibilidade de recursos financeiros para pesquisa no Projeto Aids I, com o Banco Mundial, fez aumentar substancialmente a produção nacional sobre DST e aids. No Instituto de Saúde, criou-se um arquivo de artigos científicos por tópicos, alimentado por fotocópias das publicações internacionais e aberto à consulta dos profissionais da saúde.

Em setembro de 1984, a aids por transmissão heterossexual se manifestou em São Paulo. Nesse mês foram notificados os dois primeiros casos da doença em mulheres.¹⁰⁹ e, em seguida, três casos em homens heterossexuais.

105. A pesquisa “Aids e homossexualidade em São Paulo” foi realizada entre final de 1983 e todo o ano de 1984 e apresentada como dissertação de mestrado, em junho de 1986, na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, sob orientação da professora Carmem Junqueira. Ver LAURINDO DA SILVA, 1986.

106. Marcelo Bessa situa o primeiro trabalho acadêmico com depoimentos de pacientes com aids em 1991, citando Ana Maria F. Camargo em “Histórias de vida: aids e a sociedade contemporânea” (CAMARGO apud BESSA, 2002, p. 199). Na verdade, o primeiro trabalho no país com depoimento de doentes de aids data de junho de 1986 (LAURINDO DA SILVA, 1986), que compara a trajetória de vida de dois doentes, os mais antigos do Instituto de Saúde, um gay e um michê. O trabalho foi publicado em 1993 (LAURINDO DA SILVA, 1993a) e reeditado no mesmo ano no livro de organizado por R. M. Leite e P. O. Busscher (LAURINDO DA SILVA, 1993b, p. 293-305). Além disso, artigo foi selecionado por outros dois periódicos, em 1994 (LAURINDO DA SILVA, 1994a, 1994b).

107. ARAUJO, 1986.

108. Paulo Teixeira em seu artigo e Maria Cristina da Costa Marques em seu livro assinalam que as pesquisas biomédicas e de ciências sociais tardaram a ser realizadas nas universidades paulistas (TEIXEIRA, 1997; MARQUES, 2003). Entretanto, desde 1984, Edward MacRae, Néstor Perlongher e Luiz Mott escrevem artigos sobre a aids que, se não foram publicados, eram mimeografados. Os primeiros trabalhos científicos sobre a doença foram conduzidos por pesquisadores da própria Secretaria da Saúde, a exemplo da pesquisa antropológica “Aids e homossexualidade em São Paulo”, conduzida por Laurindo da Silva. A mesma pesquisa foi adotada como referência para o primeiro estudo sobre o tema realizado na França em 1985. Ver POLLAK; LAURINDO DA SILVA, 1985.

109. Mais tarde, verificou-se que no Estado de São Paulo haviam ocorrido casos em mulheres em 1983 e em homens heterossexuais, em 1982.

O número de casos cresceu fortemente a partir do final de 1984 e, em 1985, esse crescimento repercutiu intensamente na imprensa, quando os leitos hospitalares se tornaram insuficientes para suprir a demanda e foi constatada a morte de pacientes em serviços de emergências, ambulatórios ou em seus domicílios, sem assistência médica adequada. Com o tempo, outros hospitais, além dos públicos, começaram a aceitar pacientes em alas de isolamento, mas a duras penas.

Entre o final de 1984 e início de 1985, a equipe do ambulatório havia sido reforçada com a admissão, por concurso, de três médicos infectologistas e de uma psicóloga¹¹⁰, no entanto, ainda atuava com carência de recursos humanos. Rosana Del Bianco também foi contratada na mesma época por ter atuado como voluntária durante todo o ano de 1984.

Passou a existir um acúmulo de atividades que englobava do atendimento clínico a atividades de ensino, da participação em seminários, congressos e conferências às investigações de novos casos. Os membros da equipe eram intensamente requisitados para proferir palestras e conferências, primeiro no estado e depois em todo o país. Paralelamente, o Instituto de Saúde organizava reuniões técnicas mensais abertas a todos os profissionais que, de alguma forma estivessem atuando com aids no Estado de São Paulo e mesmo em outros estados. A cada reunião, um grupo de especialistas apresentava temas para debate. Um dos primeiros convidados foi o pesquisador Bernardo Galvão, da Fiocruz do Rio de Janeiro. “No primeiro ano, foi uma confusão, não se dava conta, nós fazíamos palestras em tudo quanto era lugar, em faculdades, em escola, em indústria, em laboratório de análises clínicas, havia reunião na Hebraica que nos convidava, fizemos palestras inclusive com o pessoal que trabalhava com saúde pública porque todos temiam se contaminar” (Teresa Kliemann, 14 de maio de 2003). Nesse primeiro momento ainda não havia o controle da qualidade do sangue¹¹¹, não havia recursos financeiros para implementar novas ideias, consideradas importantes pela equipe, como imprimir folhetos educativos (Maria Eugênia Lemos Fernandes, 12 de

110. Jamal Suleiman, Luciana Ferrari e Maria Eugênia Lemos Fernandes integraram a equipe de infectologista do ambulatório no início de 1985. Foi também contratada a psicóloga Elvira Ventura Filipe.

111. A luta pelo controle do sangue inicia com o desenvolvimento do teste anti-HIV. No início do segundo semestre de 1985, o teste Elisa passa a ser comercializado em forma de *kits*, desde então o programa obtinha uma quantidade limitada de teste. A obrigatoriedade do procedimento em todas as instituições médicas do Estado de São Paulo foi instituída pela Lei nº 5.190/1986. Em 11 de fevereiro de 1988 o então ministro da Saúde Roberto Santos decreta a obrigatoriedade do teste no âmbito federal.

maio de 2003). A sensação de pouco fazer pelo doente afetava toda a equipe. “A doença causou em todos um trauma, porque era uma doença que não tinha cura, as médicas choravam e diziam: eu fui educada para curar, e não para ver morrer” (Teresa Kliemann, 14 de maio de 2003).¹¹² Ainda no ano de 1985, quando a equipe trabalhava com esse sentimento de enorme impotência diante da devastação que a doença causava, decidiu-se solicitar o apoio de uma psicoterapeuta para toda a equipe.¹¹³

Os profissionais do Programa de Aids, além de participar de eventos internacionais, muito cedo passaram a receber especialistas de outros países para discorrer sobre o assunto. Em janeiro de 1985, a coordenação do programa convidou o virologista Luc Montagnier, do Instituto Pasteur de Paris, para visitar o ambulatório do Instituto de Saúde. Montagnier, cuja equipe identificou o vírus da aids em 1983¹¹⁴ e passou a ser considerado, junto com Robert Gallo, as duas maiores sumidades na matéria, estava em São Paulo para participar do Congresso Brasileiro de Infectologia. Na época da visita de Montagnier, o teste sorológico anti-HIV ainda não tinha sido aprovado para uso comercial. Entretanto, laboratórios de pesquisa europeus e norte-americanos já realizavam a sorologia anti-HIV em pequena escala, desde 1984.

Durante a visita, Luc Montagnier recebeu, dos médicos do Instituto de Saúde, soros de pacientes em acompanhamento no ambulatório para serem analisados no Instituto Pasteur de Paris. A maior parte do material provinha de pacientes hemofílicos, na época considerados grupo de risco. Os resultados das análises realizadas por Montagnier mostravam que todos os hemofílicos, cujos soros foram testados, estavam infectados. Baseada nesse resultado, a equipe reforçou a hipótese de que os produtos dos serviços de hemoterapia de São Paulo estavam contaminados.

A visita de Luc Montagnier, no início de 1985, inaugurou uma série de outros intercâmbios naqueles primeiros anos de epidemia. Nesse mesmo ano, o Programa recebeu a visita de George Rutherford, então diretor do Programa de Aids da cidade de São Francisco, EUA. O programa de São Francisco era o mais avançado dos Estados Unidos do ponto de vista

112. Muitos foram os que viram a aids como castigo divino. D. Eugênio Sales, então Cardeal do Rio de Janeiro, a descreveu como vingança da natureza no “Jornal do Brasil”, de 27 de julho de 1985.

113. Anna Verônica Mautner ofereceu suporte psicoterapêutico à equipe do Instituto de Saúde, de 1985 a 1987, em caráter voluntário.

114. Em 2008, Jean Luc Montagnier e Françoise Barré-Sinoussi receberam o Prêmio Nobel de Medicina pela descoberta do vírus da aids. Ver Parte I, Capítulo 2, nota 35 desta publicação.

da sistematização de informações e dos procedimentos para responder à epidemia. George Rutherford relatou sua experiência e o grupo percebeu que, para combater a epidemia, era preciso atuar na prevenção em larga escala. A Secretaria da Saúde não dispunha desses recursos naquele momento. Em 1986, foi a vez de Jonathan Mann visitar o Programa de Aids de São Paulo. Mann dirigia o incipiente Programa de Aids da Organização Mundial da Saúde (OMS) e estava acompanhado por Fernando Zacarias, técnico da Organização Pan-americana da Saúde (OPAS). O contato foi de grande importância para a equipe do Instituto de Saúde, do Instituto Adolfo Lutz e do Hospital das Clínicas porque foram abordadas muitas das questões que a equipe se apresentava e foram legitimadas muitas das ações conduzidas pelo programa.

Desde 1984, havia a convicção de que os soropositivos, mesmo sem apresentar sintomas, podiam transmitir a doença. Todavia, no segundo semestre de 1985, o mundo veio a se beneficiar de um grande avanço para o controle de qualidade do sangue, para o diagnóstico clínico e para a prevenção de modo geral, com a comercialização da sorologia anti-HIV. Com a disponibilidade do teste, em 1985, nasce a categoria de soropositivos.

O teste passou a ser comercializado nos EUA, em 1985, e nesse mesmo ano começou a ser utilizado em São Paulo, mas de maneira limitada. O Instituto de Saúde recebeu uma doação de reagentes do laboratório Organon, utilizada a partir de julho de 1985. A equipe médica do serviço também se submeteu ao teste, porque se temia que, por alguma razão, alguém pudesse ter se contaminado. A resposta negativa foi um alívio para todos, pois confirmava que o risco de infecção por contato profissional era remoto. A partir de 1986, o programa conseguiu adquirir os seus próprios reagentes e começou a fazer o diagnóstico da infecção no Adolfo Lutz para os pacientes.

No dia 20 de junho de 1986, foi aprovada a Lei Estadual nº 5/90 determinando a obrigatoriedade da realização de testes sorológicos para o HIV por todos os bancos de sangue do estado (Mirthes Ueda, 2 de junho de 2003). Entretanto, a lei só foi regulamentada e implementada em 1987.

Alguns bancos de sangue colocaram o teste à disposição dos doadores. Verificou-se então que pessoas cujo comportamento era considerado de risco procuravam doar sangue para poder fazer o exame de HIV e assim conhecer o seu *status* sorológico. A medida para conter essa situação – além de adotar um questionário para a autoexclusão de doadores com exposição ao risco de

infecção e a realização de testes de triagem –, foi orientar pessoas interessadas em fazer o teste a procurar os serviços de saúde.

Na verdade os bancos de sangue particulares e os hemocentros, pela maior disponibilidade financeira, começaram a fazer os testes antes mesmo da aprovação da lei. No começo, realizavam somente o teste Elisa¹¹⁵, conhecido por ser uma técnica muito sensível, mas que produzia alguns resultados falso-positivos. Com a disponibilidade do Western Blot nos Estados Unidos em 1986, bancos de sangue de hospitais particulares como Albert Einstein e Sírio-libanês passaram a realizar o teste como confirmatório por sua especificidade na detecção de anticorpos anti-HIV, reduzindo o número de falsos-positivos (Mirthes Ueda, 2 de junho de 2003). O Instituto Adolfo Lutz também passou a realizar o teste em 1987.

Em março de 1987, o Programa Estadual de DST/Aids de São Paulo foi transferido do Instituto da Saúde para o Hospital Emílio Ribas – quando Orestes Quércia foi eleito governador e designou o professor José Aristodemo Pinotti Secretário de Estado da Saúde. O ano de 1987 traria mudanças nas estratégias de controle da aids em São Paulo e em todo o Brasil e marcou o início de um novo período na formulação de políticas públicas em resposta à epidemia.

115. *Enzyme Linked Immunosorbent Assay* (Elisa).

Com tradição no controle de DST, o Rio Grande do Sul se lança na luta contra a aids

Em 30 de dezembro de 1983, Jair Ferreira, médico epidemiologista e chefe substituto do Serviço de Dermatologia Sanitária da Secretaria de Estado da Saúde do Rio Grande do Sul, recebeu a notificação de um caso de aids, proveniente do Hospital Vila Nova de Porto Alegre. Tratava-se de um paciente falecido naquele mesmo dia e a notificação se dera por telefone (Jair Ferreira, 14 de janeiro de 2004).¹¹⁶ O caso foi discutido pelos técnicos do Serviço de Epidemiologia e, imediatamente, os profissionais do Programa de Tuberculose se lembraram do caso de tuberculose miliar, associado à pneumonia por *Pneumocystis carinii*, que estava sob os cuidados da médica Cândida Neves, no Sanatório Parthenon. Jair Ferreira contatou a médica, e ela confirmou o caso de aids. Assim, naquele mesmo dia, foram notificados os dois primeiros casos da doença no Estado do Rio Grande do Sul.

De fato, em julho de 1983, Cândida C. Carvalho Neves, médica pneumologista e infectologista do Hospital Sanatório Parthenon do Rio Grande do Sul, instituição estadual de referência para o tratamento de tuberculose, recebera um paciente transferido da Santa Casa de Porto Alegre com o diagnóstico de tuberculose miliar. O paciente ficou hospitalizado sob seus cuidados durante três meses, no decorrer dos quais apresentou uma importante melhora clínica. No início de setembro de 1983, o paciente desenvolveu um quadro de pneumonia com insuficiência respiratória e foi encaminhado ao Hospital da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, com o qual o Sanatório Parthenon mantinha convênio para

116. O hospital Vila Nova é um hospital de baixa complexidade e não dispõe de serviços especializados. Não foi possível identificar o médico que assinou essa primeira notificação. A necrópsia do caso foi realizada pelo médico-patologista da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), professor Lotário Harri Roesch, que confirmou ser um caso de aids.

procedimentos invasivos. Uma biópsia de pulmão foi realizada pelo médico Alberto Kaemmerer, cirurgião torácico, revelando um quadro de pneumonia por *Pneumocystis carinii*¹¹⁷, definidora de aids. “Eu nunca tinha visto uma pneumonia por *Pneumocystis carinii* até então e como eu tinha lido alguns relatos de casos nos Estados Unidos sobre essa nova síndrome e já havia casos descritos em São Paulo, eu acabei fazendo o diagnóstico de síndrome da imunodeficiência adquirida, que na época era um diagnóstico absolutamente síndrômico” (Cândida Neves, 13 de janeiro de 2004).

O paciente do Sanatório Parthenon foi a óbito no dia 18 de janeiro de 1984 e só então foi pesquisado o comportamento associado à síndrome. “Esse paciente era caminhoneiro, ele fazia a rota do Rio Grande do Sul para São Paulo havia mais de 20 anos. Entrevistando a esposa dele, soube-se que era reconhecidamente bissexual. Era originário de uma cidade do interior do RS, aquele gaúcho bem tradicional, mas ele tinha essa promiscuidade nas estradas” (Cândida Neves, 13 de janeiro de 2004).

Se o primeiro óbito por aids ocorrera sem que a imprensa tomasse conhecimento, o mesmo não aconteceu com o paciente do Hospital Sanatório Parthenon. A imprensa gaúcha passou a divulgar informações sobre o caso e a publicar matérias, muitas vezes sensacionalistas, sobre aids. Embora esse paciente tenha sido o segundo a ser notificado, a imprensa o apresentou como o “número um” no Rio Grande do Sul (Jair Ferreira, 14 de janeiro de 2004), porque foi ele quem deu visibilidade à doença no estado.

Com o registro desses dois casos pela Secretaria da Saúde, surgiu a dúvida se as notificações deveriam ser encaminhadas ao Setor de Doenças Infecciosas ou ao Serviço de Dermatologia Sanitária que, na época, era composto pelos programas de hanseníase e de doenças sexualmente transmissíveis. Após discussão com técnicos de diferentes programas da Secretaria da Saúde, decidiu-se que a notificação, investigação e confirmação da doença seriam de responsabilidade da Divisão de Dermatologia Sanitária. Seguiu-se, assim, o exemplo do Estado de São Paulo que estruturou o seu Programa de Aids na Divisão de Dermatologia Sanitária da Secretaria de Saúde de São Paulo.

Em 1983, o Serviço de Dermatologia Sanitária estava sob a direção de César Duílio Varejão Bernardi. O Programa de Hanseníase era coordenado

117. Recentemente, foi constatado que o *pneumocystis* que afeta o homem não é aquele identificado por Carini. Este, na verdade, só provoca a pneumocistose em ratos. O agente identificado no homem recebe a denominação de *Pneumocystis jiroveci*. Ao longo deste livro, manteremos a nomenclatura adotada no período estudado, 1983-2002.

pelo epidemiologista Jair Ferreira e o Programa de DST pelo dermatologista Antonio Carlos Gerbase. A aids ficou a cargo de Antonio Carlos Gerbase, que se tornou o coordenador do novo programa, oficializado em 30 de dezembro de 1983.

Contrariamente à Divisão de Dermatologia Sanitária da Secretaria de Saúde de São Paulo, fortemente estruturada em torno da hanseníase, o Serviço de Dermatologia Sanitária do Rio Grande do Sul se destacava também pelo programa de controle de DST, com uma tradição que vinha dos anos 1930. Em 1976, esse programa havia passado por importantes reformulações e uma das decisões que marcaram o seu avanço, em relação a medidas higienistas ainda vigentes, foi a extinção dos exames obrigatórios para mulheres profissionais do sexo. Nesse processo, tinham sido criados os primeiros projetos de educação em DST, incluindo a produção de audiovisuais¹¹⁸ e um manual sobre a sua transmissão. Esse material, produzido para divulgação em escolas junto aos professores de educação secundária, foi o início de uma cooperação entre a Secretaria da Educação e a Secretaria de Saúde no estado. A equipe da Dermatologia Sanitária rapidamente incorporou a aids nesse projeto, elaborando folhetos e material educativo e, mais tarde, produzindo material audiovisual e filmes sobre a doença.

No início de 1984, começaram a ser desenvolvidas as primeiras medidas públicas contra a aids no Rio Grande do Sul, sob a liderança de Antonio Carlos Gerbase, Jair Ferreira e César Bernardi. A equipe da Secretaria de Saúde do Rio Grande do Sul mantinha estreito contato com o Instituto de Saúde de São Paulo e inspirou-se no programa paulista para implantar as ações de controle da doença. “Só existia o Programa de São Paulo, nós começamos o programa nos organizando nos moldes em que se tinha organizado o Programa de São Paulo, havia mais de um ano. Pedimos as normas, as fichas, incorporamos o que havia do Programa de São Paulo e convidamos o Paulo Teixeira para vir fazer uma palestra e dar uma assessoria para nós do Rio Grande do Sul” (Jair Ferreira, 14 de janeiro de 2004).

118. Trata-se do filme em Super-8 “Amor sem dor”, produzido em 1981 pelo cineasta Carlos Gerbase (irmão de Antonio Carlos Gerbase) e Nelson Nadotti. Nesse mesmo ano, recebeu o prêmio de melhor filme técnico-científico no Festival de Cinema Amador, realizado na cidade de Osório, RS. Foi utilizado pela Secretaria da Saúde e do Meio Ambiente do RS, junto com um audiovisual sobre DST, na rede de escolas públicas e em palestras. Foi reproduzida uma nova versão, em vídeo, em 1986, financiada pelo Ministério da Saúde e pela OPAS, com o título “A saúde do amor”. O roteiro foi mais uma vez retrabalhado, agora para a aids, por Lair Guerra e Antonio Carlos Gerbase, dando origem a um novo vídeo chamado “A roleta”, em 1988.

O Ambulatório de Dermatologia Sanitária (ADS), vinculado ao Serviço de Dermatologia Sanitária, era um local tradicional de atendimento de DST e ali, em fevereiro de 1984, a Secretaria de Estado da Saúde instalou um telefone para informar o público sobre aids, o Disque-Aids, nos moldes do serviço criado no Estado de São Paulo.

Nesse período, médicos supervisores se encarregavam de responder às questões do público apresentadas ao Disque-Aids¹¹⁹. Entre eles se encontravam Hugo Cláudio Weiss, Luiz Fernando Amorim Azevedo, Luiz Carlos Elejalde Campos, Milton Gorelik, Joel Schwartz, Sérgio Mori e José Grossi Neto. Mais tarde, o atendimento telefônico passou a ser realizado também por enfermeiras e estagiários treinados para esse fim. Nas suas primeiras semanas de funcionamento, o serviço atendia a uma média de 300 telefonemas por dia. Mas, naquele momento, parte da população de Porto Alegre não levava a doença a sério e cerca de dois terços das chamadas eram trotes.

No ano de 1984, foram notificados mais três novos casos de aids e, em 1985, mais dez (Jair Ferreira, maio de 2005).¹²⁰ Tornava-se evidente que, se o número de casos era inferior ao de São Paulo, onde a epidemia estava bastante avançada, a evolução no Rio Grande do Sul era rápida e exigia respostas governamentais para seu controle. Em 1985, o programa do estado notificou o primeiro caso relacionado ao uso de drogas injetáveis.

Durante todo o ano de 1984 e no início de 1985, os casos suspeitos de aids que chegavam à Secretaria da Saúde eram encaminhados para a avaliação de Cândida Neves. A médica do Sanatório Parthenon integrava também o corpo clínico do Hospital Universitário São Lucas, da PUC-RS. Naturalmente, tornou-se a profissional de referência do programa para o atendimento clínico dos pacientes de aids. No Sanatório Parthenon, foi instalado o primeiro ambulatório do Rio Grande do Sul específico para a doença (Cândida Neves 13 de Janeiro de 2004 e Jair Ferreira, 14 de Janeiro de 2004), graças ao apoio do diretor da instituição na época, Pedro Dornelles Picon, e do diretor médico, Carlos Fernando Rizzon. Desde o atendimento do primeiro

119. O Ambulatório de Dermatologia Sanitária é uma unidade especializada e de referência para o atendimento ambulatorial de hanseníase, DST e outras dermatoses de interesse sanitário, que mais tarde passou a atender aids. Na época, o serviço era chefiado pelo médico Luiz Fernando Bopp Müller.

120. Mais tarde, retrospectivamente, foram acrescentados casos à série histórica. Esses casos excedentes não foram notificados na época e correspondem a notificações tardias.

paciente, foi substancial o apoio da assistente social Iolanda Reis. Sob a responsabilidade de Cândida Neves, formou-se, gradualmente, uma equipe multiprofissional da qual participavam as médicas Maria Eunice Moraes de Oliveira e Suzana Natália Braun de Azevedo, a enfermeira Lígia Gladis Richter e as auxiliares de enfermagem, Marli, Moacir, Rejane e Neusa Moraes.¹²¹ Mais tarde, juntou-se ao grupo o médico psiquiatra Paulo Picarelli Ferreira.¹²²

A equipe enfrentou tensões de duas naturezas – recorrentes nos relatos de todos os profissionais que atenderam casos de aids em todo o Brasil –, no início da epidemia. A primeira se referia ao preconceito em relação ao doente e aos profissionais, por medo de contágio manifestado no seio da própria equipe hospitalar, como relata Cândida Neves. “Quando a gente começou, os próprios médicos tinham enorme preconceito. Eu enfrentei esse preconceito, a enfermeira não quis passar sonda no paciente, eu tive um paciente que teve uma apendicite aguda e saiu de cima da mesa, porque o cirurgião não quis operá-lo. Às vezes eu voltava para casa tão triste, às vezes desanimada e furiosa com os colegas” (Cândida Neves, 13 de janeiro de 2004). A segunda se refere ao sentimento de impotência pelo pouco que se podia fazer pelos doentes. Esses profissionais compensavam suas limitações com um grande investimento emocional e humano na relação com o paciente. “Eu acho que quem trabalha com aids tem muita coisa a ver com paixão. Eu tive uma empatia total com os pacientes portadores do HIV. A única coisa que a gente dizia para os pacientes era assim: ‘vá pra casa, coma bem, não fume, não beba, não use drogas, faça sexo seguro e venha aqui a cada dois meses para a gente fazer uma avaliação clínica...’. E a gente tratava só as infecções oportunistas, porque a gente não tinha nada para oferecer ainda”.¹²³

Na época, Cândida trabalhava em colaboração com o Programa de São Paulo para a realização dos primeiros exames destinados a avaliar a imunidade dos doentes, no Instituto Adolfo Lutz. Segundo a médica,

121. Assim como no Rio Grande do Sul, em São Paulo, as auxiliares de enfermagem constituíram o suporte mais sólido no trabalho direto com os pacientes por sua extrema dedicação, afeto e solidariedade. Ver LAURINDO DA SILVA, 1999.

122. O médico psiquiatra dr. Paulo Picarelli Ferreira colaborou intensamente na coordenação do grupo de apoio aos pacientes soropositivos em acompanhamento no Sanatório Parthenon.

123. Idem.

“assim como os exames de CD4, logo a seguir, tanto os exames da rede pública como os privados iam para o Adolfo Lutz, em São Paulo”. Nesse período, começou a haver atendimento ambulatorial em alguns hospitais públicos e universitários e em consultórios privados, mas sem caracterizar serviços específicos para aids, como o do ambulatório do Sanatório Parthenon.

No final de 1985, o Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) abriu uma ala destinada especificamente à internação de doentes de aids. Essa primeira enfermaria foi criada por iniciativa de Matias Kronfeld, professor de clínica médica na UFRGS, e só foi viabilizada porque contou com o aval do professor Carlos César de Albuquerque, então presidente do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.¹²⁴ A equipe do médico Matias Kronfeld ficaria conhecida como a equipe do “Serviço do Sexto Sul” do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, porque os 18 leitos então destinados aos pacientes de aids se encontravam, como ainda hoje, na ala sul do sexto andar do hospital. Fez parte dessa primeira equipe, entre outros, a enfermeira Maria Aparecida Ruffo Mattos, que se tornou referência em cuidados de enfermagem para pacientes de aids e em medidas de biossegurança para profissionais de saúde, como lembra o médico Jair Ferreira. “O apelido dela era Cida, então ficou conhecida como a enfermeira Cida da enfermaria de Sida. Há nomes que condicionam o destino” (Jair Ferreira, março de 2005, por correio eletrônico). Naquela época era comum ouvir piadas ou comentários associando a sigla Sida ao nome feminino. Para evitar esse tipo de analogia, optou-se desde o início, em São Paulo, pela sigla Aids.

O serviço do Hospital de Clínicas de Porto Alegre ficaria conhecido como um serviço de elite, no qual eram internados doentes economicamente favorecidos. “A epidemia era escondida e os infectados de alto poder aquisitivo ficavam escondidos no ‘Sexto Sul’ do Hospital de Clínicas. Sabia-se que eles existiam apenas quando do falecimento de alguém conhecido”.¹²⁵ Essa reputação do hospital se explicava, em parte, pelo fato de a doença, naque-

124. O professor Carlos César de Albuquerque foi presidente do Hospital de Clínicas de 1984 a 1996. Elegeu-se diretor da Faculdade de Medicina da UFRGS no final de 1996 e deveria ter assumido no início de 1997, mas isso não chegou a acontecer, pois foi nomeado ministro da Saúde. Permaneceu no posto até meados de 1998. Depois, atuou na OPAS e elegeu-se, em 2000, prefeito da sua cidade natal, Barra do Ribeiro. Ocupou o cargo no período de 2001 a 2004 e veio a falecer subitamente no início de 2005, aos 64 anos de idade.

125. Júlio Orviedo, ativista da aids, fundou a Rede Compromisso com a Vida, Porto Alegre, 18 de janeiro de 2004.

le primeiro momento, ser diagnosticada, geralmente, em pessoas de nível socioeconômico elevado¹²⁶. Aos poucos tomou-se conhecimento que a aids atingia também pessoas pobres, de bairros periféricos.

O Hospital Nossa Senhora da Conceição, por exemplo, situado na Zona Norte de Porto Alegre e frequentado por pessoas menos favorecidas economicamente, dispunha de um serviço de infectologia, que passara a funcionar em 1985. Entretanto, só atendeu seu primeiro paciente de aids no início do segundo semestre de 1986, cerca de um ano depois da abertura do serviço do Hospital de Clínicas. Desde então, o ambulatório de infectologia do Hospital Nossa Senhora da Conceição passou a dispor de um serviço específico para aids, chefiado pelo médico Breno Riegel Santos.

Na mesma época, o infectologista Gabriel Narvaez, do Serviço de Pneumologia do Hospital São Lucas – PUC-RS, passou também a atender pacientes de aids, tendo se destacado por ter atendido os primeiros casos em hemofílicos no estado.

O ambulatório do Sanatório Parthenon continuou a receber casos de aids, sob os cuidados de Cândida Neves e, por sua localização, em frente a uma favela, caracterizou-se por atender, principalmente, uma população muito carente, do ponto de vista econômico e social.

O Hospital de Clínicas e o Hospital Nossa Senhora da Conceição pertencem ao governo federal, são diferenciados do ponto de vista tecnológico e atendem o maior número de pessoas soropositivas ao HIV no Rio Grande do Sul. Mais tarde, Porto Alegre passou a contar também com o Hospital Vila Nova, cuja enfermaria de 45 leitos ficava permanentemente ocupada por pacientes de aids, muitos em estado terminal, em sua grande maioria usuários ou ex-usuários de drogas injetáveis. Todos esses hospitais se situam na capital. Ainda na década de 1980, foram criados os primeiros serviços fora da capital, no Hospital da Fundação Universidade de Rio Grande e no Hospital da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM).

Em abril de 1986, o Serviço de Dermatologia Sanitária organizou em Canela-RS, sob a presidência de Antonio Carlos Gerbase, o I Congresso

126. Posteriormente, as notificações tardias mostraram que nessa época em todo o Brasil existiam casos de aids em classes menos favorecidas, não diagnosticados. Muitos pacientes que não se identificavam com os componentes comportamentais associados à doença faziam uma peregrinação por vários serviços públicos antes de ter seu diagnóstico realizado corretamente. Os pacientes que tinham seu diagnóstico logo na primeira consulta eram aqueles que procuravam serviços especializados em aids e que já tinham certo conhecimento sobre a doença, principalmente os que se reconheciam como homossexuais. Ver LAURINDO DA SILVA, 1999; GRANJEIRO, 1994.

Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis e, como um evento satélite, o I Encontro Latino-americano de Aids. O encontro reuniu profissionais que trabalhavam com a doença, de diferentes estados da Federação e contou com a participação de conferencistas e debatedores de renome nacional e internacional.¹²⁷

O evento deu projeção nacional à equipe do Programa de DST/Aids do Rio Grande do Sul, que passou a colaborar com o então incipiente Programa Nacional de Aids. Em outubro do mesmo ano de 1986, Antonio Carlos Gerbase, Jair Ferreira e Paulo Chaves organizaram o primeiro curso para Capacitação de Gerentes de Programas de Doenças Sexualmente Transmissíveis, reunindo muitos daqueles que viriam a se destacar na luta contra a doença no Brasil.¹²⁸ O curso transcorreu em um ambiente descontraído e de cooperação entre os profissionais. Em pleno governo Sarney, cujo *slogan* era “tudo pelo social”, participantes e instrutores do curso, parodiando, adotaram o lema “tudo pelo sexual” (Jair Ferreira, março de 2005, por correio eletrônico). Como ocorreu na grande maioria dos estados brasileiros, a preocupação principal, na época, era a transmissão sexual, principalmente entre os homossexuais e bissexuais masculinos. Só mais tarde o Estado do Rio Grande do Sul seria fortemente atingido pela transmissão entre usuários de drogas intravenosas.

O curso de Capacitação de Gerentes foi reproduzido no Panamá, em novembro de 1987, pela Organização Pan-americana da Saúde e pelo

127. O I Congresso Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis e o I Encontro Latino-americano de Aids realizaram-se em Canela (RS), no hotel Laje de Pedra, de 18 a 21 de abril, 1986. Entre os conferencistas e debatedores do encontro de aids estavam Rand Stoneburner (EUA), Yamil H. Kouri (EUA), Fernando Zacarias (OPS/OMS), François Catalan (França), Daniel Villalobos (Chile), Raúl Vignale (Uruguai), Mário Ambrona (Argentina), Leonardo Werthein (Nicarágua) e os brasileiros Paulo Roberto Teixeira (SP), Vicente Amato Neto (SP), Mirthes Ueda (SP), Maria Eugenia Lemos Fernandes (SP), Adele Caterino de Araujo (SP), Aguinaldo Gonçalves (MS), César Bernardi (RS), Clóvis Lombardi (SP), Rubem Azulay (RJ), Sebastião Sampaio (SP), Humberto Ponzio (RS), Humberto Abrão (MG) e Antonio Gerbase (RS). O encontro contou ainda com a presença de inúmeros médicos infectologistas que trabalhavam com a aids, como a equipe do Instituto de Saúde de São Paulo, e de Lair Guerra de Macedo Rodrigues, do Ministério da Saúde (Jair Ferreira, março de 2005; e Maria Eugênia Lemos Fernandes, 12 de maio de 2003).

128. O Curso para Capacitação de Gerentes de Programas de Doenças Sexualmente Transmissíveis realizou-se em outubro de 1986, no Hotel Conceição Center. Além dos organizadores, teve como instrutora Lair Guerra de Macedo Rodrigues. Entre outros participantes estavam Pedro Chequer, que se tornaria por duas vezes coordenador do Programa Nacional de Aids; Ana Brito, coordenadora da Vigilância Epidemiológica do Pernambuco; Luiz Antonio Loures, de Minas Gerais, que atuou no Ministério da Saúde antes de se transferir para o UNAIDS, em Genebra; Paulo Bonfim, do Gapa-SP; a irmã Angela Torrecillas de Manaus, do Programa de Dermatologia Sanitária na Região Norte; Celso Ramos, do Hospital Universitário da Universidade Federal do Rio de Janeiro e Telma Martins, do Programa de Hanseníase da Divisão de Dermatologia do Estado do Ceará.

Ministério de Saúde do Panamá. Na ocasião, Antonio Carlos Gerbase, Jair Ferreira e Paulo Chaves utilizaram o mesmo material didático, traduzido para o espanhol, para capacitar profissionais locais.¹²⁹ A partir daí, o material educativo produzido pelo estado para prevenção de DST/Aids seria difundido pelo Ministério da Saúde e utilizado como referência por outros programas estaduais, cuja estruturação começou a ocorrer em 1987.¹³⁰

No Estado do Rio Grande do Sul, não é possível dizer que, no início da epidemia, tenha sido adotada uma estratégia de controle de aids específica para usuários de drogas. Entretanto, os primeiros folhetos e audiovisuais sobre a doença já mencionavam o uso compartilhado de seringas e agulhas como modo de transmissão e alertavam para a necessidade de uso de material individual e descartável, ou corretamente desinfetado. Segundo Jair Ferreira, a primeira iniciativa de trabalho específico com usuários de drogas data de 1987 e partiu da Sucursal de Porto Alegre da Cruz Vermelha Internacional, sob a liderança do médico psiquiatra Luiz Paulo Paim Santos, especializado no tratamento de alcoolistas e de outros dependentes químicos. A Cruz Vermelha contava com ex-usuários voluntários para fazer palestras educativas sobre a dependência e como se proteger do HIV.

O Programa de DST/Aids do Rio Grande do Sul se engajou na luta pelo controle da qualidade do sangue a partir de 1985. O estado tinha tradição na fiscalização dos bancos de sangue desde 1977, quando foi instalado um sistema de informação envolvendo 81 bancos que dispunham de uma lista de doadores temporariamente impedidos de doar sangue. Sem nomear a causa do impedimento, eram incluídos na lista os portadores de sífilis e outras doenças transmissíveis pelo sangue. Os portadores do HIV foram incluídos na lista com a indicação de doadores impedidos permanentemente (Jair Ferreira, março de 2005, por correio eletrônico).

Quando os primeiros testes para detecção do HIV se tornaram disponíveis comercialmente, no segundo semestre de 1985, iniciou-se uma grande discussão entre os responsáveis pelas políticas públicas de aids para decidir se valeria ou não a pena aplicar o teste em doadores de sangue. Uma questão bastante delicada era o que fazer com as pessoas positivas, quando não havia tratamento para a infecção. Data de então o

129. O *Curso de Capacitación para Coordinadores de Programas de Enfermedades de Transmisión Sexual* ocorreu no Panamá, entre 13 e 26 de novembro de 1987. Jair Ferreira, março de 2005.

130. Charles de Carvalho Castro, ex-coordenador do Programa Estadual de DST/Aids de MG, 26 de maio de 2004.

forte envolvimento do médico Geraldo Lopes Burmeister, presidente do Centro dos Hemofílicos do Estado do Rio Grande do Sul (Chergs), no debate relativo ao controle de qualidade do sangue, com as autoridades do Programa de Aids do Rio Grande do Sul. O médico se destacou pela firme defesa da realização dos testes em todos os doadores. Burbaiscker, ele mesmo hemofílico e que veio a falecer de aids no final de 1988, aparece como a primeira pessoa da área não governamental a se engajar na luta contra a doença no estado (Jair Ferreira, março de 2005, por correio eletrônico). Em 1987, o governo do Rio Grande do Sul, por intermédio do secretário de Saúde da época, Antenor Ferrari, estabeleceu a obrigatoriedade do teste HIV para todos os doadores de sangue.

Embora a equipe do ambulatório do Sanatório Parthenon contasse desde o início com o suporte de uma assistente social, chama atenção o pequeno espaço dado à atuação de psicólogos e de assistentes sociais nos relatos dos primeiros médicos que abraçaram a causa da aids no estado. Da mesma forma, chama atenção, nesses primeiros anos de epidemia, a ausência absoluta de mobilização social específica em torno da doença. Durante os primeiros cinco anos de atuação, o Programa de Aids do Rio Grande do Sul se organizou e se consolidou difundindo suas experiências para outras unidades da Federação, sem, no entanto, contar com a participação da sociedade civil organizada. Somente em 1989 foi criado o Gapa-RS, primeira instituição não governamental a atuar exclusivamente na luta contra a epidemia.

Segundo Jair Ferreira, a ausência de referência a profissionais da área social e aos movimentos sociais se explica pelo fato de o número de casos de aids, naqueles primeiros anos, ser pequeno e concentrado nas classes privilegiadas. De acordo com o médico, esses pacientes não necessitavam de apoio social, podendo dispor de assistência psicológica em consultórios particulares: “de 1983 até o final de 1988, o número de casos de aids notificados no Rio Grande do Sul não atingiu 300 e a maioria deles era de classe alta ou média alta, que viajavam a turismo ou a negócios e iam ‘buscar’ o vírus em outros países ou no Rio de Janeiro e em São Paulo. A necessidade de assistência social era bem menor na época. O Gapa surgiu exatamente no momento em que começou a crescer o número de casos entre pessoas menos favorecidas” (Jair Ferreira, março de 2005, por correio eletrônico).

É possível que o fato de o estado ter implantado medidas de proteção total ao paciente a fim de evitar discriminação tenha deixado pouco espaço para a ação das associações de defesa do doente. Todavia, o ingresso tardio das ONGs gaúchas na luta contra a doença pode ser explicado também pela inexistência de um movimento homossexual organizado naquela época. Ao contrário de São Paulo, Rio de Janeiro, Bahia e Sergipe, onde o movimento homossexual dos anos 1970 e 1980 deu origem aos primeiros grupos de defesa do doente de aids e de combate às discriminações das quais poderiam ser vítimas os homossexuais, em Porto Alegre foram necessários cinco anos de epidemia e o aumento significativo do número de casos para que surgisse o Gapa-RS.¹³¹

Apesar desse vazio em torno de um movimento social, que tanto fez avançar as políticas públicas de aids no Estado de São Paulo, a implantação do Programa no Rio Grande do Sul seguiu o modelo iniciado por São Paulo, fundado na vigilância epidemiológica, na notificação, na difusão de informações em uma estrutura assistencial, ambulatorial e hospitalar.

A exemplo de São Paulo, o Programa de Aids do Rio Grande do Sul foi criado no Departamento de Dermatologia Sanitária da Secretaria de Estado da Saúde. O modelo não foi necessariamente seguido por todas as unidades da Federação, nos primeiros anos da epidemia. No Rio de Janeiro e Minas Gerais, por exemplo, as primeiras ações voltadas para o atendimento dos pacientes de aids foram criadas em serviços de hospitais universitários, motivados também por interesse médico ou científico.

O que há de comum entre os dois estados é que tanto em São Paulo quanto no Rio Grande do Sul, as Secretarias de Estado da Saúde tinham realizado reformas no sistema de saúde pública, e estas vieram a fortalecer serviços como os de Dermatologia Sanitária – onde se praticava o controle das DST, ao qual a aids foi imediatamente incorporada. Disponham de ambulatórios em condições de se iniciar o atendimento das pessoas com aids, ou com suspeitas de estar com aids, quando ainda não existiam serviços hospitalares e ambulatoriais específicos para a doença.

131. Sobre o movimento social de aids no Rio Grande do Sul, ver Volume II, Parte I, B.1, Capítulo 1.

A ciência se apropria da aids no Estado do Rio de Janeiro

No início da década de 1980, a aids suscitava curiosidade clínica em todo o Brasil. No Rio de Janeiro, médicos e pesquisadores em biomedicina começaram a se interessar pela doença, antes mesmo de se identificar os primeiros casos da doença no estado. Contrariamente a São Paulo e ao Rio Grande do Sul, onde as primeiras ações foram organizadas em programas, no Rio de Janeiro predominou o investimento no campo da investigação científica, clínica e laboratorial. Desde o início de 1983, o médico Carlos Alberto Moraes de Sá, responsável pela 10^a Enfermaria do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, e o pesquisador Bernardo Galvão, chefe do Departamento de Imunologia da Fundação Oswaldo Cruz, a Fiocruz, se engajaram na criação de um grupo visando aprofundar o conhecimento sobre a doença, que já era uma epidemia nos Estados Unidos e começava a ocupar as primeiras páginas da imprensa brasileira.

Carlos Alberto Moraes de Sá passou a se preocupar com aids em fevereiro de 1983, por ocasião do seu concurso de professor titular de Clínica Médica do Departamento de Medicina Geral da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (Unirio), quando discorreu sobre sua tese relativa a métodos imunológicos no tratamento do câncer.¹³² Um dos membros da banca examinadora, José Rodrigues Coura, vice-presidente de ensino e pesquisa da Fundação Oswaldo Cruz, chegava de Nova York, onde a aids provocava grande interesse científico. Como a doença se caracterizava por imunodeficiência, o cientista sugeriu ao candidato Carlos Alberto que procurasse Bernardo Galvão com o intuito de estudar a nova patologia. O Departamento de Imunologia da Fiocruz recebia recursos da OMS destinados à pesquisa em malária, chagas e

132. MORAIS DE SÁ, 1982.

paracoccidiodomicose (Carlos Alberto Morais de Sá, 24 de janeiro de 2004), o que poderia facilitar a criação de um programa de investigação em aids, envolvendo a Fiocruz e a Clínica B do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle.

Bernardo Galvão havia feito seu doutorado em imunologia em Genebra, Suíça e, de volta ao Brasil em 1979, passou a atuar no Centro de Imunologia e de Doenças Parasitárias da Fundação Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro. O cientista situa seu primeiro contato com a aids em 1982, quando foi procurado por uma pessoa cujo filho estava com a doença e se encontrava internado em um hospital privado no Rio de Janeiro. “Talvez tenha sido o primeiro caso. Eu e outro colega, Cláudio Ribeiro, fomos visitar esse rapaz e nos impressionamos muito com aquela situação e, imediatamente, entendemos que a aids ia se expandir logo no Brasil. Então montamos um projeto e logo depois nos associamos ao Gaffrée e Guinle, com o Carlos Alberto e o Fernando Sion, para verificar se o padrão de resposta imune do paciente com aids no Brasil era semelhante ao padrão dos pacientes relatados pela literatura internacional” (Bernardo Galvão, maio de 2004).

O primeiro encontro entre Carlos Alberto Morais de Sá e Bernardo Galvão para discutir a parceria ocorreu no início de 1983. Segundo Carlos Alberto, desde então Bernardo Galvão foi dominado pela curiosidade científica, mas alegou que a verba de seu departamento era destinada principalmente a doenças endêmicas. Galvão deixou claro que, para iniciar um projeto, era necessário encontrar doentes de aids e naquele momento nenhuma das equipes conhecia um paciente nessa situação. “Não foi fácil achar o doente que o Galvão queria. Em São Paulo já haviam sido detectados alguns casos de aids, os dois primeiros no ano anterior, mas o Rio não tinha nenhum caso conhecido” (Carlos Alberto Morais de Sá, 24 de janeiro de 2004).¹³³ Carlos Alberto ficou então sabendo da existência de dois casos suspeitos. O primeiro era um paciente do médico Eudoro Berlinck, do Hospital Adventista Silvestre, que apresentava diarreia por *Cryptosporidium*. Berlinck aceitou o convite para ir ao Hospital Gaffrée e Guinle descrever o caso para a equipe de Carlos Alberto, que se entusiasmou com a apresentação.¹³⁴ O

133. Ver também MORAIS DE SÁ; COSTA, 1994, p. 33.

134. Estavam presentes nessa reunião os médicos: Jorge Francisco da Cunha Pinto, Fernando Samuel Sion, José Carlos Matuschka Macedo, Ronaldo Grechi Pacheco, Luiz Eduardo da Motta Ferreira, Luiz Azar Míguez, Maria do Carmo Valente de Crasto, Maria Mitsu Soares Ikuda e Márcia Cristina Rachid de Lacerda (MORAIS DE SÁ; COSTA, 1994, op. cit., p. 33).

caso do segundo paciente chegou a seu conhecimento por intermédio de um colega da Universidade do Rio de Janeiro, Helion Póvoa, de quem recebeu a informação que o cancerologista José Carlos do Vale, do Hospital de Oncologia Santo Cristo, assistia a um paciente homossexual com sintomas do sarcoma de Kaposi. O cancerologista concordou em ceder amostras de sangue do paciente, que foram levadas a Bernardo Galvão. Quando os resultados ficaram prontos o pesquisador pediu para falar pessoalmente com o doente (Carlos Alberto Morais de Sá, 24 de janeiro, 2004 e Fernando Sion, 24 de janeiro, 2004).¹³⁵

O encontro desse paciente com Bernardo Galvão e Carlos Alberto Morais de Sá ocorreu em julho de 1983. Como sempre acontecia naquele período, o primeiro contato não foi isento de constrangimentos e foi com dificuldade que os médicos abordaram as questões sobre o seu comportamento sexual. No final do encontro, Bernardo Galvão colheu sangue do paciente para a realização do teste de proliferação de linfócitos, entretanto, julgou que aquele não era um caso típico, porque não referia múltiplos parceiros, o que não correspondia aos casos descritos nos Estados Unidos. Galvão lembrou ser necessário identificar mais doentes para poder iniciar um estudo, tarefa que não parecia fácil para Carlos Alberto. “Naquela época não era bem assim. Nós levávamos indivíduos assumidamente homossexuais, mas que não diziam ter múltiplos parceiros, pelo contrário, diziam que tinham poucos parceiros e aí o Galvão ia desqualificando, mas foi fazendo os testes. Isso é final de 1983 e nós ficamos nessa batalha de 1983 até 1984, atrás de doentes”.¹³⁶

Galvão dispunha de pouquíssimos recursos e pouco apoio institucional e fazia grande esforço para implantar o projeto sobre alterações imunológicas em pacientes com quadros suspeitos de aids.¹³⁷ “A gente pedia para o Galvão fazer alguns exames, eu levava o sangue dos doentes aqui do hospital para ele fazer contagem de linfócitos. Isso tinha que ter limite, ele dizia que estava desviando o reagente e que não podia ficar tirando reagentes de outras doenças infecciosas que ele estudava, mas ao mesmo tempo ele estava curioso em relação à doença. Ele me ligava e dizia ‘pode trazer uns três ou quatro doentes que eu quero ver’, porque era a curiosidade de cientista. Então eu

135. *Idem*, p. 34.

136. *Idem*.

137. O resultado desse trabalho foi publicado em DANIEL-RIBEIRO; GALVÃO-CASTRO, 1985, p. 39-52; GALVÃO-CASTRO et al., 1987, p. 2604.

vinha, eu colhia o sangue aqui e levava lá para a Fiocruz, mas de qualquer maneira, isso foi bem no começo, foi em 1983/1984” (Fernando Sion, 24 de janeiro de 2004).

Além dos poucos recursos, o cientista enfrentava a resistência da sua equipe que via com maus olhos a contagem de células em uma doença de causa ainda desconhecida. “Não se sabia que a causa era viral, isso era um problema terrível no laboratório, muitas pessoas dentro do departamento morrendo de medo, porque não tinha segurança nenhuma. Havia uma reação muito grande de muitos pesquisadores que não queriam que se trabalhasse ali com aquilo, porque era uma coisa desconhecida. Eu tinha uma sala bem pequena e saí da minha sala para começar a trabalhar com as células dos pacientes. Naquela sala se criou um laboratório” (Bernardo Galvão, maio de 2004).

A situação só veio a mudar no final de 1984, quando em uma reunião da qual participaram Bernardo Galvão, Cláudio Ribeiro, Carlos Alberto Morais de Sá e Fernando Sion, o então superintendente de Planejamento da Fiocruz, Mário Sayeg, estimulou Bernardo Galvão a montar um ambicioso programa de pesquisa sobre aids, para o qual o próprio Sayeg se comprometeria a buscar recursos junto às instituições financiadoras. Todavia o projeto não vingou. Um programa totalmente estruturado e abrangente só seria implantado com a eleição de Sérgio Arouca, sanitarista da Escola Nacional de Saúde Pública, para a presidência da Fiocruz, em 1985. Ele decidiu que, por sua alta taxa de mortalidade, a aids deveria ser uma prioridade para a saúde pública.

Entre 1983 e 1984, outros casos da doença começaram a surgir nos hospitais do Rio de Janeiro. Ficavam, no entanto, circunscritos ao meio médico como casos suspeitos, diante da dificuldade de confirmar o diagnóstico. A comunidade homossexual não expressava publicamente preocupação com a doença e, segundo Carlos Alberto Morais de Sá, foram os médicos, na busca de pacientes para a execução do projeto, que procuraram setores da comunidade homossexual. “O Galvão disse que precisávamos arrumar mais doentes, aí começa a nossa busca por doentes, a gente fez vários contatos com grupos homossexuais e foi difícil, foi de 83 até 84, atrás de doentes. Tinha um baile gay, Oscar Gay, que acontecia na Churrascaria Gaúcha, na Tijuca. Todo ano, um grupo se reunia para dar prêmio para os gays. Eu contatei o gerente da churrascaria e ele me apresentou a um dos responsáveis do grupo. Eu disse, resumidamente, que estávamos querendo ajudar os homossexuais porque estava vindo essa doença que ainda não estava descrita no país, e nós estávamos

nos preparando e nos organizando junto com a Fiocruz para fazer exames laboratoriais para identificar as pessoas e tentar ajudá-las”.

Esse é o primeiro registro de contato entre profissionais do setor de saúde e a comunidade homossexual, no Rio de Janeiro. Por essa via, e com o engajamento da equipe de Carlos Alberto e de Bernardo Galvão, os doentes foram chegando aos poucos à 10ª Enfermaria do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle. No final de 1984, haviam sido selecionados cerca de 15 pacientes com suspeitas de aids. “Suspeitos, porque todo paciente que chegava a gente colhia o sangue e fazia o teste de proliferação. O que nós verificávamos era que os homossexuais tinham uma capacidade de reação *in vitro* muito baixa, então a gente podia dizer que eles tinham alguns sinais laboratoriais de imunodeficiência, mas não era típico, porque a maioria não tinha infecção por candidíase” (Carlos Alberto Morais de Sá, 24 de janeiro de 2004). A candidíase era um forte indicador da aids nos casos descritos pela literatura internacional. Outro indicador era o sarcoma de Kaposi, mas essa patologia tampouco era frequente nesses casos do Rio de Janeiro.

Como já havia ocorrido em São Paulo, a indústria farmacêutica Roche estava querendo introduzir o interferon no mercado brasileiro e procurou os médicos que atendiam pacientes com aids, propondo testar o medicamento em sarcoma de Kaposi. A companhia forneceria o interferon e uma ajuda, em dólar, por doente selecionado para o estudo, como afirma Carlos Alberto. “Eu não aceitei, eles queriam que eu me compromettesse a arranjar dez doentes de sarcoma de Kaposi e, durante 83 todo e um pedaço de 84, eu só tinha conseguido um. Eu disse para eles, eu não posso me comprometer em conseguir dez pacientes com sarcoma de Kaposi porque é uma doença rara. Nós não temos. Eu até hoje consegui juntar de 10 a 15 doentes, e desses a gente só tinha um com sarcoma de Kaposi, como é que em um ano eu ia coletar dez doentes?”.

Outro dado intrigante para os médicos era que os doentes não relatavam viagens ao exterior, atitude frequente entre os primeiros doentes registrados em São Paulo. Os especialistas do Rio foram criteriosos ao apresentar seus casos para os meios de informação médica e para a imprensa, porque o quadro clínico e o histórico social e sexual do paciente não correspondiam aos descritos nas publicações científicas. Os médicos cariocas só tinham a confirmação de realmente se tratar de aids quando o paciente ia a óbito e era possível fazer uma autópsia. A primeira necrópsia de paciente sabidamente

com aids no Rio de Janeiro certamente foi feita pela equipe do professor Carlos Alberto Basílio de Oliveira, do Serviço de Anatomia Patológica do Gaffrée e Guinle. “Penso que era o único hospital que tinha como fazer autópsia, quando a família autorizava. A gente acabava aprendendo o que era aids, porque as infecções eram descritas, sabia-se porque a pessoa morreu. Então foi um conhecimento adquirido, lamentavelmente, ao longo dos anos. Essa história foi assim, até 85. Os pacientes que surgiram com suspeita de infecção, nós não tínhamos como confirmar” (Carlos Alberto Morais de Sá, 24 de janeiro de 2004).

Nenhum caso de aids foi notificado oficialmente às autoridades de saúde pública até 1983 e desde 1983 a imprensa já relatava casos de aids no estado.¹³⁸ Em 11 de janeiro de 1984, a imprensa traz a informação sobre o primeiro caso de aids em hemofílicos, um menino de 13 anos, procedente da região de Itaperuna, interior do Rio de Janeiro. O jovem paciente estava internado há três meses no Hospital São Vicente e apresentava defesas comprometidas e histoplasmose pulmonar.¹³⁹ Era assistido no Centro de Hematologia Santa Catarina, onde grande parte dos pacientes hemofílicos do Rio era acompanhada.

Em 3 de maio de 1985, Sérgio Arouca assumiu a presidência da Fundação Oswaldo Cruz com o discurso de que a aids era uma prioridade de saúde pública¹⁴⁰ e que seria importante atuar em programas institucionais. Com essa diretriz, os pesquisadores que trabalhavam com a doença, como a equipe de Bernardo Galvão, se estruturaram no Programa Institucional de Aids da Fiocruz, que incluía desde assistência e pesquisa até trabalhos de educação e prevenção.

Dessa forma, a criação do primeiro Programa de Aids do Rio de Janeiro foi uma iniciativa da instituição federal de ensino e pesquisa e não da secretaria estadual ou municipal.

Outro fato marcou a história da aids no Rio de Janeiro e no Brasil, em 1985. Em julho desse ano, o virologista Hélio Gelli Pereira e sua esposa

138. Uma matéria da revista “Isto É”, datada de 26 de outubro de 1983, traz o depoimento do médico Carlos Alberto Leite. Ele teria atendido um paciente norte-americano que foi a óbito por aids em abril de 1983 e que fora identificado com a doença em agosto de 1982. Na mesma matéria, outro depoimento da médica gastroenterologista Ana Maria Zuccaro, do Hospital da PUC do Rio, anunciava o caso de um paciente com leucopenia que se confirmou ser decorrente da aids em exames realizados em Nova York. Não encontramos outras referências ou relatos escritos sobre esses dois casos ou sobre esses profissionais.

139. Revista “Isto É”, 11 de janeiro de 1984, p. 3. Matéria não assinada.

140. Idem, p. 35.

Marguerite (Peggy) Scott Pereira adentraram o laboratório de Bernardo Galvão com duas garrafinhas contendo HIV isolado em cultura, que tinham recebido do cientista norte-americano Robert Gallo, e entregaram as linhagens celulares ao pesquisador (Bernardo Galvão, maio de 2004).¹⁴¹

De nacionalidade inglesa, Peggy Pereira, como era conhecida, fora chefe do Laboratório de Saúde Pública de Londres e recebeu de Robert Gallo as células infectadas com o vírus da aids, além de instruções de que seu uso deveria ser restrito à pesquisa pública em saúde. Ao transferir sua residência para o Brasil, trouxe as células infectadas em sua bagagem. Peggy veio ao Brasil com o marido, o virologista Hélio Gelli Pereira, exilado na Inglaterra pela ditadura civil-militar, onde se naturalizou. No retorno dos exilados, em 1979, já aposentado, retornou à Fiocruz e ali fez amizade com o então jovem cientista Bernardo Galvão. “Ele nos acompanhou, foi uma espécie de preceptor. Eles sabiam do meu trabalho, me apoiavam muito”.

Com o material, o trabalho de Galvão ganhou nova perspectiva. A sua pesquisa em aids deixou de ter interesse puramente científico, pois seus resultados poderiam, de imediato, ser usados pela saúde pública (Bernardo Galvão, maio de 2004).¹⁴² Com as células, a Fiocruz conseguiu fabricar lâminas de imunofluorescência e implantar, ao mesmo tempo, a triagem da infecção nos bancos de sangue da rede pública do Rio e o diagnóstico sorológico nos laboratórios de Saúde Pública do estado. O teste Elisa já era utilizado por bancos de sangue privados, porém era extremamente caro para o Brasil e na época existia uma grande resistência por parte dos governos estaduais e municipais, e mesmo do Ministério da Saúde, em reconhecer a importância da epidemia e adquirir o insumo.

Enquanto o ministro da Saúde Carlos Sant’Anna afirmava que a aids era extremamente importante, mas não prioritária, diante de outros problemas de saúde que o país enfrentava¹⁴³, a equipe da Fiocruz do Rio de Janeiro, vinculada ao próprio Ministério da Saúde, iniciava a produção de lâminas de imunofluorescência que viriam a ser utilizadas por bancos de sangue públicos de todo o Brasil (Bernardo Galvão, maio de 2004).¹⁴⁴ Essa reação, muito

141. Carlos Alberto Morais de Sá e Dirce Bonfim situam a doação das linhagens celulares em março de 1985.

142. Os resultados desse trabalho foram publicados em: GALVÃO-CASTRO, 1987, op. cit., p. 2604.

143. FOLHA DE S.PAULO, 1985b.

144. No Brasil, os bancos de sangue da rede estatal já tinham experiência com a técnica de imunofluorescência para diagnóstico da doença de Chagas e sífilis, o que facilitou o seu uso para aids.

mais barata, tem a mesma reprodutibilidade, sensibilidade e especificidade do teste Western Blot.

A informação de que a Fiocruz estava produzindo lâminas de imunofluorescência se espalhou rapidamente e a instituição passou a ser procurada por pessoas interessadas em se testar. Tornou-se também o serviço de referência sorológica para os hospitais que atendiam pacientes com suspeita de aids.¹⁴⁵ Esse período de grande demanda ao serviço de Bernardo Galvão durou um ano. Em 1987, com apoio financeiro do Programa Nacional de Aids, a Fiocruz aumentou a produção de lâminas de imunofluorescência e passou também a realizar o teste em soro enviado por diferentes unidades da Federação, conforme cotas estabelecidas pelo Programa Nacional. Progressivamente, técnicos de outros estados foram capacitados e os testes passaram a ser realizados em laboratórios estaduais, utilizando lâminas fornecidas pela Fiocruz. Ainda hoje são utilizadas essas lâminas de imunofluorescência para checar os resultados positivos obtidos pelo teste Elisa. Aqueles considerados indeterminados são checados com o teste Western Blot (Mirthes Ueda, 2 de junho de 2003).

Outro fato científico atribuído a Bernardo Galvão, na Fiocruz, é o primeiro isolamento do HIV no Brasil, em 1987. Mirthes Ueda lembra que, em 1985, a bióloga Adele Caterino de Araújo apresentou, na Escola Paulista de Medicina, a primeira dissertação de mestrado na área de microbiologia e imunologia. O tema era a avaliação da resposta imune celular em pacientes de aids, reunindo dados sobre a epidemiologia e a descrição do perfil imunológico de pacientes atendidos em São Paulo, entre final de 1983 e 1985.¹⁴⁶ “Naquela época, não tínhamos disponibilidade de compra de reagentes para poder fazer a manutenção dessas células em laboratório e eu colhia sangue meu e de uma estagiária minha para manter as células no laboratório para os pacientes. Fiquei fazendo isso por alguns anos e a gente conseguiu manter algumas células. Na nossa microscopia eletrônica aqui no Instituto Adolfo Lutz foram identificadas algumas partículas virais esféricas e que tinham o tamanho sugestivo de ser o HIV” (Mirthes Ueda, 2 de junho de 2003).

O trabalho foi apresentado no Primeiro Encontro Nacional de Aids realizado em Canela, no Rio Grande do Sul, em 1986, mas a própria Adele

145. Mais tarde, a produção de imunofluorescência foi transferida para Biomanguinhos, setor de produção de imunobiológicos da Fiocruz. Hoje, Biomanguinhos produz *kit* de imunofluorescência para todo o Brasil, com o qual se faz a confirmação do teste Elisa.

146. ARAÚJO, 1986, Capítulo 2.

atribui o primeiro isolamento, de fato, ao cientista da Fiocruz. “O Instituto foi o primeiro que fez a apresentação de partículas virais, nós apresentamos nesse congresso em Canela, eu lembro, e depois de um ano o dr. Bernardo Galvão fez a primeira identificação mesmo, isolamento na Fiocruz no Rio de Janeiro e aí saiu no ‘Jornal Nacional’ e tudo, mas nós já tínhamos apresentado no congresso, nós não publicamos, nós só apresentamos” (Adele Caterino de Araújo, 2 de junho de 2003).

Carlos Alberto Morais de Sá havia estruturado o primeiro serviço para atender pacientes de aids no serviço de imunologia do Hospital Gaffrée e Guinle, a décima enfermaria da Clínica Médica B da instituição, em novembro de 1983. No mesmo mês, o primeiro caso com suspeita da doença foi recebido no serviço por Fernando Sion, apresentando gânglios infartados, mas nenhuma infecção, nenhum quadro grave e não foi hospitalizado. Era homossexual, procedente do Rio de Janeiro e sem história de viagem ao exterior. Esse paciente, lembrado ainda hoje por toda a equipe, ficou em observação até 1985 quando, pelo teste de imunofluorescência, foi confirmada a infecção pelo HIV. Viveu dez anos com o vírus e veio a falecer em setembro de 1992.¹⁴⁷

Em 1985, o Hospital Gaffrée e Guinle já contava com uma equipe de médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e voluntários fortemente engajados na luta contra a aids.¹⁴⁸ Algumas ONGs que nasceram a seguir, como o Gapa-RJ, se estruturaram em colaboração com esse serviço. Integrava a equipe a médica Márcia Cristina Rachid de Lacerda, que iria marcar a história da aids no Rio de Janeiro por seu engajamento pioneiro junto ao doente e às associações de luta contra a aids, ainda incipientes. Márcia Rachid é lembrada por muitos protagonistas da área da saúde e do meio associativo. “O Gaffrée foi um dos primeiríssimos hospitais a ter um serviço especializado com médicos que se dedicaram realmente, como a doutora Márcia Rachid, uma figura maravilhosa, realmente fantástica. Ela tratava dos doentes com toda humanidade, sem nenhum tipo de preconceito. Não existe nome igual à Márcia Rachid na história da aids do Rio” (Paulo Fatal, 24 de setembro de 2003).¹⁴⁹

147. Em seu livro “Corpo a corpo contra a aids”, o médico Carlos Alberto Morais de Sá conta em detalhes a história desse primeiro paciente (MORAIS DE SÁ, 1994, p. 39).

148. Na apresentação de seu livro, Carlos Alberto Morais de Sá fornece uma lista de toda a equipe que, durante os dez primeiros anos da epidemia, atuou no hospital Gaffrée (idem).

149. “Paulo Fatal” é pseudônimo de Paulo Silva de Oliveira.

Em 1984, Márcia Rachid fazia pós-graduação em imunologia clínica e atendia no Ambulatório de Imunologia como médica alergista, quando passou a atender pacientes de aids. “A Márcia era alergista e, em novembro de 85, ela veio trabalhar no ambulatório e foi um sucesso, porque ela tinha uma ótima relação com os doentes, tinha uma ótima relação com os familiares, se dava bem com os grupos. Abraçou a causa, foi para a Abia, foi para o Gapa, fez o diabo, atendia milhares de doentes, foi um sucesso a Márcia” (Carlos Alberto Morais de Sá, 24 de janeiro de 2004).

Além do Gaffrée e Guinle, ligado à Unirio, dois outros hospitais se sobressaíram pelo pioneirismo no atendimento de aids no estado: o Hospital Universitário Pedro Ernesto e o Hospital Universitário do Rio de Janeiro, conhecido como Hospital do Fundão.¹⁵⁰

No Hospital Pedro Ernesto se destacou a médica Dirce Bonfim, do Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias, referida como um dos primeiros infectologistas a atender pacientes de aids no Rio de Janeiro.¹⁵¹ Situado na Vila Isabel, o Pedro Ernesto é um hospital de clínicas ligado à Universidade Estadual do Rio de Janeiro, que logo se tornou conhecido como um serviço para o tratamento de aids. Dirce Bonfim trabalhava no hospital desde 1974 atendendo casos de leptospirose, hepatite viral, paracoccidiodomicose, malária e esquistossomose mansoni quando, em março de 1985, um colega lhe pediu para examinar um rapaz com uma febre de origem obscura. “Ele foi internado e começamos as explorações. Tudo dava negativo, até que apareceu uma candidíase oral e um colega disse: ‘olha, estão saindo em algumas revistas médicas informações sobre uma síndrome por imunodeficiência, causada provavelmente por um vírus, um HTLV-III’. Eu fui ler e resolvi fazer a história epidemiológica do rapaz. Na época, a história, sobretudo sexual, a questão do homossexualismo vinha escrita em todo canto, ele negou. Ele não era do Rio, era de Minas. Eu perguntei se ele gostaria de fazer um exame, foi em março de 1985, o que existia era imunofluorescência, e quem estava começando com isso era o Bernardo Galvão, na Fundação Oswaldo Cruz. Eu telefonei

150. Segundo a médica infectologista Denise Lotufo, a Santa Casa da Misericórdia do Rio de Janeiro, onde fez a sua residência, também atendia pacientes de aids desde 1985. O serviço, sob a responsabilidade do professor Manoel Barreto Neto, focava na realização de autópsias dos casos suspeitos que evoluíam para óbito.

151. O Hospital Pedro Ernesto se beneficiava de uma larga experiência como hospital geral, com setores de nefrologia, dermatologia, neurologia, cardiologia, UTI, cirurgia geral, cirurgia cardíaca, endoscopia digestiva, endoscopia brônquica e broncoscopia.

para o Galvão e ele disse: ‘manda o sangue dele para cá para gente fazer imunofluorescência’” (Dirce Bonfim, setembro de 2003).

O resultado da imunofluorescência foi positivo. Em seguida, o irmão do paciente informou a Dirce Bonfim que já suspeitava do diagnóstico. “Ele era um médico de Minas, veio aqui ao hospital e me fez um relato da vida sexual do irmão, que era uma pessoa que fazia sexo com homens. Então, esse foi o nosso primeiro caso”.

Depois desse caso, Dirce Bonfim recebeu outro doente cujo parceiro sexual tinha ido a óbito no Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital, três anos antes, em 1982. A médica examinou o prontuário para verificar o quadro clínico, mas não pôde confirmar que se tratava de aids.

A partir de 1985, pacientes com doenças infecciosas foram chegando, enviados por outros serviços de saúde. Na verdade, o afluxo de doentes apontava o início da epidemia e eram encaminhados ao hospital porque ali funcionava um serviço de doenças infecciosas. Os doentes se apresentavam com febre, diarreia, tosse, sem saber que a suspeita era aids. Praticamente todos foram diagnosticados como portador do HIV pela técnica de imunofluorescência. Dirce Bonfim relata que a maior dificuldade encontrada nesse início foi a resistência dos colegas em aceitar a hospitalização do paciente por temerem a infecção e a contaminação dos aparelhos hospitalares. “Eu sempre insisto no problema de ordem técnica porque foi um marco. Eu ouvia com frequência: ‘eu vou contaminar a minha equipe, você está trazendo contágio, é você que está trazendo esses doentes para cá’. Isso era terrível”.

A outra dificuldade enfrentada pela médica foi a gestão do constrangimento diante das esposas dos bissexuais. Essa questão, também presente entre os médicos de São Paulo, aparece no discurso de Dirce Bonfim. “Ainda hoje é uma situação delicada... pela situação da mulher, sobretudo naquela fase, a mulher querendo saber: ‘como que ele teve isso, como que ele pegou isso? Será que é porque ele toma injeção na farmácia?’”¹⁵²

Na mesma época, o serviço do hospital universitário da UFRJ, o Fundão, passou a ter uma grande demanda quando, no início de 1985, a dermatologista Maria Leide Van Del Rey começou a estruturar um serviço naquele hospital e concedeu uma entrevista ao programa “Fantástico”, da

152. Esse constrangimento foi observado por vários profissionais. Evidencia o quanto os médicos não estavam preparados para discutir questões de sexualidade, principalmente quando se tratava da bissexualidade, vista por muitos profissionais como uma agressão à condição da mulher.

Rede Globo de Televisão, discorrendo sobre a importância de se criar um programa para atender aids, no hospital universitário, como conta: “depois da entrevista, a demanda aumentou no Fundão. Eu fiz o ambulatório no serviço de dermatologia e me lembro de que eu colhia o sangue dessas pessoas e eu levava no meu carro para o Galvão, na Fiocruz” (Maria Leide Van Del Rey, 25 de maio de 2004).

O primeiro ambulatório da doença na instituição estruturou-se com o apoio de um grupo de profissionais do Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP), entre os quais o professor Paulo Lopes. Em 1985, com a aids se expandindo no Rio de Janeiro, o serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Fundão, referência importante para doenças infecciosas, tornou-se também referência para aids. Foi o primeiro serviço do Rio de Janeiro a usar o teste anti-HIV no seu banco de sangue, a partir de setembro de 1985.

Uma equipe liderada pelos infectologistas Walber Vieira e Susie Andrews assumiu o serviço. No final de 1985, Betina Durovni iniciou sua residência em Doenças Infecciosas e Parasitárias e passou a fazer parte da equipe. Confirma, assim, um dado recorrente no início da epidemia, em diferentes estados, segundo o qual muitos dos médicos que investiram no atendimento de pacientes com aids eram, em geral, bastante jovens, recém-formados ou em fase de residência.

Maria Leide Van Del Rey tinha se aproximado do tema da aids desde 1983 quando atuava na Divisão de Dermatologia da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro. Em novembro de 1983, foi organizada uma palestra na Escola Nacional de Saúde Pública, oportunidade em que Paulo Teixeira apresentou o Programa de Aids de São Paulo. Ao final da reunião, Maria Leide Van Del Rey, da Secretaria Estadual da Saúde, Regina Monte Alegre, da Secretaria Municipal, e Paulo Teixeira se reuniram para trocar experiência sobre notificação de casos de aids.

Em fevereiro de 1984, Maria Leide Van Del Rey participou de uma mesa-redonda com Paulo Teixeira, no Congresso da Sociedade Latino-americana de Medicina Tropical, em Salvador, Bahia.¹⁵³ Os dois médicos tentaram chamar atenção para o problema da aids no Brasil, porém não tiveram espaço para discussão porque um dos membros da mesa tomou a palavra e

153. Trata-se do XX Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical e I Congresso da Sociedade Latino-americana de Medicina Tropical, realizados de 5 a 9 de fevereiro de 1984, em Salvador, Bahia.

argumentou que esse era um problema norte-americano e que o Brasil tinha que priorizar a luta contra a sífilis e a gonorreia (Maria Leide Van Del Rey, 25 de maio de 2004).

Durante todo o ano de 1984, Maria Leide se concentrou na investigação de casos de aids no Rio de Janeiro. No final do ano, com casos da doença sendo cada vez mais identificados em diferentes hospitais e com a repercussão da entrevista no “Fantástico”, o epidemiologista Cláudio Amaral, então chefe do Departamento de Epidemiologia da Secretaria de Estado da Saúde do Rio de Janeiro, procurou envolver a imprensa e a sociedade civil na divulgação de informações sobre a doença. Cláudio Amaral havia trabalhado para a OMS, baseado na OPAS, em campanhas de imunização. Havia participado de uma conferência na OPAS sobre o tema e já se mostrava preocupado com a epidemia (Paulo Fatal, 24 de setembro de 2003). “O Cláudio Amaral de repente viu o tamanho do problema e acionou a imprensa. Ele colocou um telefone da Secretaria da Saúde à disposição para tirar dúvidas da população, isso no final de 84 para 85. Em janeiro, fevereiro de 85, isso estava fervilhando. Ele também tentou conseguir sensibilizar um serviço de patologia para fazer necrópsia, que até então nós não tínhamos nenhum serviço com disponibilidade para fazer isso” (Maria Leide Van Del Rey, 25 de maio de 2004).

De fato, como relatou Carlos Alberto Morais de Sá, o único serviço de patologia que realizava necrópsia em pacientes de aids, até então, era o de Carlos Alberto Basílio de Oliveira, no Hospital Gaffrée e Guinle. Na memória de Maria Leide Van Del Rey, a primeira notificação de óbito ocasionado por aids, à Secretaria da Saúde do Rio de Janeiro, ocorreu em 1985. “Eu me lembro do primeiro paciente que morreu, o diagnóstico de aids pós-morte foi possível porque era um paciente de Nova Iguaçu, da Baixada Fluminense, primeiro paciente pobre, isso já devia ser 1985. Eu queria fazer uma necrópsia e ninguém aceitava esse paciente e eu ficava com esse cadáver procurando um lugar. O dr. Cláudio Amaral interveio junto à Universidade Federal Fluminense (UFF)¹⁵⁴ e a partir de então, o serviço de patologia dessa universidade aceitou colaborar com a Secretaria da Saúde fazendo necrópsia de alguns casos com diagnóstico de aids”.

Também nesse período, a dermatologista Regina Monte Alegre, da Secretaria Municipal de Saúde, que trabalhava no Hospital Gaffrée e Guinle,

154. Universidade Federal Fluminense (UFF), antiga Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (Uferj).

procurou Bernardo Galvão e a equipe de Carlos Alberto Morais de Sá para discutir sobre a aids. Como profissional da Secretaria Municipal, Regina Monte Alegre buscava, desde 1983, fazer a investigação epidemiológica dos casos suspeitos ocorridos no município.

Os protagonistas da história da aids no Rio de Janeiro situam entre final de 1984 e início de 1985 uma reunião organizada por Maria Leide Van Del Rey, na Secretaria da Saúde do Estado, que reuniu, pela primeira vez, os representantes de várias entidades oficiais envolvidas com a doença no Rio de Janeiro (Maria Leide Van Del Rey, 25 de maio de 2004 e Carlos Alberto Morais de Sá, 24 de janeiro de 2004). Estavam presentes, entre outros, Bernardo Galvão da Fiocruz; Carlos Alberto Morais de Sá e Fernando Sion, ambos do Hospital Gaffrée e Guinle; Maria Leide Van Del Rey da Secretaria de Estado da Saúde; Regina Monte Alegre da Secretaria Municipal de Saúde; Augusto Luiz Gonzaga, hematologista diretor do Centro de Hematologia do Instituto Santa Catarina; Carlota Osório, do Instituto de Hematologia do Rio de Janeiro (Hemorio) e o professor Paulo Lopes, do ambulatório de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital do Fundão. Uma das propostas apresentadas na reunião foi a organização de um programa de saúde pública para o controle da aids no Rio de Janeiro. Maria Leide convidou os participantes da reunião a opinar sobre sua possível estruturação e a elaborar um projeto para arrecadar recursos para o combate à epidemia.

Até então, nenhum grupo organizado da sociedade civil havia se manifestado a respeito da doença. Cláudio Amaral, responsável pelo Departamento de Epidemiologia da Secretaria de Estado da Saúde, organizou uma equipe para realizar visitas a saunas e bares durante a noite, com a intenção de fazer um trabalho educativo junto à população homossexual (Paulo Fatal, 24 de setembro de 2003 e Maria Leide Van Del Rey, 25 de maio de 2004). Uma reportagem na revista “Isto É” que mostra o médico na Galeria Alaska, conhecido ponto de frequência homossexual do Rio de Janeiro, chamou a atenção do psiquiatra Paulo Fatal, antigo ativista do grupo Somos – RJ¹⁵⁵ e membro do então recém-criado grupo Triângulo Rosa. Junto com o médico Amilton Montenegro, também militante do Triângulo Rosa, procurou a Secretaria da Saúde e se ofereceu para atuar como voluntário,

155. O grupo Somos – RJ se extinguiu em dezembro de 1979, por ocasião de uma dissidência entre seus membros, e deu origem ao grupo AUÊ, de militância homossexual. Mais tarde, os dois grupos se reuniram em um só, o grupo Somos/Auê (Câmera, 2002, p. 42).

levando informações à comunidade gay e fazendo palestras sobre a doença e suas formas de prevenção. “Já acompanhava as notícias pelos jornais e quando percebi o esforço do coordenador de epidemiologia aqui no Rio, Cláudio Amaral, que veio em um ponto gay tentando dar informações, resolvi colaborar com ele” (Paulo Fatal, 24 de setembro de 2003). Em seguida, tiveram início reuniões noturnas de esclarecimento à população. Os encontros, em forma de palestras, eram organizados por Cláudio Amaral e se realizavam semanalmente na Secretaria de Estado da Saúde. Abertos ao público em geral, contavam com a participação de representantes da comunidade homossexual e de hemofílicos que começavam a se envolver na luta contra a epidemia. “Nós ajudávamos a secretaria a redigir seus folhetos e nas palestras de segunda-feira, abertas ao público em geral, dividíamos com o Cláudio Amaral essas informações. Estávamos acostumados a fazer palestras sobre sexualidade, homossexualidade, então não era realmente difícil colaborar com Cláudio Amaral que era médico epidemiologista, um senhor que humildemente dizia: ‘vocês têm maior conhecimento sobre o assunto, vocês são quem sabem falar com o público sobre sexualidade’” (Paulo Fatal, 24 de setembro de 2003).

Em janeiro de 1985, Maria Leide Van Del Rey participou de um treinamento em Porto Rico, no qual estiveram também presentes Paulo Teixeira, de São Paulo, e Aguinaldo Gonçalves, da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde. Local de forte concentração de turismo homossexual, na época, Porto Rico já registrava alto número de casos da doença. A visita impressionou os profissionais brasileiros e foi decisiva para o envolvimento da Secretaria Estadual da Saúde do Rio de Janeiro. “Eu voltei apavorada, fiz logo uma proposta, tentei sensibilizar o secretário de Saúde Eduardo Costa de que a gente precisava ficar mais agressivo. Voltei decidida a ampliar o Programa Estadual. Ainda no primeiro trimestre de 1985 o dr. Cláudio Amaral promoveu uma audiência comigo e o secretário da Saúde Eduardo Costa. Decidiu-se contratar Álvaro Matida, a vigilância sanitária se integrou à proposta e começamos a vistoriar bancos de sangue e saunas. Começaram as ações educativas nas boates e reuniões noturnas no auditório do Departamento de Epidemiologia, na Graça Aranha” (Maria Leide Van Del Rey, 25 de maio de 2004).

O médico Álvaro Matida, que trabalhava em saúde pública e desenvolvimento comunitário, foi convidado por Cláudio Amaral para

estruturar as ações públicas de luta contra aids no estado. Álvaro Matida passou a integrar a equipe da Secretaria da Saúde de Estado em 1985 e foi por dez anos o coordenador do Programa Estadual de DST/Aids do Rio de Janeiro. Uma das primeiras medidas de Álvaro Matida foi contatar a equipe de São Paulo para conhecer a experiência do programa nesse estado. “Quando o Cláudio me falou que precisávamos olhar para isso, eu sabia que em São Paulo estava o Paulo Teixeira passando por uma série de problemas, a primeira coisa que fiz foi ir conversar com ele, no Instituto de Saúde. A gente sempre teve em contato com São Paulo” (Álvaro Matida, 24 de maio de 2004).

Apesar da troca de experiências, o Estado do Rio de Janeiro veio a responder à epidemia, no que se refere às ações da Secretaria da Saúde, de forma muito diferenciada da de São Paulo. Em vez de identificar um serviço de referência, adotou uma estratégia baseada em parcerias com os cinco hospitais universitários existentes na cidade, os quais se tornaram polos de referência para a doença. Cabia à secretaria discutir os protocolos de assistência e de prevenção com esses hospitais e colaborar no desenvolvimento de uma política de formação de recursos humanos da rede pública. Os responsáveis pelas políticas públicas de aids no estado julgavam que os hospitais universitários recebiam estudantes que nunca tinham visto doenças infecciosas como tuberculose, hanseníase e, muito menos, aids, e que era preciso colocar os pacientes nessas instituições, transformando-as e resgatando o seu papel em ensino, pesquisa e assistência em saúde pública (Álvaro Matida, 24 de maio de 2004).

Uma das prioridades de Cláudio Amaral, durante a gestão do secretário de Estado da Saúde Eduardo Costa, foi compor uma equipe no setor de hemoterapia e hematologia e redefinir os critérios para atuação dos bancos de sangue.

Com a nova orientação, os responsáveis pela vigilância sanitária iniciaram uma busca nos bancos de sangue do Rio de Janeiro e realizaram um trabalho de fiscalização exemplar. Essa intervenção, segundo Álvaro Matida, nasceu com a força reivindicativa de Hebert de Souza, o Betinho, que, na Abia¹⁵⁶, se engajou na luta pelo controle de qualidade do sangue no Rio de Janeiro e em todo o Brasil. Foi também essencial o trabalho conjunto da vigilância

156. Sobre o Betinho e a criação da Abia, ver Volume II, Parte I, A.2, Capítulo 3.

epidemiológica e da vigilância sanitária da Secretaria da Saúde, desenvolvendo ações de fiscalização, conforme a legislação, fechando bancos de sangue, quando necessário. Aplicou-se a lei já existente, mas ainda não obedecida. “Foram fechados vários bancos de sangue importantes e, paralelo a isso, fez-se um trabalho com o hemocentro do Rio de Janeiro de resgatar o doador e olhar um pouco para o doador” (Álvaro Matida, 24 de maio de 2004).

É consenso entre os protagonistas que, no Rio de Janeiro, a questão do sangue contaminado parece ter sido mais grave que em outros estados do Brasil. Uma das razões apontadas pelo professor do Hospital do Fundão, Celso Ramos, é o fato de as empresas que produziam e comercializavam hemoderivados estarem localizadas no estado. Entre elas se destacava o Banco de Sangue Santa Catarina, criado por um hematologista daquele estado. Esse profissional criou também a Casa do Hemofílico, que prestava atendimento a esses pacientes, e chegou a criar um hospital que foi fechado porque não se sustentava financeiramente. Em função do atendimento prestado aos hemofílicos, o Banco de Sangue Santa Catarina, com sua competência empresarial, conseguia realizar muitos procedimentos clínicos gratuitamente para eles.

A produção e comercialização de hemoderivados, sem obedecer às normas técnicas estabelecidas, trouxeram consequências graves para a saúde pública. Um exemplo, apontado pelo médico do Fundão, foram os dois surtos de malária entre receptores de sangue, observados no Rio de Janeiro, em 1984 e 1985. Esses surtos, que já revelavam irregularidades e o enorme mercado que representava o comércio de sangue no Rio de Janeiro, fizeram com que o estado tomasse providências de urgência, quando surgiu a epidemia de aids. Em 1986, foi proibida a doação remunerada. Essa prática já era rara nos bancos de sangue e aqueles que a praticavam foram fechados.

Existia uma forte militância em torno do controle do sangue liderada por Betinho. Segundo Celso Ramos, o fato mesmo de Betinho ter sido vítima do sangue contaminado contribuiu para os avanços rápidos nessa área. “O Rio de Janeiro resolveu rapidamente porque ocorreu o caso do Betinho, do Henfil e do Chico Maia. Isso teve uma repercussão muito grande” (Celso Ramos, 20 de setembro de 2003). Sem dúvida, Betinho ganhou projeção pela luta contra a aids e pela fundação da Abia. Entretanto, é indispensável lembrar o importante trabalho de pesquisa social que desenvolvia no Ibase, antes disso. Mais tarde, a luta de Betinho foi além da aids e ganhou reconhecimento internacional por sua liderança na luta contra a fome no Brasil.

Por muito tempo, dizia-se que os números relativamente baixos de aids no Rio de Janeiro, quando comparados aos índices de São Paulo, eram explicados por deficiências do seu serviço de vigilância epidemiológica. Raldo Bonifácio, que no início da epidemia atuou no movimento social do Rio de Janeiro, afirma que o estado contava com um sistema de notificação menos eficiente do que o de São Paulo, porque o seu Programa Estadual de DST/Aids não apresentava a mesma organização nem a mesma autonomia de que dispunha o programa de São Paulo.

Do mesmo modo, Álvaro Matida, coordenador do Programa Estadual de Aids do Rio de Janeiro por dez anos, observa diferenças na organização dos serviços governamentais, que exigiram estratégias diferentes nos dois estados. “Do ponto de vista da rede, São Paulo tem alguns personagens que têm um perfil sanitário e utilizaram esse perfil para lidar com a rede. Tem a regionalização em São Paulo que é muito arraigada na coisa de que precisa descentralizar, ou seja, um processo que casou com o SUS. No Rio de Janeiro, no início da década de 80, as regionais de saúde foram esvaziadas” (Álvaro Matida, 24 de maio de 2004). Segundo Matida, o Rio de Janeiro teve um movimento sanitário muito mais fragmentado do que em São Paulo por conta das transições políticas. Quando as regionais de saúde deixaram de existir, perdeu-se muito não só do capital humano, mas também da lógica de organização.

De fato, os dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) do Ministério da Saúde apontam incidências de 4,8/100.000 habitantes no Estado do Rio de Janeiro e de 5,5/100.000 habitantes no Estado de São Paulo, no final do ano de 1987. Apesar de a diferença não ser significativa, é possível que a vigilância epidemiológica no Estado do Rio de Janeiro tenha levado mais tempo para se estruturar, o que resultou em subnotificação nos primeiros anos da epidemia.

De qualquer forma, a hipótese inicial de que a ocorrência de casos era muito maior em São Paulo não se sustentou ao longo dos anos. De acordo com o Sinan, no final do ano 2002, a incidência da doença no Estado do Rio de Janeiro era maior do que aquela registrada no Estado de São Paulo, com taxas de 37,0/100.000 e 27,5/100.000, respectivamente.

Um fator a ser levado em conta para entender a formulação das políticas públicas em saúde no Rio de Janeiro, no início da década de 1980, é o impacto da fusão do Estado da Guanabara com o Estado do Rio de Janeiro, ocorrida

em 1975 no governo do general Ernesto Geisel. Com a fusão, a Secretaria da Saúde do Estado da Guanabara tornou-se Secretaria Municipal de Saúde e a Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, então sediada em Niterói, foi transferida para a cidade do Rio de Janeiro. O serviço público estadual de saúde do Rio de Janeiro foi enfraquecido e desorganizado, dispondo de poucas estruturas para o atendimento à população. Já a Secretaria Municipal herdou do extinto Estado da Guanabara uma estrutura de saúde sólida, com ampla rede de serviços. Isso se tornou evidente quando a Secretaria da Saúde do município do Rio, ainda em 1984, se envolveu nas ações relativas à aids, junto com as equipes da Fiocruz, do Hospital Gaffrée e Guinle e da Divisão de Dermatologia da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro. Em outros estados, as Secretarias de Saúde municipais iriam desenvolver ações de controle da epidemia somente depois de estruturado um Programa de Aids no âmbito estadual.

Hospital da Universidade Federal de Minas Gerais implanta ambulatório destinado à aids

Contrariamente a São Paulo e ao Rio Grande do Sul – onde os primeiros serviços para atendimento de pacientes de aids foram organizados em programas pelas Secretarias Estaduais de Saúde –, Minas Gerais seguiu o modelo do Rio de Janeiro ao criar seu primeiro ambulatório para atender pacientes de aids no Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). O serviço foi criado em 1985, por iniciativa do médico imunologista Dirceu Bartolomeu Greco, na época chefe do Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias da UFMG.¹⁵⁷

A comunidade mineira considera o estilista Marcos Vinícius Resende Gonçalves, o Markito, o primeiro paciente de aids no estado. Figura conhecida em Belo Horizonte, Markito era de Uberaba. Sua morte, em 1983, foi largamente divulgada pela imprensa de Minas e de todo o país, tornando pública a aids no Brasil.

Nenhum outro caso havia sido notificado quando, em 1984, por determinação do secretário de Saúde da época, Edgar Campos, foi constituída uma Comissão Interinstitucional de Aids com a missão de controlar a epidemia que certamente iria se manifestar naquele estado. A Comissão Interinstitucional foi gestada na Secretaria da Saúde e composta por membros de várias instituições. Entre eles estavam Hilton Brant Machado, então coordenador da Divisão de Dermatologia Sanitária da Secretaria da Saúde a quem coube a implantação da comissão; Dirceu Greco, médico intensivista da Faculdade de Medicina da UFMG; Charles de Carvalho Costa, médico imunologista membro da Fundação Ezequiel Dias; Humberto Abraão,

157. Dirceu Greco veio a ser coordenador do Programa Nacional de Aids, de 2010 a 2013.

patologista clínico; Luiz Antonio Loures, médico intensivista, além de um representante do Hemominas.

A Comissão Interinstitucional de Aids não teve atuação marcante e a doença só voltaria a ser preocupação das autoridades em 1985, quando surgiram novos casos no estado e foi decidida a instalação de um serviço de referência para atender os pacientes de aids. Essa nova estrutura foi assumida pela UFMG, sob a coordenação de Dirceu Greco. Desde o início Greco se posicionou por uma estrutura dentro da universidade. “Como professor universitário, eu me bati dizendo que o lugar de início dessa estruturação deveria ser a universidade: a universidade como foco de atendimento, de pesquisa, de referência, de extensão” (Dirceu Greco, 27 de maio de 2004). A unidade foi batizada de Serviço de Imunodeficiência, maneira de não denominá-la Serviço de Atendimento de Aids, e assim evitar possíveis manifestações preconceituosas.

Em 13 de agosto de 1985, foi inaugurado o Ambulatório Bias Fortes, destinado à aids, vinculado ao Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias da Faculdade de Medicina da UFMG. O novo serviço foi aberto contra a vontade da direção do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina. O argumento era que o Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias não estava preparado para atender a esse tipo de doença, do que Dirceu Greco discordava. “No dia da abertura eu estava vindo para cá, liguei o rádio do carro e coincidentemente uma rádio popular mineira estava entrevistando alguém na rua: ‘você sabe que hoje vai abrir o ambulatório de aids na Faculdade de Medicina? O que o senhor acha disso?’. A resposta foi imediata: ‘nunca mais piso lá’”. Foi nesse contexto que o Ambulatório Bias Fortes abriu suas portas diante das três redes de televisão existentes na época: Bandeirantes, SBT e Globo. Começou a funcionar com pouca demanda e, segundo Dirceu Greco, “no começo tinha muito mais medo da aids do que pacientes realmente infectados pelo HIV” (Dirceu Greco, 27 de maio de 2004).

A equipe coordenada por Greco contava com a colaboração do imunologista Charles de Carvalho Costa, do intensivista Luiz Antonio Loures e de dois psicólogos encarregados do acolhimento do paciente: Edson Oliveira e Mariza Roedel Oliveira. Embora estivesse nos domínios da Faculdade de Medicina, o serviço não contava com retaguarda hospitalar para os pacientes, quando necessário. O ambulatório dependia do Hospital das Clínicas, cuja direção insistia que a instituição não estava preparada para

a internação de pacientes de aids. O argumento parecia, aos olhos da equipe, pouco sustentável, já que ali se internavam casos de tuberculose, meningite e de outras doenças infectocontagiosas. Na verdade, a resistência principal parecia vir da enfermagem que não se dispunha a trabalhar com casos de aids (Dirceu Greco, 27 de maio de 2004).

Em 1985, ocorreu a explosão da epidemia, tornando a aids uma realidade na maior parte do país. Nesse ano, foram notificados 12 casos no Estado de Minas Gerais.¹⁵⁸ Nessa época, começaram a surgir também relatos sobre cenas de pânico na população, que resultavam em atitudes discriminatórias em relação aos doentes, em diferentes estados da Federação, difícil de imaginar nos dias de hoje.

Em Minas Gerais, ficou bastante conhecido um fato relatado pelo “Jornal da Tarde”, de São Paulo, do dia 28 de agosto de 1985, sobre um morador de Araguari, Triângulo Mineiro, infectado pelo HIV. O cabeleireiro Everaldo Marques foi expulso da cidade pela população local e levado pela polícia até a cidade vizinha de Uberlândia, e foi internado no Hospital das Clínicas local. Os policiais obedeciam à ordem do promotor de justiça, Waldir Dias, pois o cabeleireiro começou a emagrecer e espalhou-se pela cidade o boato de que ele estava infectado pelo vírus da aids. Pressionado pela população, que chegou a fazer ameaças de linchamento, o promotor entrou em contato com as autoridades médicas que autorizaram a internação compulsória. Os médicos do Hospital das Clínicas de Uberlândia desmentiram a versão que provocara pânico em Araguari e afirmaram que o paciente estava passando bem. Entretanto, quando teve alta, não pôde voltar a sua cidade e, com sua mãe, vagava pelas casas dos parentes. Fatos como esse foram relatados, com frequência, por profissionais e pela literatura de aids¹⁵⁹ em todo o país.

Nesse contexto, a questão da hospitalização dos pacientes se agravava. No início de 1986, Luiz Antonio Loures, então responsável pela unidade de queimados no Centro de Tratamento Intensivo (CTI) do Pronto-socorro João XXIII, hospital de emergência vinculado à Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG), corajosamente criou na instituição uma unidade com quatro leitos para internação de pacientes com aids. O Pronto Socorro João XXIII é o maior serviço de emergência do estado e funciona

158. Em 1985, são notificados em Minas Gerais 12 casos de aids; em 1986, registram-se 20 casos acumulados. Em 1987, notifica-se um total de 55 casos, segundo boletim da Secretaria Estadual de Minas Gerais de 1988.

159. LAURINDO DA SILVA, 1986; BESSA, 2002; FRANÇA, 2002.

em dois edifícios: um para as urgências e outro como retaguarda hospitalar. Foi nessa segunda unidade que se estabeleceu o serviço para pacientes de aids (Charles de Carvalho Castro, 26 de maio de 2004).

Para abrir os quatro leitos, Luiz Antonio Loures subverteu a ordem interna do pronto-socorro, seguindo o exemplo de Dirceu Greco quando instalou o Ambulatório Bias Fortes contra a vontade da direção da Faculdade de Medicina.

Apesar de uma comissão interdisciplinar ter sido criada antes da notificação de qualquer caso da doença, Dirceu Greco, Luiz Antonio Loures e Charles de Carvalho Castro aparecem como os desencadeadores da resposta à epidemia no Estado de Minas Gerais.

Nesse período, os protagonistas da história da aids de Minas Gerais se reuniam em torno do Ambulatório Bias Fortes. O serviço foi-se ampliando graças ao trabalho voluntário de outros profissionais da área médica. Muitos deles tinham sido alunos de Greco, como o próprio Luiz Antonio Loures, Marco Antonio de Ávila Vitoria¹⁶⁰ e Maria Luiza Vasconcelos. Mais tarde, outros se juntaram ao grupo, como a médica Irene Adams. O núcleo conjugava pessoas que estavam chegando à maturidade profissional e a aids se apresentava também como uma oportunidade inovadora para os jovens infectologistas, clínicos e imunologistas.

Os profissionais de saúde de Minas enfrentaram as mesmas dificuldades de seus colegas em outros estados: a comoção que a doença e o doente causavam nos funcionários, médicos e paramédicos, além do forte preconceito, de duas ordens: a primeira envolvendo o medo do contágio e a segunda, moral, quando a doença estigmatizava os pacientes identificando-os necessariamente como homossexuais, usuários de drogas injetáveis ou profissionais do sexo, conta Dirceu Greco. “As pessoas começaram a ficar com medo de conversar comigo, porque quem estava lidando com aids em Belo Horizonte, no começo, na universidade, era praticamente só eu, então conversar comigo podia significar, na cabeça de quem estava vendo, que aquela pessoa ou tinha tido risco ou estava infectada” (Dirceu Greco, 27 de maio de 2004).

No Pronto-socorro João XXIII, a norma para hospitalização de pacientes com aids era o isolamento completo. “O paciente ficava trancado no quarto contra a nossa determinação, mas com a adesão do hospital. O pessoal só entrava paramentado, a enfermagem só entrava de máscara e gorro... Os

160. Marcos Vitoria e Antonio Loures mais tarde irão para Brasília trabalhar no Programa Nacional e depois para a OMS e o UNAIDS, em Genebra.

pratos eram descartáveis e entregava-se na porta, não se entrava no quarto. Em lugar nenhum deve ter sido assim” (Dirceu Greco, 27 de maio de 2004).

Na verdade, medidas como essas foram adotadas, em algum momento, em todo o país. Atitudes dessa natureza só podem ser entendidas no contexto de 1985, pelo temor de um vírus pouco conhecido e letal. “O mais estúpido desse processo todo é que o paciente se internava dessa maneira [com isolamento total], se ele recebia alta, ele saía andando sem paramento. Ele vinha andando pela escada, quando entrava ali virava outra pessoa, quando ele saía voltava a ser aquela mesma pessoa” (Dirceu Greco, 27 de maio de 2004).

Nessa época, começaram a ocorrer situações nas quais o próprio Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina recebia casos de aids sem saber, já que pacientes internados por outros sintomas se revelavam, posteriormente, infectados pelo HIV. Quando isso acontecia, a possibilidade de infecção pelo vírus se transformava em pavor para toda a equipe e o isolamento era a regra absoluta, conta Greco. “Meu primeiro paciente, quando internou me falou: ‘doutor, eu estava aqui com seis pessoas nesta mesma enfermaria e tiraram cinco’. No dia seguinte eu voltei, eles tinham trancado a porta, ele falou: ‘doutor, piorei, me trancaram aqui dentro’. Eu falei: ‘isso é medo infundado desse povo.’”

Por não ter sido uma iniciativa da faculdade como um todo, mas um processo de ocupação de espaço por parte da equipe, o aporte de recursos para o ambulatório era pequeno. Mesmo assim, o serviço possuía retaguarda laboratorial no próprio local e os reagentes para testes específicos eram obtidos em projetos de pesquisa financiados pela Financiadora de Estudos e Projetos (Finep), *National Institutes of Health* (NIH), dos Estados Unidos e por uma instituição financeira da Inglaterra. O fornecimento de testes Elisa ou confirmatórios pelo ministério só viria a ocorrer a partir de 1988.¹⁶¹ O Ambulatório Bias Fortes estabilizou-se, tornou-se local de treinamento, e recebeu a maior parte das pessoas que trabalhariam com aids no estado. Cobria grande parte da demanda na época, até que em 1987 estruturou-se o serviço para atendimento de aids no Hospital Eduardo de Menezes, como veremos ao longo deste livro.

Em seguida à implantação do Ambulatório Bias Fortes, ainda no final

161. TEIXEIRA, 1988.

de 1985, o secretário da Saúde de Minas Gerais, Edgar Campos, incumbiu o imunologista Charles de Carvalho Costa de estruturar uma coordenação estadual de DST/Aids, julgando que a epidemia ganhava importância no país e que Minas Gerais não podia ficar alheia a essa realidade. A Coordenação DST/Aids se estruturou vinculada à Superintendência de Epidemiologia. A Comissão Interinstitucional, criada um ano antes, reunira-se algumas vezes, mas logo perdeu força e se dissolveu na prática.

Nesse primeiro período, pouco se investiu em campanhas de prevenção, como folhetos, cartazes, material escrito ou audiovisual. “Não se fazia prevenção, não fizemos campanhas, a situação era precária, caótica, tinha outras prioridades, tinha que fazer assistência, não tinha jeito” (Charles de Carvalho Costa, 27 de maio de 2004). Enquanto em outros estados, como São Paulo e Rio Grande do Sul, o serviço Disque-Aids nasceu junto com o programa, ou como no Rio de Janeiro onde o serviço constituiu a primeira ação para responder aos anseios da população, o serviço telefônico de aids em Minas Gerais só se tornou disponível em 1988, três anos após a instituição da coordenação. “O programa fica um tempão sem Disque-Aids. Disque-Aids era um requinte. Só consegui esse serviço porque fui ver o secretário das Telecomunicações e o presidente da Telemig, uma empresa estatal, me oferece duas linhas e eu consigo quatro estagiários para ficar no Disque-Aids” (Charles de Carvalho Costa, 27 de maio de 2004).

O investimento em comunicação sobre aids em Minas Gerais, incluindo as campanhas, sempre foi de iniciativa federal. Do mesmo modo, o combate ao estigma e a promoção da solidariedade ao paciente pareciam pouco abordados pela coordenação na etapa inicial. “Eu não tinha tempo para pensar em estigma. Não era do meu interesse, eu não podia entrar nesse tipo de questão, era eu sozinho sem ninguém para me ajudar. Paralelamente à minha luta para montar a coordenação, eu tinha de convencer o secretário a fazer as coisas num governo muito difícil, o de Newton Cardoso, uma pessoa muito aética e um desastre de governo” (Charles de Carvalho Costa, 27 de maio de 2004). Charles Carvalho de Castro permaneceu na coordenação de 1985 a 1991, embora nunca tenha sido nomeado oficialmente e nunca tenha sido publicada uma portaria oficializando o Programa Estadual de Aids de Minas Gerais.

A Coordenação Estadual de Aids só viria a elaborar um plano de ação estruturado para responder à epidemia no âmbito estadual a partir do segundo

semestre de 1987¹⁶², quando –, baseado na experiência do combate à DST/Aids do Rio Grande do Sul, divulgada pelo Ministério da Saúde –, promoveu um processo de capacitação em DST/Aids para médicos, enfermeiros, psicólogos, bioquímicos e assistentes sociais que atuavam na rede pública de saúde em diferentes regiões de Minas Gerais. A partir de então, o Programa Estadual estruturou-se com a abertura de centros ambulatoriais e hospitalares para aids em algumas cidades que já contavam com estrutura do Estado, como os centros regionais, e procedeu à sistematização da notificação da doença.¹⁶³

A Coordenação Estadual de Aids em Minas Gerais levou algum tempo para se organizar e fornecer as diretrizes de ações contra a epidemia. Nesse ponto, também o Programa de Aids do Estado de Minas Gerais apresenta algumas semelhanças com o do Rio de Janeiro, onde, no início, se observou certa dificuldade para estabelecer uma política de Estado forte e diretiva por parte da Secretaria da Saúde.

Todavia, se as primeiras políticas públicas de controle da epidemia em Minas apresentam algumas similitudes com a situação no Rio de Janeiro, o fraco movimento da sociedade civil, no início da epidemia, está mais próximo da realidade do Rio Grande do Sul, onde a ausência de um movimento homossexual organizado retardou as iniciativas de apoio comunitário ao doente. Esse movimento começou a se fortalecer a partir de 1987, quando a epidemia se manifestava em todos os estados e o Programa Nacional, então já estruturado, intensificou seu apoio à adoção de políticas públicas de aids nas unidades federadas.

162. Relatório da Secretaria de Saúde de Minas Gerais, de 1988, sobre a implantação de um Programa de Aids. Documento mimeografado.

163. Idem.

Surgem serviços de assistência hospitalar para pacientes de aids em diferentes estados

Além dos dois modelos norteadores das primeiras ações para o controle da epidemia de aids, um fundado nas políticas de saúde pública das Secretarias de Saúde de São Paulo e do Rio Grande do Sul e outro no atendimento em hospitais universitários (Rio de Janeiro e Minas Gerais), foi identificado em vários estados um movimento em torno da assistência hospitalar.

Em 1985, enquanto o Ministério da Saúde ainda discutia se a aids era ou não um problema de saúde pública – São Paulo, Rio Grande do Sul e Rio de Janeiro já contavam com programas estruturados e Minas Gerais havia criado seu primeiro ambulatório para o atendimento de pacientes com aids –, várias capitais, como Florianópolis, Salvador, Recife, Natal, Fortaleza e Belém haviam registrado seus primeiros casos e começavam a se preocupar em criar serviços hospitalares para receber os pacientes. Nesses estados, a prioridade absoluta era a hospitalização dos doentes, diante da gravidade e a complexidade do quadro clínico, o que deu origem a um movimento em torno da assistência hospitalar para aids, quase sempre por iniciativas individuais, com pouco apoio institucional dos níveis centrais das Secretarias de Saúde. Programas de saúde pública mais abrangentes com os componentes de vigilância epidemiológica, prevenção e assistência ambulatorial, além de retaguarda hospitalar e laboratorial, das Secretarias de Saúde, somente seriam concretizados nessas capitais a partir de 1987, com o impulso do já então estruturado Programa Nacional de Aids.

Como ocorreu em todo o Brasil, naquele início da epidemia, os casos da doença eram frequentemente rejeitados pelos hospitais particulares, principalmente pelos conveniados. Grande parte do atendimento era realizada em hospitais públicos. Os hospitais universitários algumas vezes ofereciam leitos, mas, em geral, a organização de serviços exclusivos para o atendimento

de aids se fez em hospitais públicos que criaram os primeiros leitos específicos para a doença ou utilizaram leitos de doenças infecciosas e parasitárias.

No Estado de Santa Catarina, por exemplo, o primeiro caso de aids identificado data de 1984, mas o estado se caracteriza por ter apresentado uma epidemia tardia. Em 1986, começaram a ser organizadas as primeiras intervenções para o controle da doença. As ações de luta contra a doença nesse estado, incluindo vigilância epidemiológica, prevenção e assistência, foram intensificadas a partir de 1987, mas a resposta à epidemia se consolidou efetivamente no início dos anos 1990, tanto do ponto de vista de ações governamentais como do movimento social.

Contudo, o fato de ter registrado o primeiro caso de aids em 1984, colocou o Estado de Santa Catarina entre os primeiros a se mobilizar para criar um programa de controle da doença. Esse pioneirismo deve-se em grande parte ao médico Antonio Miranda, que, entre 1981 e 1983, fez sua formação em infectologia no Hospital Emílio Ribas de São Paulo, instituição que se tornara referência para internação de casos de aids do então recente Programa de Aids do Estado de São Paulo. O médico teve ali a oportunidade de conviver com os primeiros pacientes e com o impacto que causava a nova doença na área da saúde, além de conhecer as políticas públicas adotadas pelo Estado de São Paulo.

Retornou para Santa Catarina em 1984, quando foi identificado o primeiro caso de aids, no município de Chapecó. “Tratava-se de um profissional da área de saúde, homossexual. Esse caso foi fechado em outubro de 84 como o primeiro caso de aids confirmado de Santa Catarina, pela Escola Paulista de Medicina” (Elma F. da Cruz, 19 de janeiro 2004).¹⁶⁴

Com a doença se tornando epidêmica em outros estados, logo se percebeu a necessidade da criação de um programa estadual de combate à aids nos moldes daquele que funcionava em São Paulo. Em 1985, nenhum caso da doença foi registrado em Santa Catarina, mas com o intuito de promover uma formação específica em aids e em políticas públicas para o controle da doença, Antonio Miranda retornou a São Paulo e juntou-se à equipe do ambulatório do Programa Estadual de DST/Aids de São Paulo, instalado no Serviço de Elucidação Diagnóstica do Instituto de Saúde.

A epidemia só iria se manifestar dois anos depois da notificação do primeiro paciente, em 1986, quando foi identificado um segundo caso

164. Elma F. da Cruz é ex-coordenadora do Programa Estadual de DST/Aids de Santa Catarina.

da doença. A partir de então, novos registros foram feitos concentrando a epidemia na população homossexual.¹⁶⁵ Em 1987, foi registrado o primeiro caso por uso de drogas injetáveis (Elma F. da Cruz, 19 de janeiro 2004).

Diante de novos casos, a Secretaria de Estado da Saúde, sob a liderança de Antonio Miranda, infectologista do Hospital Nereu Ramos, decidiu criar uma comissão interdisciplinar de combate à aids em Santa Catarina. A comissão foi constituída no final de 1986 por representantes do Departamento Autônomo de Saúde Pública (Dasp), do Hemocentro de Santa Catarina (Hemosc), da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), do Inamps e da Fundação Hospitalar de Santa Catarina (FHSC), representada pelo Hospital Nereu Ramos. Essa comissão antecede a criação do Programa Estadual de DST/Aids no estado, que veio a ocorrer em 1987.

Ao mesmo tempo, foi organizado o primeiro serviço de assistência a pacientes de aids, no Hospital Nereu Ramos, também liderado por Antonio Miranda. Unidade de referência para o tratamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias havia quase um século, o Nereu Ramos foi importante para o controle de doenças infecciosas no Estado de Santa Catarina, e de maneira natural, tornou-se referência para o atendimento de doentes de aids. Ali foi constituída a primeira equipe de profissionais, incluindo médicos, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem. O serviço contava com uma ala composta por sete leitos de isolamento. A internação dos primeiros pacientes com a doença no Hospital Nereu Ramos, como já tinha ocorrido em outros estados, provocou grande interesse e curiosidade entre os profissionais da instituição e da imprensa, e perplexidade e espanto na sociedade em geral.

Também em setembro de 1984 foi notificado o primeiro caso de aids na Bahia pela equipe de Vigilância Epidemiológica da Secretaria de Saúde. O caso foi identificado no Hospital Jorge Valente pelo pneumologista Jorge Pereira, na época coordenador do serviço de pneumologia e responsável pelas broncoscopias no hospital. O diagnóstico tinha sido efetuado nos Estados Unidos. Tratava-se de um rapaz jovem, homossexual, de nível superior e socialmente diferenciado, residente em São Francisco havia muitos anos. O médico Jorge Pereira era marido de uma colega do antropólogo e ativista

165. Em Santa Catarina, desde o início da epidemia de aids, notou-se uma incidência predominante de casos na região litorânea, provavelmente relacionada às atividades portuárias nos municípios de São Francisco do Sul, Itajaí, Florianópolis e Imbituba. A alta incidência do uso de drogas injetáveis e as zonas de prostituição nessas regiões, além do alto fluxo turístico, são fatores que contribuíram decididamente para o crescimento da epidemia nessa faixa territorial. A primeira notificação de aids em mulheres no Estado de Santa Catarina ocorreu em 1987.

Luiz Mott e, discretamente, entrou em contato com o presidente do GGB¹⁶⁶ para falar sobre o caso (Luiz Mott, 26 de agosto de 2003). Além de fornecer material informativo obtido da imprensa gay internacional, Luiz Mott, a pedido do médico, sigilosamente contactou o paciente. Essa seria a primeira colaboração entre um profissional de saúde e um representante de uma organização homossexual do Estado da Bahia.

O Programa de Controle de Hanseníase da Divisão de Dermatologia Sanitária, da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (Saseb), estava sob a responsabilidade da médica clínica Eliana de Paula a quem, por sua experiência em vigilância de doenças infectocontagiosas, foi delegada a investigação do caso. O paciente se encontrava em fase avançada da doença e veio a falecer dois meses após o diagnóstico.

Segundo o médico Jorge Pereira, logo em seguida outro caso da doença foi identificado. “Em um espaço de poucos meses, foram internados dois pacientes homossexuais com queixas de tosse, febre intermitente e dispneia progressiva. Nos dois casos havia hipoxemia, com necessidade de oxigenoterapia. Com a suspeita diagnóstica de *Pneumocystis carinii*, como denominado à época, realizei fibrobroncoscopia com lavado broncoalveolar e biópsias transbrônquicas. Naquela época, seguíamos as recomendações do *Centers for Diseases Control and Prevention* (CDC) e nos baseávamos nas enfermidades definidoras da doença, sarcoma de Kaposi, *Pneumocystis carinii* e linfoma não Hodgkin” (Jorge Pereira, fevereiro de 2013, por correio eletrônico).¹⁶⁷

Examinando os relatórios da vigilância epidemiológica da época, não foi possível localizar a notificação desses dois casos. Os relatórios da Vigilância Epidemiológica da Secretaria de Estado da Saúde de 1984 mostram que a ênfase na investigação era dada a casos de tétano, meningite, raiva, tuberculose e principalmente hanseníase, nada constando sobre aids. Naquele momento, os epidemiologistas da vigilância consideravam a aids uma doença importada, que ficaria restrita a pessoas vindas de fora do Estado da Bahia, principalmente do exterior e de São Paulo (Eliana de Paula, 2 de junho de 2004).

Os primeiros registros oficiais de ocorrência de aids no estado datam de 1985. Nesse ano, quatro casos foram notificados pelo serviço de Vigilância Epidemiológica da Secretaria de Estado da Saúde em pacientes homossexu-

166. Sobre o papel pioneiro do GGB na luta contra a aids, ver Volume II, Parte I, C.1, Capítulo 1.

167. Jorge Pereira é doutor em Clínica Médica-Pneumologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e professor associado da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia (UFBA).

ais, registrados como importados e em fase terminal. Em seguida, casos de aids foram notificados em pessoas hemofílicas, e, somente em 1987 começaram a ser identificados casos de transmissão sexual, considerados autóctones (Márcia Sampaio, 26 de agosto de 2003).

Com o surgimento dos quatro casos de aids, em 1985 investiu-se na organização de um Programa de Dermatologia Sanitária, visando ao maior controle das doenças sexualmente transmissíveis, incluindo aids, por meio de notificação compulsória em todo o estado.¹⁶⁸ Com a colaboração da dermatologista Aldineia Valcechio foram organizadas as primeiras ações de controle da epidemia.

Os hospitais privados conveniados negavam-se a atender os casos que começavam a aparecer, e passou a haver pressão de setores da sociedade para que a instância pública assumisse a responsabilidade. Em 1985, a Secretaria da Saúde iniciou a estruturação da assistência hospitalar, instalando uma enfermaria no Hospital Central Roberto Santos, unidade da rede estadual. As dificuldades não se restringiam à internação, mas também em encontrar profissionais de infectologia para atender os pacientes. A equipe era composta por Carlos Catão de Souza, ginecologista e clínico, a médica Susan Martins Pereira, especialista em tuberculose¹⁶⁹, uma enfermeira, uma assistente social e uma psicóloga.

Essa situação perdurou até o final da década de 1980, quando o médico e professor, Ph.D. em imunologia e doenças infecciosas da Universidade Federal da Bahia (UFBA), Roberto Badaró, passou a atuar no Hospital Roberto Santos, destacando-se pelo desenvolvimento de pesquisas em aids. Posteriormente, Roberto Badaró veio a ter um notável desempenho na resposta à epidemia de aids como médico infectologista no Hospital das Clínicas e tornou-se coordenador do Centro de Referência para Aids (Cre aids), em 2001, do qual foi fundador.

Ainda no ano de 1985, o Hospital Roberto Santos tornou-se um Centro de Referência para Aids. Não existiam serviços ambulatoriais, que só vieram a se estruturar em 1987. Como aconteceu em todos os estados onde funcionava um serviço para atendimento de aids, a enfermaria era tomada de assalto pela imprensa interessada em acompanhar os casos, muitas vezes tentando descobrir

168. Relatório da Vigilância Epidemiológica da Secretaria de Estado da Saúde de 1985.

169. Hoje Susan Martins Pereira atua com tuberculose no Instituto de Ciências da Saúde, da UFBA.

os nomes dos pacientes. Segundo Eliana de Paula, não era só a imprensa que nutria tal curiosidade. Médicos de outras áreas e profissionais administrativos também procuravam saber quem se encontrava hospitalizado por aids. Tornou-se lendário um livro, conhecido por “o livrão”, guardado por Eliana de Paula, porque nele eram registrados os dados de todos os pacientes: o nome, a idade, o sexo, a data do diagnóstico, os sintomas, as formas de infecção, os exames laboratoriais realizados, o tratamento e unidade notificante. “Todo mundo queria ter acesso ao ‘livrão’, não só a imprensa. Então, o ‘livrão’ ficava trancado a sete chaves” (Eliana de Paula, 2 de junho de 2004). O livro perdeu importância em 1986, quando foram elaboradas as fichas epidemiológicas para aids do estado. Estas passaram a ser incluídas no Sistema de Vigilância Epidemiológica, como qualquer outra doença de notificação compulsória, por intermédio do Centro de Informações em Saúde, que recolhia os dados para emitir os relatórios da Secretaria da Saúde.

Data de 1985 o primeiro contato da secretaria com o GGB, quando a médica Eliana de Paula procurou Luiz Mott com vistas a desenvolver ações conjuntas junto ao público homossexual. A ideia era identificar precocemente as pessoas soropositivas para o HIV, porque já se acreditava que esse procedimento, acompanhado de um trabalho de informação sobre a prevenção, poderia coibir a disseminação da infecção. Segundo Eliana, Luiz Mott a recebeu de maneira bastante simpática, porém, cheio de ironia, quis testá-la nesse primeiro encontro, mostrando-lhe várias revistas pornográficas. “Ele me mostrou o diabo da revista, norueguesa ou sueca, não sei o quê, era tanta descarração e eu fui folheando tranquilamente, aquilo para mim não era novidade, pinto já tinha visto muitos, aí eu folheei, folheei, folheei, fiquei um tempão assim folheando, e fazendo comentários e pronto. Eu o quebrei naquela hora, ele viu que eu não tinha nenhum preconceito” (Eliana de Paula, 2 de junho de 2004).

Aquele encontro abriu o diálogo e a possibilidade de parceria entre a Secretaria de Estado da Saúde (Sesab) e o GGB. Entretanto, somente em 1986, com o crescimento do número de casos, a equipe da Sesab deu-se conta da necessidade de efetivar a colaboração com setores da sociedade civil para desenvolver ações de prevenção junto aos grupos mais atingidos. Procurou novamente o GGB e entrou em contato com a Associação de Hemofílicos da Bahia.

A parceria entre a equipe da Sesab e o líder do GGB não se deu sem conflito. Foi necessária a discussão clara do papel do Estado e da ONG

que tinha se afirmado na crítica à sociedade em geral, e principalmente às instituições médicas, que, com frequência, tinham um olhar discriminatório em direção à homossexualidade e aos homossexuais.

A partir de 1986, a Sesab começou a receber informações sobre transmissão sexual do HIV entre profissionais do sexo, principalmente travestis que atuavam no Centro Histórico de Salvador, área de grande concentração de prostituição feminina e masculina, de consumo de drogas e de pequeno tráfico, além de importante área turística. Em razão dessas características, o Centro Histórico de Salvador foi, desde o início da epidemia, um grande foco das ações de prevenção da transmissão do HIV por via sexual e pelo uso de drogas intravenosas.

O fato de a sede do GGB, na época, estar instalada no bairro da Barroquinha, no Centro Histórico de Salvador, facilitava o contato com as travestis que ali praticavam a prostituição. Os membros do GGB já tinham experiência no trabalho com esse público, realizando campanhas sobre cuidados de saúde das travestis do Pelourinho. Não foi difícil organizar reuniões noturnas com travestis, homossexuais, frequentadores do GGB e profissionais de saúde da Sesab. Nessas ocasiões eram realizadas palestras e apresentados vídeos educativos sobre aids e suas formas de transmissão.

Durante os anos de 1985 e 1986, as ações governamentais de luta contra a doença na Bahia se restringiram à atuação de profissionais da Secretaria da Saúde, como Eliana de Paula, que não recebiam apoio do secretário da Saúde, e da pequena equipe do Hospital Central Roberto Santos, liderada pelos médicos Carlos Catão de Souza e Susan Martins Pereira, além da equipe do Laboratório Central de Saúde Pública (Lacen). Nesse período, o papel do GGB foi decisivo.

Em 1986, Eliana de Paula participou do curso de especialização em dermatologia sanitária, no Hospital Lauro de Souza Lima de Bauru, e ali travou conhecimento com o epidemiologista Pedro Chequer, que já colaborava com o Programa Nacional de Aids e de quem se tornou muito próxima. O curso teve a duração de dois meses e o retorno de Eliana a Salvador coincidiu com a discussão, em âmbito nacional, sobre a desvinculação do Programa Nacional de DST/Aids da Divisão de Dermatologia Sanitária, o que ocorreu em 1987 em todos os estados. O encontro com Pedro Chequer foi de grande importância porque aproximou a médica da equipe de Lair Guerra no processo de consolidação do Programa Nacional.

Em 1987, Eliana de Paula tornou-se coordenadora regional do Nordeste para ações de controle da aids.

Do final da década de 1980 e durante toda a década de 1990, Salvador firmou-se como um importante polo de controle da aids, na Bahia e no Brasil. Foram implantados serviços específicos para o atendimento de pacientes com aids no Hospital Universitário Professor Edgar Santos e no Hospital Couto Maia, da rede pública estadual. Em 1995, o médico psicanalista Tarcísio de Andrade implantou oficialmente, em Salvador, o primeiro programa de redução de danos por uso de drogas injetáveis, do Brasil e da América do Sul.¹⁷⁰

Em Pernambuco, o movimento em torno da assistência hospitalar para atender paciente de aids data de 1986, quando o médico infectologista Frederico Rangel, do Hospital Correia Picanço, envolveu-se com a aids e se tornou uma das pessoas-chave na luta contra a epidemia no estado.

O primeiro caso da doença em Recife se remete a 1982. O médico Márcio Lobo Jardim, professor do Serviço de Dermatologia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), atendeu um paciente com sarcoma de Kaposi. O caso foi considerado atípico por tratar-se de doença rara que atinge principalmente pessoas idosas, entretanto, naquele momento não se pensou em aids. O diagnóstico só foi cogitado em 1983, quando o mesmo doente voltou a ser hospitalizado no Hospital Barão de Lucena, com um quadro clínico extremamente grave. O paciente era homossexual da cidade de Cabo de Santo Agostinho e deu entrada debilitado, com sarcomatose invasiva e uma grave pneumonia. O caso foi encaminhado ao oncologista, professor Milton Cunha, que emitiu o diagnóstico.

Ao ser confirmado esse primeiro caso, em 1983, a médica Ana Brito, junto com o professor Márcio Lobo Jardim, publicou um artigo sobre a ocorrência da aids no estado.¹⁷¹ Ana Brito¹⁷², que nessa época fazia mestrado em medicina tropical, considera que poderia também ter sido aids outro caso que acompanhou em 1982, de um rapaz que apresentava quadro clínico de

170. Sobre o Programa de Redução de Danos da Bahia, ver Parte V, Capítulo 4.

171. Segundo Ana Brito, o artigo foi publicado no "Boletim trimestral de doenças infecciosas".

172. Ana Brito, professora do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Ciências Médicas da UFPE e pesquisadora do Centro de Pesquisa Ageu Magalhães, da Fundação Oswaldo Cruz. Começou a trabalhar com os primeiros casos de aids no Departamento de Medicina Clínica, na especialidade de gastroenterologista. Mais tarde, antes de se especializar em epidemiologia, exerceu funções em infectologia. Ana Brito foi sempre atuante no Movimento Sanitário Brasileiro e, como tal, acreditava ser responsabilidade do Estado a criação de um programa abrangente que atendesse às necessidades e garantisse o direito dos pacientes.

candidíase oral e anal. O paciente de 23 anos pertencia a uma família de renome em Recife e residia em Los Angeles desde a juventude. Na época, seu quadro não foi relacionado à doença. Não foram registrados novos casos até o final de 1985, mas a epidemia ganhou importância a partir de 1986. As primeiras internações de pacientes com aids em Recife ocorreram no Hospital das Clínicas, que disponibilizou dois leitos para atendimento desses casos. Simultaneamente, iniciou-se o atendimento no Hospital Barão de Lucena, do Inamps, que, embora não dispusesse de leitos específicos, oferecia até três vagas na clínica médica, chamados leitos especiais para internação de pacientes com aids.

Em 1986, quando a epidemia começou a se expandir em todo o Brasil, Recife enfrentou problemas semelhantes aos de todos os estados quanto à negação de atendimento e à exigência de separação dos instrumentos hospitalares utilizados nos pacientes, conta Ana Brito. “Um dos casos que a gente internou no Barão de Lucena, por exemplo, eu solicitei sinais vitais a cada seis horas e quando cheguei para avaliar, com o médico do serviço, a evolução do doente, a auxiliar de enfermagem tinha escrito: ‘não foram aferidos os sinais vitais, pois o médico recomendou que não fossem tirados sinais vitais porque não existem equipamentos exclusivos para pacientes com aids’. O paciente passou 12 horas sem aferir pressão, sem aferir temperatura, sem aferir nem um sinal vital” (Ana Brito, 3 de junho de 2004).

Como sinal claro da rejeição dos doentes, naquele ano de 1986, na Avenida Agamenon Magalhães, imediações do Hospital da Restauração, o maior de Recife, foi afixada uma enorme placa com os dizeres: “Xô, viado, câncer gay”. Na época, alguns médicos ainda endossavam a ideia de que a doença era exclusiva de homossexuais, a exemplo de um patologista renomado, Adônis Carvalho, da UFPE, que não admitia qualquer possibilidade de outras formas de transmissão, quando já estavam cientificamente comprovadas a transmissão sanguínea e heterossexual (Ana Brito, 3 de junho de 2004).

Por volta de novembro de 1985, o médico Frederico Rangel, “Fred”, como é conhecido no meio da saúde, ocupava a função de diretor e médico infectologista do Hospital Correia Picanço, quando atendeu um paciente que chegara de ambulância, doente de aids. O paciente era proveniente de São Paulo, onde tinha recebido o diagnóstico, e estava morando em Recife havia algum tempo. De acordo com Frederico Rangel, o paciente apresentava um quadro clínico característico da fase terminal da doença.

“Lembro-me muito bem dessa data, para mim é uma fotografia que eu tenho do meu rosto entrando na ambulância para examinar esse paciente, para vê-lo, porque a gente só examina aquilo que conhece. A Secretária da Saúde me telefonou pedindo que eu internasse esse paciente, eu aleguei que não podia interná-lo porque não tinha nenhum apartamento, somente enfermarias ocupadas por pacientes de meningite, de leptospirose, de várias doenças. Demos essa justificativa. Bobagem, não foi nada mais nada menos que um baita medo de não saber com o que eu estava lidando, do receio profissional de não conhecer a doença. Eu conhecia por literatura, muito pouca informação na época, eu não tinha nenhuma segurança profissional do que iria fazer, eu tinha medo de me contaminar” (Frederico Rangel, 26 de outubro de 2005).

O caso do paciente recusado pelo diretor do Hospital Correia Picanço, e que vagou de hospital em hospital sem ser atendido, foi largamente comentado pela imprensa e, a partir daquele momento, teve início o debate sobre aids nas instituições públicas do estado. Frederico Rangel iniciou um movimento reivindicando da Secretária da Saúde as condições necessárias para implantar um serviço de HIV. “Foi essa a minha primeira experiência, não foi uma experiência clínica, técnica, mas uma experiência administrativa. Esse paciente me deu um recado: ‘olha, se você é infectologista, o problema chegou a Recife’. Até então os relatos poderiam até vir de São Paulo ou de consultórios privados, um ou outro médico que tenha relatado o assunto. Foi esse caso, não foi nenhum outro, houve a necessidade de se começar a discutir a questão da aids, de assistência aos pacientes em Recife, no nosso estado”.

Segundo Fred Rangel, a dificuldade de instalar um serviço para aids poderia ser associada à forte carga de preconceito em relação ao comportamento sexual do paciente, à forma como ele adquiriu a doença e ao medo dos profissionais de saúde. De acordo com o médico, o medo se explicava na época, pois ainda havia fortes suspeitas de transmissão por mosquitos, por exemplo.

Em dezembro de 1985 e janeiro de 1986, com a ajuda de doações, foram abertos os primeiros leitos específicos para aids no Hospital Correia Picanço. “Uma reforma foi feita numa área no hospital e entre dezembro e janeiro eu já tinha, de forma muito improvisada, três apartamentos, três quatinhos dos quais um tinha banheiro privativo e os outros dois não, mas que serviram para começar a atender os pacientes que chegassem à unidade de saúde.

Assim foi o início da minha vida em relação à questão do HIV” (Frederico Rangel, 26 de outubro de 2005).

Durante todo o ano de 1986, essa foi basicamente a assistência oferecida aos pacientes de aids nos serviços públicos de Recife, de acordo com Fred Rangel. Foi um ano de improvisação: o serviço era embrionário e os pacientes de aids tinham uma entrada exclusiva, por trás do hospital. “Passou algum tempo sem nenhum paciente, daqui a pouco os três leitos estavam ocupados, haveria a necessidade de implantar mais leitos. Não havia sensibilidade local. Desde que resolvido o problema de dois ou três leitos para onde esses pacientes pudessem ir e que tivesse alguém que tomasse conta, o problema ficou como se fosse resolvido. Então foi nessa condição que eu fiquei em 1986”.

No final de 1986, Fred Rangel foi convidado pelo Ministério da Saúde para um treinamento em aids no Hospital Emílio Ribas de São Paulo. Nesse treinamento deu-se conta da complexidade da doença e do alto custo do tratamento do paciente. “Na época, faziam parte da equipe de São Paulo Caio Rosenthal, Rosana Del Bianco, Walkyria Pereira Pinto, que era responsável pelo atendimento ambulatorial, e Paulo Teixeira, que era o coordenador. Tudo descartável, cada médico que entrava e saía da enfermaria tinha que botar um capote, uma máscara, uma luva e aquele indivíduo fantasiado entrava na enfermaria do paciente. Os medicamentos e os excessos nas prescrições, além do necessário por conta do desconhecimento médico em relação à patologia, faziam com que o paciente fosse de alto custo”.

Em seguida ao curso, o médico passou a colaborar com o Ministério da Saúde na implantação da política nacional de aids em seu estado. A epidemia havia chegado a Pernambuco, mas não era comparável àquela que se observava no Sudeste do país e, para Fred Rangel, organizar um programa com aquelas proporções reduzidas era um privilégio para a saúde pública. Segundo ele, as reuniões administrativas de implantação do programa passaram a ser feitas por pressão da epidemia sofrida na Região Sudeste do país. “Senti-me privilegiado, eu tinha poucos casos, mas eu tinha tempo. Continuei a dar assistência aos pacientes na enfermaria, a conviver com a doença mais de perto, tendo mais tempo para estudar, para me aperfeiçoar, para fazer cursos, enfim, para enfrentar uma doença nova. Paralelamente, eu comecei a conviver com os comunicantes, o que me mostrou a necessidade de

implantar o ambulatório. Também conheci o primeiro paciente soropositivo que fundou a primeira ONG-Aids em Pernambuco”.¹⁷³

Começou-se a falar em ampliação do número de leitos quando estava terminando uma gestão de governo. Com um novo governo no estado, o serviço de aids corria o risco de cair no esquecimento. Foi com esse argumento que o diretor do hospital decidiu acelerar o processo de ampliação do serviço. “Junto com o Departamento de Engenharia da Secretaria da Saúde planejamos a ampliação do serviço e um dos engenheiros disse: ‘nós estamos em final de governo, faz a planta, a gente aprova e quebra tudo, quebra tudo porque o outro governo quando assumir vai ter que fazer, porque a gente não vai ter tempo’. Foi feito o projeto, aprovado, e a empresa contratada começou a quebrar mais do que devia para poder fazer a implantação” (Frederico Rangel, 26 de outubro de 2005).

No início de 1987, Miguel Arraes assumiu o governo do estado e Fred Rangel, que era próximo da gestão anterior, começou a sofrer restrições. Houve uma ruptura na estrutura que vinha sendo implantada na assistência hospitalar. Por outro lado, tiveram início as primeiras movimentações para a organização do Programa Estadual de Aids de Pernambuco.

Com motivações individuais diferentes, existe proximidade na condução das primeiras ações para atender pacientes de aids em Recife e no Ceará. Nesses locais, a iniciativa do médico Anastácio de Queiroz Souza, do Hospital de Doenças Infecciosas São José, de criar um serviço específico para aids, se remete a 1986.

O primeiro caso da doença no estado foi diagnosticado em 1984. Ao ser feito o histórico, percebeu-se que o paciente tinha adoecido em 1983. Foi internado no Hospital das Clínicas de Fortaleza, sob os cuidados do médico residente Eurico Arruda Neto, e veio a falecer ainda naquele ano, sem que a causa de sua doença fosse estabelecida. Apresentava quadro infeccioso raro e o estudo *post mortem* mostrou que o quadro clínico estava associado à infecção pelo HIV. Tinha 24 anos, era homossexual, havia morado em São Paulo e apresentava sarcoma de Kaposi disseminado. Não houve registro de outros casos naquele ano e o médico Eurico Arruda Neto não se envolveu posteriormente com a doença porque, em seguida, se transferiu para a

173. Trata-se do psicólogo João Valença, de Olinda, que, ainda em 1986, organizou um grupo de apoio aos doentes junto ao serviço de assistência do hospital, fazendo acolhimento tanto dos pacientes quanto de seus familiares, dando origem ao Gapa-Pernambuco. Ver Volume II, Parte I, C.3, Capítulo 2.

Universidade de Virgínia, nos Estados Unidos (Anastácio de Queiroz Souza, 17 de agosto, 2005).¹⁷⁴

Em 1986, começaram a aparecer casos de pacientes procedentes de São Paulo, onde tinham adoecido e, quando informados do diagnóstico de aids, voltavam para suas famílias em Fortaleza. Datam desse ano as primeiras ações de controle de aids, da Secretaria de Estado da Saúde do Ceará.

No Hospital de Doenças Infecciosas São José, teve início a organização de um serviço para atendimento de pacientes com aids, ainda em 1986. A ideia era montar no hospital um Programa de Aids, mas a proposta não vingou porque logo se percebeu que seria contraproducente concentrar no Hospital São José todas as ações de um programa de saúde pública para o controle da epidemia. Decidiu-se, então, que a instituição seria um hospital de referência para a doença e a direção do serviço ficaria sob a responsabilidade do médico Anastácio de Queiroz Souza, que mais tarde se tornaria também diretor da instituição. Naquele momento, Anastácio de Queiroz Souza era o profissional do Ceará com melhor conhecimento para assumir o serviço de referência. Havia trabalhado com aids nos Estados Unidos, onde viveu entre julho de 1982 e setembro de 1984. Chegou àquele país em plena efervescência da nova epidemia, com uma bolsa de especialização na Divisão de Doenças Infecciosas do Jackson Memorial Hospital, em Miami. Naquele momento, Miami era um dos focos mais importantes da epidemia nos Estados Unidos, e os doentes de aids eram encaminhados ao serviço de Doenças Infecciosas da instituição. Ali, Anastácio de Queiroz conheceu seus primeiros casos. “A gente via aids todos os dias em Miami. Tinha muito haitiano. O pessoal fazia muita biópsia cerebral, tinha muita toxoplasmose, diarreia que não acabava mais, e toda aquela discriminação. Tinha toda a literatura muito fresca” (Anastácio de Queiroz Souza, 17 de agosto, 2005).

Quando voltou dos Estados Unidos, no segundo semestre de 1984, a epidemia ainda não tinha se manifestado em Fortaleza. Anastácio prosseguiu seu trabalho com doenças infecciosas sem se preocupar com a doença até 1986, quando recebeu o convite para assumir a direção do serviço de aids no Hospital de Doenças Infecciosas São José. Os doentes ainda eram pouco numerosos, e a epidemia só se tornou de domínio público em 1987, com as primeiras internações no Hospital São José, que se tornou referência para o tratamento da doença.

174. Anastácio de Queiroz Souza trabalha no Núcleo de Medicina Tropical da Universidade Federal do Ceará (UFC).

O Rio Grande do Norte foi outro estado do Nordeste pioneiro na identificação de caso de aids. Em abril de 1983, Antonio Araújo, médico infectologista, recebeu em seu consultório particular um paciente natural de Natal e que residia em São Paulo. Os exames realizados na capital paulista não tinham esclarecido o quadro infeccioso. Apresentava muita febre e passou a ser tratado como portador de tuberculose. Não respondeu à terapia, houve piora do seu quadro clínico e foi a óbito em dezembro de 1983. O paciente era bissexual, tinha 38 anos e pertencia a uma família conhecida de Natal. A necrópsia apontou patologia pulmonar por *Pneumocystis carinii* e lesões de sarcoma de Kaposi, quadro suficiente para fazer o médico Antonio de Araújo pensar: “Só pode ser a doença que está vindo por aí” (Antonio Araújo, 5 de junho de 2004).

As autoridades de saúde de Natal registraram o caso como aids, o primeiro a ser identificado no Estado do Rio Grande do Norte. A partir daí, Antonio Araújo passou a buscar mais informações sobre a doença, principalmente pela imprensa, e a investigar o quadro clínico de pacientes com pneumonia e que referiam prática homossexual e bissexual. Durante todo o ano de 1984, nenhum outro caso foi detectado. Em 1985, dois novos casos foram notificados, mas, somente a partir de 1986, o médico Antonio Araújo passou a se dedicar à aids, no Hospital Giselda Trigueiro.¹⁷⁵

Na época, a diretora do hospital, Giselda Trigueiro, o convidou para se responsabilizar pelos casos da doença. Ainda no ano de 1986, Antonio Araújo estabeleceu o serviço de referência para aids, dispondo de ambulatório e alguns leitos. Aos poucos, foi se formando uma equipe na instituição e, nesse início, o infectologista contou com o apoio da enfermeira Sônia Abreu, da assistente social Paula Francenite de Souza e da médica Jacy Maria Lia Fook. Esta última era considerada uma pessoa “muito forte e foi importante no início da história da aids”, mas logo abandonou a tarefa, quando percebeu que pouco podia fazer pelos doentes, que morriam em pouco tempo. Foi então substituída pelo médico infectologista Eugênio Rego, ainda hoje na equipe.¹⁷⁶

No início, o serviço de referência para tratamento de aids não contava com o apoio de psicólogo ou de assistente social. O médico e seu grupo enfrentavam forte resistência por parte dos colegas do hospital que não

175. Antigo Hospital Evandro Chagas, atualmente denominado Hospital Giselda Trigueiro, nome da sua fundadora, uma médica do Recife que durante muito tempo foi professora de Antonio Araújo e de médicos de sua geração.

176. Mais tarde, Antonio Araújo foi secretário-adjunto de Estado da Saúde do então governador Garibaldi Alves Filho. Em seguida, veio a ser representante do Ministério da Saúde no Rio Grande do Norte, em relação à aids.

queriam atender os doentes de aids – principalmente aqueles que não eram da área de infectologia, como os cirurgiões e outros clínicos. Antonio Araújo também não era imune ao pânico do contágio que atingia seus colegas e não sabia até onde poderia ir seu envolvimento com a doença, sem se tornar ele mesmo vítima da infecção. Nessa época, o Ministério da Saúde desencadeou uma estratégia de treinamento em DST/Aids envolvendo profissionais de todo o Brasil. Antonio Araújo participou do primeiro deles, realizado em outubro de 1986, no Hospital Emílio Ribas, com a colaboração do Instituto de Saúde do Estado de São Paulo. “Passamos um mês em São Paulo fazendo ambulatório, Hospital Dia e internação no Hospital Emílio Ribas. Rosana Del Bianco era a instrutora da gente. Tinha também Maria Eugênia e a Walkyria e o Paulo. Fomos muito incentivados pelo pessoal de São Paulo” (Antonio Araújo, 5 de junho de 2004).

O curso no Hospital Emílio Ribas, longe de tranquilizá-lo sobre os riscos de transmissão profissional, o deixou ainda mais receoso. “Eu ficava ansioso de saber como é que se pegava a doença, porque no Emílio Ribas nós nos vestíamos todos, ficávamos só com o olho de fora, com óculos. Aí examinávamos o paciente e trocávamos de roupa rápido. Então eu pensava: ‘será que pega falando?’. No início foi muito ruim, depois eu fui vendo cientificamente como é que pega”.

A equipe que abraçou a causa da aids em Natal foi sempre atenta à ciência, evitando qualquer atitude discriminatória ou informação alarmante sobre a doença. Todavia, a doença já sofria de grande estigma e esses médicos eram confrontados de diferentes maneiras com essa situação. “Eu vou lhe dizer, quando eu chegava ao hospital para ver alguém ou quando visitava uma pessoa conhecida, quando eu saía estava um boato que a pessoa estava com aids” (Antonio Araújo, 5 de junho de 2004). Outras vezes, eram vítimas da discriminação da parte de familiares que, quando perdiam seus filhos, por constrangimento, evitavam todo contato, às vezes amigável, que tinha estabelecido com o médico durante o tratamento. “A gente tratava aquele pessoal durante dois anos, e depois de certo tempo a pessoa morria. As pessoas da família me viam e desviavam o caminho, perdia a amizade com o familiar. Isso aconteceu muito quando não tinha um tratamento adequado”. Esse comportamento em relação aos médicos foi observado por vários profissionais em outros estados, como Sergipe e São Paulo.

Durante todo o ano de 1986, as ações de luta contra a aids se concentraram no serviço do Hospital Giselda Trigueiro. O Programa de Aids do Rio Grande do Norte seria oficialmente criado no final de 1987.

Em 1985, a aids passou a atingir também a Região Norte, quando o Estado do Pará registrou seu primeiro caso. Esse primeiro paciente era paraense, mas morava no Rio de Janeiro, onde recebeu o diagnóstico de soropositividade para o HIV. Em seguida, decidiu voltar para junto da família, que residia em Belém do Pará. Na época, o Pará não dispunha de um serviço com experiências em aids e o paciente, consciente dessa realidade, procurou o Hemocentro de Belém para confirmar o diagnóstico obtido no Rio de Janeiro. Comunicou aos profissionais do Hemocentro que era portador do vírus e o teste anti-HIV foi feito, confirmando a soropositividade.

Na época, não foi tarefa fácil para o Hemocentro de Belém realizar o teste, que acabara de chegar comercialmente ao Brasil. A instituição não dispunha de técnicos capacitados para tanto e os profissionais de saúde tinham muito medo de trabalhar com material contendo o HIV. A notificação de um caso de aids em Belém teve o efeito de uma bomba em todo o estado e em parte da Região Norte do país. Por outro lado, o paciente revelou sua soropositividade à sua família que se apavorou com a notícia e comunicou o fato a outras pessoas do seu círculo de convivência. Com medo, e sem saber como enfrentar a situação que era nova, essas pessoas negaram apoio ao paciente e à sua família.

Diante da situação, responsáveis pelo Hemocentro solicitaram ao governo que se posicionasse diante daquele caso de aids e que providenciasse um serviço para o atendimento de novos pacientes. Como resposta, o então governador do estado, Jader Barbalho¹⁷⁷, e o secretário de Saúde do estado da época optaram pela criação de um serviço específico para aids. O serviço de Dermatologia da Secretaria da Saúde do Pará, que atendia principalmente casos de hanseníase, constituiu uma equipe de cinco profissionais para atendimento de pacientes de aids e de seus familiares. Assim nasceu a Unidade de Referência de Aids (Uri aids). Não houve notificação de outros casos no ano de 1986. Novos casos começaram a surgir a partir de 1987, ano em que houve a oficialização da Uri aids e foi instituído o Programa Estadual de DST/Aids do Pará.

Em ambos os estados, observa-se um ponto em comum: durante os anos de 1985 e 1986, as políticas públicas de aids se concentraram principalmente em torno da assistência hospitalar. Com exceção do Pará, onde foi criada a Uri aids, o atendimento ao doente foi organizado por iniciativas individuais de médicos movidos pela instigação científica, profissional ou pessoal.

177. Jader Barbalho foi governador do Pará de 1983 a março de 1987.

Foram anos de improvisação para muitos dos profissionais que desde cedo se dispuseram a trabalhar com a nova doença. A maioria dos serviços hospitalares era pouco resolutiva e os médicos nem sempre contavam com o apoio de suas direções, de colegas e das autoridades de saúde dos estados. Trabalhavam com poucos leitos e poucos doentes, a maioria notificada como casos importados de São Paulo, Rio de Janeiro ou dos Estados Unidos e Europa. É importante destacar essas iniciativas, as quais, em muitos estados, antecederam a criação de programas abrangentes com ações de prevenção, assistência e vigilância epidemiológica.

Vale ressaltar que esses estados foram pouco afetados pela transmissão sanguínea do HIV. Segundo protagonistas da história da epidemia, isso se deve ao fato de terem usufruído da política da reorganização dos hemocentros em todo o Brasil no final dos anos 1980 e início dos anos 1990. Quando a epidemia se manifestou nessas regiões, o teste anti-HIV já era um mecanismo concreto de intervenção para a prevenção. A qualidade do sangue tornou-se uma questão crucial para o controle da epidemia.¹⁷⁸ Os estados da Bahia, Ceará, Rio Grande do Norte e Pará, desde os seus primeiros casos, investiram no controle do sangue, ação considerada fundamental para o controle da aids no país. O Hemocentro de Pernambuco (Hemope), criado nos anos 1970, tornou-se um modelo no Brasil, segundo os protagonistas do estado.

Outro ponto de convergência das ações nesses estados foi a fraca mobilização da sociedade civil nos primeiros anos da epidemia. Com exceção da Bahia, mais precisamente a cidade de Salvador – onde o GGB começou a divulgar informações sobre aids bem antes de ser identificado o seu primeiro caso, em 1984 –, em estados como Santa Catarina, Rio Grande do Norte, Pernambuco, Ceará e Pará, não houve um movimento social expressivo de apoio ao doente, de combate à epidemia e ao preconceito instalado em relação aos pacientes e aos grupos mais atingidos. Nesses estados, não havia história de movimento homossexual organizado – em outras capitais desencadeou a reação da sociedade contra a aids – o que retardou o surgimento do movimento social de aids.¹⁷⁹

178. Por um decreto do então ministro da Saúde, Roberto Santos, a obrigatoriedade do teste HIV nos bancos de sangue públicos de todo o país foi regulamentada em 11 de fevereiro de 1988. Ver Parte V, Capítulo 2. Ver também TEIXEIRA, 1997.

179. Sobre o movimento social da aids nos estados, ver Volume II.

A estruturação do Programa Nacional de Aids

Somente no início de 1980, 20 anos depois da transferência da capital federal para Brasília, a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, do Ministério da Saúde, consolidou o processo de transferência do Rio de Janeiro. A maioria dos funcionários da Divisão não acompanhou a mudança e permaneceu nesse estado. Em 1981, Aguinaldo Gonçalves da área de dermatologia sanitária, da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo foi convidado pelo então ministro da Saúde, Waldir Arcoverde, para chefiar a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Com a tradição de mais de 50 anos de atuação exclusiva em hanseníase, a Divisão recebia uma demanda cada vez mais insistente pela criação de uma área de doenças sexualmente transmissíveis (DST). Aguinaldo Gonçalves foi então encarregado de organizar o primeiro Programa de Doenças Sexualmente Transmissíveis do Ministério da Saúde. A demanda coincidiu com os primeiros rumores sobre casos da doença no Brasil e com as notícias de ocorrência da doença no exterior.

Apesar de alguns casos de aids terem sido identificados desde 1982, em diferentes estados do país, como São Paulo, Rio de Janeiro, Rio Grande do Norte, Rio Grande do Sul e Pernambuco, o Ministério da Saúde mostrava-se refratário a investir em uma doença que, embora grave, estava acantonada em grupos específicos e em algumas unidades da Federação. O epidemiologista Aguinaldo Gonçalves lembra que, nas reuniões organizadas no Ministério da Saúde para a programação anual de recursos, as discussões giravam em torno da mesma questão: “aids é um problema de saúde pública?”. Segundo Aguinaldo, “tratava-se de casos isolados, os casos eram graves, mas não se tinha clareza de que aquela gravidade fosse uma questão de saúde pública. A preocupação primeira era reunir munição técnica, informação que conseguisse provar que

a aids existia e precisava ser confrontada no plano do coletivo, mas não havia essa consciência” (Aguinaldo Gonçalves, junho de 2004).

Do ponto de vista epidemiológico, a ocorrência de casos de aids não se enquadrava em três parâmetros essenciais para caracterizar os problemas de saúde pública: a) magnitude da epidemia, que se mede segundo a ocorrência do número de casos em relação à população; b) vulnerabilidade, no sentido estrito do conceito de saúde pública, significando saber se a doença é vulnerável à intervenção por meio de instrumentos como vacina ou medicamento; c) transcendência ou impacto social da doença. Uma vez que a aids não tinha magnitude naquele momento, supostamente não produzia grande impacto no conjunto da sociedade.

Na verdade, por tratar-se de doença transmissível, eram necessárias outras considerações relativas à perspectiva de crescimento da epidemia, assim como ao fato de caracterizar, segundo os conceitos de saúde pública, um agravo inusitado à saúde. Porém, esses parâmetros só foram levados em conta pelo Ministério da Saúde a partir de 1985. Em função de circunstâncias políticas e da avaliação equivocada das características da epidemia, a intervenção federal, apesar de ter sido efetiva ao longo do tempo, é considerada pela maior parte dos estudiosos como tardia.

Em junho de 1983, o ministério divulgou um documento interno intitulado “Aids: informações básicas”, por solicitação do então secretário-executivo Edmur Pastorello. Em 1984 e 1985, informações sobre DST foram produzidas pelo Ministério da Saúde graças à colaboração entre a Divisão de Dermatologia Sanitária e o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher, por iniciativa de Lair Guerra de Macedo Rodrigues.

Bióloga de formação, Lair Guerra regressou dos EUA em 1982, após cumprir estágio no CDC de Atlanta, desenvolvendo trabalhos sobre clamídia.¹⁸⁰ Em 1984, ingressou no Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher, do Ministério da Saúde, e começou a desenvolver ações voltadas para o controle de DST. Mediante sua relação com Mozart Abreu

180. Em 1978, Lair Guerra de Macedo foi para os Estados Unidos fazer mestrado. Terminado o curso, iniciou um estágio no CDC de Atlanta na área de pesquisa em DST. Voltou ao Brasil no final de 1982, para reassumir sua posição como professora da Universidade Federal do Piauí, sua instituição de origem. Mudou-se para Brasília, onde seu marido era docente da Universidade de Brasília (UnB), no final de 1984, levando seu vínculo profissional para a universidade. Ingressou no Ministério da Saúde logo depois e passou a trabalhar no Instituto Nacional de Alimentação e Nutrição (INAN), na Divisão Nacional de Saúde Materno-Infantil (Dinsami). Em 1985, deu início às primeiras ações voltadas para o controle de DST (José Florêncio Rodrigues Neto, 7 de abril de 2005).

e Lima, então secretário-executivo do Ministério e membro do Instituto de Pesquisas Econômicas e Aplicadas (IPEA), carregou os primeiros recursos para o controle de doenças sexualmente transmissíveis, em ação conjunta com a Divisão de Dermatologia Sanitária (Aguinaldo Gonçalves, junho de 2004). Por seu envolvimento com as DST e sua experiência no CDC, por ocasião da primeira Conferência Internacional sobre Aids realizada em Atlanta, em abril de 1985, foi Lair Guerra quem representou o Programa de DST/Aids do Brasil e não seu diretor, Aguinaldo Gonçalves. Isso, em parte, por razões financeiras. Os recursos do Ministério da Saúde eram escassos e os gastos com a viagem foram assegurados pela própria funcionária (Aguinaldo Gonçalves, junho de 2004).

A cooperação entre o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher e a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária resultou na produção de uma cartilha sobre DST, para divulgação na rede de saúde pública, elaborada por Lair Guerra de Macedo e Aguinaldo Gonçalves.¹⁸¹ Com tiragem de cerca de 60 mil exemplares, e 69 páginas ilustradas com fotografias, o documento dedicou três páginas à síndrome da imunodeficiência adquirida, abordando o modo de transmissão, tratamento, educação sanitária e notificação. A cartilha incluiu também as instruções da Portaria Ministerial nº 236, de 2 de maio de 1985, determinando a notificação dos casos ao Ministério da Saúde.¹⁸²

Na verdade, o Ministério da Saúde produziu o material sobre DST, no entanto, o país entrou em um compasso de espera pelo resultado da campanha Diretas Já, que durante o ano de 1984 mobilizou todo o Brasil, exigindo a eleição do presidente da República pelo sufrágio universal. Apesar disso, a Diretas Já não passou. Em uma transição negociada e controlada pelo governo militar de João Figueiredo, Tancredo Neves foi eleito presidente da República em janeiro de 1985, pelo voto indireto do colégio eleitoral composto pelo Congresso Nacional. O presidente não chegou a tomar posse. Com a morte de Tancredo Neves, em 21 de abril de 1985, o vice-presidente eleito, José Sarney, assumiu a presidência da República e deu início ao governo da chamada Nova República, que durou de 1985 a 1990. Foi nessa gestão que o médico Carlos

181. GUERRA; GONÇALVES, [s.d.]. As referências bibliográficas citadas no trabalho datam de 1985. O documento certamente foi publicado no final desse mesmo ano, quando Aguinaldo Gonçalves deixou o Ministério da Saúde.

182. Ver Portaria n. 236/MS, de 2 de maio de 1985, que estabelece normas de vigilância epidemiológica, de prevenção, tratamento e notificação, dando origem ao Programa Nacional de Aids. Ver também FRANÇA, 2002, p. 56; TEIXEIRA, 1997.

Santana assumiu o Ministério da Saúde. Sua companheira, a sanitarista Fabíola Nunes Aguiar já era secretária da Secretaria Nacional de Programas Especiais do Ministério e, portanto, também responsável pela área de dermatologia sanitária.

Fabiola Aguiar organizou a primeira reunião sobre aids no Ministério da Saúde, com a participação do coordenador do Programa de Aids de São Paulo, Paulo Teixeira, do infectologista Ricardo Veronesi, professor titular da Faculdade de Medicina da USP e do diretor da Dermatologia Sanitária, Aguinaldo Gonçalves.

As decisões tomadas nessa reunião resultaram na edição da Portaria Ministerial nº 236/1985, pelo ministro Carlos Santana, determinando o estabelecimento do Programa de Aids do Ministério da Saúde e a recomendação do preenchimento de uma ficha de investigação epidemiológica que deveria ser anexada à informação mensal dos casos confirmados. O ministério se propunha a remeter, com periodicidade trimestral, um relatório sobre a evolução epidemiológica da aids no país às instituições públicas de saúde e, seletivamente, às instituições privadas e aos organismos internacionais de saúde.¹⁸³

A exemplo do que acontecera em São Paulo e no Rio Grande do Sul, definiu-se que o programa da aids seria estruturado na Divisão de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde, sob a direção de Aguinaldo Gonçalves.

Uma das medidas adotadas pela gestão de Aguinaldo Gonçalves, ainda em 1985, foi produzir e veicular a primeira campanha sobre aids do Ministério da Saúde para a televisão. Ficou conhecida como “a campanha do Sócrates” porque nela o jogador de futebol, na época ídolo da população brasileira, falava dos riscos da doença. Foi considerada tímida, pois não abordou explicitamente o uso do preservativo como forma de prevenção. Não encontramos vestígio dessa campanha que passou despercebida da maioria da população e não marcou nem mesmo a memória de seus promotores. Maria Leide Van Del Rey afirma que foi realizada na gestão de Aguinaldo Gonçalves e que essa foi uma das poucas iniciativas no campo da prevenção daquela gestão. Já Aguinaldo Gonçalves insiste que em sua gestão não houve qualquer campanha. Mas, em depoimentos, Gerson Fernandes Mendes Pereira, na época técnico da Divisão de Dermatologia Sanitária, confirma que veiculada na televisão e em cartazes, em 1985.

183. Portaria nº 236/MS, de 2 de maio de 1985, op. cit., p. 39-42.

A campanha foi criticada pelos principais atores que lutavam contra a doença, na época, tanto da área de saúde como da área associativa e as críticas foram dirigidas diretamente ao ministro da Saúde, Carlos Santana. Alegavam que o ministério teria negado verbas para fazer uma campanha de peso. Por outro lado, tornou-se público que, em 1985, o ministério não havia previsto no orçamento do ano seguinte recursos destinados à luta contra a aids compatíveis com a dimensão da epidemia.

As críticas se tornaram mais contundentes, quando o ministro Carlos Santana, em uma reunião com ativista da causa sanguínea, deu a infeliz declaração de que existiam no Brasil problemas de saúde mais importantes do que a aids.¹⁸⁴

O ministro respondeu a essas críticas assinando uma nova portaria, a de nº 726, em um evento ocorrido em 5 de novembro de 1985. Nele, apresentou também as diretrizes gerais do Ministério da Saúde para aids e designou o Instituto de Saúde da Divisão de Dermatologia Sanitária da Secretaria da Saúde de São Paulo como Centro de Referência Nacional. O evento contou com a participação de coordenadores estaduais, acadêmicos, representantes de outros ministérios e do movimento social existente, como Paulo Bonfim, do Gapa-SP, dona Vitalina Dias da Silva, da Associação dos Hemofílicos, Otilia Simões, do Instituto de Saúde de São Paulo, entre outros.

Havia uma carência absoluta de procedimentos para a antisepsia de materiais usados com doentes de aids, principalmente no caso de endoscopia, e começaram a surgir demandas sobre a necessidade de normatização técnica. Para responder a essas demandas foram constituídos grupos de trabalho com profissionais que atuavam com aids nos diferentes estados, onde a epidemia já tinha se manifestado (Aguinaldo Gonçalves, junho de 2004).¹⁸⁵

Os grupos de trabalho do ministério produziram várias normas relativas à vigilância epidemiológica, manejo clínico, aids no local de trabalho e biossegurança, publicados em 1986. Nesse ano também tiveram início os primeiros treinamentos nacionais sobre os aspectos clínicos da doença.

Desde esse início, observou-se influência clara de profissionais dos estados mais atingidos pela aids na formação desses grupos, como Walkyria Pereira Pinto, Otilia Simões, Paulo Teixeira, Mirthes Ueda e Claudio Monteiro,

184. Sobre as críticas e os embates entre o ministro e os ativistas que lutavam pela qualidade do sangue, ver Parte V, Capítulo 2.

185. RAISER, 1997, p. 79.

do Programa de Aids de São Paulo; Maria Leide Van Del Rey, da Divisão de Dermatologia Sanitária do Rio de Janeiro, Álvaro Matida, da Secretaria de Saúde do Rio de Janeiro, Jair Ferreira, César Bernardi e Antonio Carlos Gerbase, do Programa de Aids do Rio Grande do Sul.

A Divisão de Dermatologia Sanitária fazia parte da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde (Sneps), sob a direção de Fabíola Nunes de Aguiar, que compartilhava das críticas ao Programa de Aids, mas atribuía a timidez das ações não ao ministro, mas à gestão do diretor da Divisão de Dermatologia Sanitária (Maria Leide Van Del Rey, 25 de maio de 2004). Acreditava que naquele contexto da Nova República, em que se esperava uma administração mais agressiva, Aguinaldo Gonçalves ainda se apoiava em dermatologistas conservadores, principalmente na área de hanseníase.

Nesse período, a OMS pressionava o Ministério da Saúde a fim de que fosse adotado um novo esquema terapêutico para hanseníase, recomendado desde 1982, baseado na poliquimioterapia. Aguinaldo Gonçalves era resistente à adoção desse esquema, pois tinha como referência um comitê assessor composto pela velha guarda da dermatologia brasileira. Para resolver a questão, ainda em novembro de 1985, Fabíola de Aguiar convocou uma reunião em Brasília e submeteu à orientação da Dermatologia Sanitária à avaliação dos gerentes de dermatologia sanitária estaduais de todo o país. O objetivo era discutir inovações na atuação do Ministério da Saúde e, ao mesmo tempo, preparar a 8ª Conferência Nacional de Saúde, marcada para março de 1986.¹⁸⁶ Maria Leide Van Del Rey, participante dessa reunião, relata o clima do encontro: “eu fui representando o Rio de Janeiro, o Paulo Teixeira foi por São Paulo, nós revolucionamos a reunião. Estávamos insatisfeitos com a hanseníase e com a aids. Redigimos um documento colocando essa insatisfação, que era uma carta dos gerentes estaduais ao Ministério da Saúde. Fui relatora desse documento, quando o ministro Carlos Santana veio para o encerramento da reunião” (Maria Leide Van Del Rey, 25 de maio de 2004).

Em fevereiro de 1986, Maria Leide Van Del Rey recebeu o convite de Fabíola Aguiar para assumir a direção da Divisão de Dermatologia Sanitária em substituição a Aguinaldo Gonçalves e colocar em prática as propostas contidas no documento elaborado na reunião de novembro. Os desafios registrados no documento eram de duas ordens: a) implantar a

186. Para uma análise sobre a emergência e o desenvolvimento das Conferências Nacionais da Saúde, ver ESCOREL, 1999.

poliquimioterapia no Brasil para o tratamento da hanseníase; e b) fortalecer o Programa de Aids. Maria Leide Van Del Rey aceitou o convite e se transferiu para Brasília. A saída do sanitarista Aguinaldo Gonçalves coincidiu com a reorganização ministerial do presidente José Sarney e com a nomeação de Roberto Santos para o Ministério da Saúde em 1986.

Ainda que muito criticado por suas declarações e por sua acanhada atuação no controle da doença, foi na gestão do ministro da Saúde, Carlos Santana, sob a direção de Aguinaldo Gonçalves, que nasceu o Programa Nacional de Aids na Divisão de Dermatologia Sanitária.

Quando Roberto Santos assumiu o Ministério da Saúde em 1986, ninguém mais podia ignorar que a aids caracterizava uma epidemia em todo o país. Inicialmente, o novo ministro não interferiu na equipe que estava se formando e esta continuou desenvolvendo seu plano de trabalho para o enfrentamento da doença. Maria Leide decidiu, então, criar dois núcleos dentro da Divisão de Dermatologia Sanitária: um para se ocupar da aids e mobilizar recursos para o empreendimento e o outro, de hanseníase, para a introdução da poliquimioterapia. Para compor o núcleo de aids convidou Miriam Franchini, bióloga responsável pelo Laboratório de Doenças Sexualmente Transmissíveis do Instituto de Saúde do Distrito Federal, com muita experiência na área. Por recomendação de Fabíola Nunes de Aguiar, convidou também Euclides Castilho, epidemiologista da Fundação Osvaldo Cruz, que já havia participado, junto com Maria Leide, Bernardo Galvão e Álvaro Matida, de um projeto sobre a prevalência de HIV em presídios no Rio de Janeiro. Castilho integrara-se à Fiocruz em 1985, a convite de Sérgio Arouca. Deixou o Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da USP, onde era professor adjunto e, ainda em 1985, recebeu o convite de Bernardo Galvão para compor um grupo de pesquisa sobre aids na fundação, onde se ocuparia dos aspectos epidemiológicos. Graduado em medicina pela UFBA, Euclides Castilho tinha sido aluno do ministro Carlos Santana e conheceu Fabíola Nunes Aguiar quando ainda eram estudantes.

Fabíola Nunes de Aguiar promoveu então um encontro com Euclides Castilho, Paulo Roberto Teixeira, Maria Leide Van Del Rey e Álvaro Matida, que começava a se ocupar da aids na Secretaria da Saúde do Estado do Rio de Janeiro, para juntos elaborar o Programa de Aids do Ministério. “Lembro-me de que já existia um boletim epidemiológico, a Fabíola até hoje costuma

dizer: ‘fazer essas três folhinhas foi tão difícil...’. Continua só a distribuição de casos por estado” (Euclides Castilho, junho de 2004).

Nesse início de 1986, Maria Leide Van Del Rey e Fabíola Nunes Aguiar identificaram Lair Guerra de Macedo Rodrigues como a pessoa mais capacitada para implantar as diretrizes do Programa Nacional de Aids. Fabíola informou Maria Leide de que Lair Guerra estava deixando o Programa de Saúde da Mulher e sugeriu convidá-la para integrar o núcleo de aids. “Eu me lembro de que tive uma conversa com a Fabíola em que falei: ‘o Paulo Teixeira tem que vir para cá comigo’, porque era ele que eu chamava para qualquer coisa. Ela disse: ‘Maria Leide, deixa o Paulo em São Paulo, que ele vai ser sua maior assessoria. Chama uma pessoa de Brasília, porque a gente não tem nem DAS [gratificação salarial por cargo de direção] para dar para ele. Vou te dar uma informação fantástica: a Lair Guerra é irmã do dr. Carlyle Guerra de Macedo, diretor da OPAS e isso pode facilitar a arrecadação de fundos para o programa’. Eu não sabia e pensei que esse era realmente um motivo adicional para eu trazê-la para o Programa de Aids” (Maria Leide Van Del Rey, 25 de maio de 2004).

Carlyle Guerra de Macedo havia sido coordenador do Grupo Técnico Central do Programa de Preparação Estratégica de Pessoal de Saúde, da Organização Pan-americana de Saúde (PPREPS/OPAS). Esse programa estava a cargo de uma comissão integrada por representantes do governo brasileiro e da OPAS/OMS, presidida pelo secretário-geral do Ministério da Saúde, na época José Carlos Seixas, e secretariada por Carlyle Guerra de Macedo.¹⁸⁷ Quando Lair Guerra recebeu o convite para compor a equipe de DST/Aids da Dermatologia Sanitária, insistiu que a sua especialidade era clamídia, mas informou Maria Leide de sua proximidade com Jonathan Mann, que atuava em aids, na OMS. A afinidade de Lair Guerra com Jonathan Mann se remetia à época de sua residência nos Estados Unidos, quando trabalhava no CDC. Maria Leide esclareceu a Lair Guerra que seu principal papel seria acionar suas relações junto às instituições internacionais e nacionais a fim de arrecadar recursos para o programa cujo orçamento era reduzido. Lair informou que, antes de dar uma resposta, consultaria seu irmão Carlyle Guerra de Macedo.

187. Em 1983, Carlyle Guerra de Macedo assumiu a Diretoria Executiva da OPAS em Washington- DC, nos EUA, cargo que exerceu até 1995. Lembramos aqui que Carlyle Guerra de Macedo junto com Cecília Donângelo, Carlos Gentile de Mello, Sergio Arouca, Eduardo Kertész e Mario Magalhães formaram o grupo de intelectuais que seria a base do movimento sanitário brasileiro, no final dos anos 1970. Ver ESCOREL, 1999, op. cit., p. 119.

No dia seguinte, procurou Maria Leide e confidenciou: “o Carlyle disse que nesse momento em que estou sem saber o que fazer, pois estou saindo do ministério, você botou um presente na minha mão” (Maria Leide Van Del Rey, 25 de maio de 2004). Lair Guerra relatou que Carlyle já previa que a aids viria a ser um grave problema de saúde pública global.

Com a resposta positiva de Lair Guerra, a equipe que se encarregaria da aids estava formada. A Divisão de Dermatologia dividiu-se em duas áreas. A hanseníase ficou a cargo de Gerson Fernandes e um grupo de técnicos que já atuava na área, e a aids, com Lair Guerra e uma equipe de apoio liderada por Miriam Franchini. Lair Guerra iniciou suas atividades participando de reuniões nacionais e internacionais visando estabelecer cooperação técnica e buscar financiamento para o programa, enquanto Miriam Franchini organizou o componente de Laboratório de Doenças Sexualmente Transmissíveis do Ministério da Saúde e começou a realizar os primeiros treinamentos em DST/Aids em âmbito nacional. Foi também organizado o Sistema de Informação Nacional da Aids, reunindo dados de todos os estados. Com a centralização das notificações em Brasília, obteve-se, em 1986, o primeiro balanço nacional do número de casos de aids. Em 22 de dezembro do mesmo ano, foi assinada portaria ministerial reiterando a notificação compulsória de aids e de sífilis em todo o país. Até então, a notificação de aids ao Ministério da Saúde não era obrigatória, embora tivesse sido adotada por alguns estados.

São Paulo registrava a grande maioria dos casos da doença e era a locomotiva no enfrentamento da epidemia no país. A equipe do Rio Grande do Sul, por sua vez, tinha experiência acumulada no controle de DST e promoveu, em abril de 1986, em Canela (RS), o I Congresso Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis, junto com o I Encontro Latino-americano de Aids.¹⁸⁸ O evento reuniu os principais nomes da aids naquele momento e muitos participantes travaram ali contato, pela primeira vez, com Lair Guerra de Macedo (Maria Eugênia Lemos Fernandes, 12 de maio de 2003). Pode-se dizer que se iniciou naquele evento a trajetória de Lair Guerra na história da aids no Brasil.

Após a realização do congresso, ainda em abril de 1986, o Ministério da Saúde criou a Comissão Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais (Cnaids). A comissão não tinha poder deliberativo, mas sim consultivo ao ministro,

188. Sobre o I Congresso Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis e o I Encontro Latino-americano de Aids, ver nota 185 do capítulo 3.

e reunia representantes de diferentes ministérios, de secretarias estaduais da Saúde, de universidades, das Igrejas protestante e católica, do movimento social de aids e do movimento homossexual.¹⁸⁹

Durante o ano de 1986, Lair Guerra desenvolveu estreito contato com as equipes dos programas estaduais, mas também com grupos internacionais. Em junho daquele ano, participou, em nome do Ministério da Saúde, da II Conferência Internacional de Aids, que se realizou em Paris. Da conferência, partiu para Genebra, onde ocorria uma reunião internacional sobre aids, na OMS, coordenada por Jonathan Mann. Nessa reunião, reivindicou um espaço para abordar a epidemia de aids no Brasil e, no final de sua apresentação, defendeu a proposta de que a OMS mobilizasse recursos financeiros internacionais a fim de apoiar países em desenvolvimento no combate à epidemia. Para o Brasil, reivindicou um montante inicial de 5 milhões de dólares.

Ainda em 1986, organizou um seminário no Rio de Janeiro para discutir as questões da epidemia com o ministro da Previdência Social, Hésio Cordeiro, ex-reitor da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ). O seminário visava sensibilizar a Previdência Social e obter recursos para o Programa Nacional de Aids e contou com a participação das equipes de São Paulo, do Rio de Janeiro e dos representantes do Ministério da Saúde, envolvidos nos diferentes aspectos da epidemia.

Até então, o Inamps tinha se mostrado relutante em reconhecer qualquer responsabilidade frente à epidemia, mesmo em relação à assistência aos pacientes. A primeira tentativa de envolver o Ministério da Previdência Social nas ações de controle da doença ocorreu no segundo semestre de 1985, quando a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo reuniu-se com o então representante do Inamps, José Gomes Temporão, reivindicando a internação dos pacientes de aids nos hospitais da instituição. A solicitação não foi atendida sob o argumento de que problemas de saúde pública eram de responsabilidade das Secretarias de Saúde e que o Inamps só tinha compromisso com a assistência médica não relacionada a epidemias. Por se tratar de uma doença que requeria procedimentos complexos e de difícil avaliação, os portadores do

189. Inicialmente, a Cn aids se chamou Comissão Nacional de Luta contra Aids. Embora alguns de seus membros por vezes a tenham criticado por considerá-la muito mais decorativa do que efetiva, a comissão mostrou-se essencial porque deu base científica e política para a Coordenação Nacional de Aids e traçou as linhas mestras de atuação do Ministério da Saúde. Os sucessivos coordenadores sempre contaram com o respaldo da Cn aids.

HIV deveriam ser encaminhados a centros específicos escolhidos por comissões institucionais de saúde de âmbito estadual.¹⁹⁰

Esse argumento foi banido durante o seminário com o ministro da Previdência Social em 1986. Nesse evento, encontrava-se bem atrás na plateia um participante cuja intervenção foi decisiva para obter o compromisso do ministro de fornecer os primeiros 400 mil cruzados (moeda da época) para a aids. Era Herbert de Souza, o Betinho, que nesse dia expôs sua situação e a de seus irmãos, infectados pelo HIV porque eram hemofílicos. Questionou o compromisso do Estado diante da aids, e seus argumentos foram decisivos para levar o ministro Hésio Cordeiro a se comprometer em fornecer recursos para a estruturação e o fortalecimento do Programa Nacional da Aids. Até então, as ações de aids eram sustentadas com os poucos recursos do Ministério da Saúde e com o apoio da OPAS, na forma de assistência técnica.

Ainda em outubro de 1986, Lair Guerra de Macedo Rodrigues participou como instrutora do Curso de Capacitação de Gerentes de Programas de Doenças Sexualmente Transmissíveis, realizado em Porto Alegre pela equipe do Programa Estadual de Aids do Rio Grande do Sul.¹⁹¹ O curso marcaria os espíritos de muitos protagonistas da história da aids porque nele foram reunidos nomes que se tornaram ilustres no enfrentamento da epidemia no Brasil. Entre eles, Pedro Chequer, que por duas vezes foi coordenador do Programa Nacional de Aids; Ana Brito, médica infectologista de Pernambuco, que mais tarde atuaria no Programa Nacional de Aids do Ministério da Saúde; Luiz Antonio Loures, de Minas Gerais, que também atuaria no Ministério antes de se transferir para o UNAIDS em Genebra; Paulo Bonfim, do Gapa de São Paulo, e a irmã Ângela Torrecillas, de Manaus (Jair Ferreira, março de 2005). Lair Guerra pôde entrar em contato com os principais protagonistas da aids da época nesse curso, que, sem dúvida, foi um marco para a consolidação das relações entre as diferentes equipes que trabalhavam com a doença no país.

Uma das primeiras iniciativas da equipe encarregada de reorganizar o Programa Nacional de Aids foi dar impulso ao projeto de uma grande campanha de massa.

190. Ver FRANÇA, 2002, p. 52; FOLHA DE S.PAULO, 1985a.

191. O Curso de Capacitação de Gerentes de Programas de Doenças Sexualmente Transmissíveis foi promovido por Jair Ferreira, Antonio Gerbase e Paulo Chaves, tendo se realizado em outubro de 1986 no Hotel Conceição Center de Porto Alegre.

Desde a gestão do ministro Carlos Santana existia forte pressão por parte de grupos da sociedade civil, de profissionais de saúde e da imprensa, que insistiam sobre a necessidade de uma campanha nacional de prevenção da aids.¹⁹² No entanto, o ministro se mostrara cauteloso ao julgar que se tratava de um assunto delicado e que deveria ser abordado com cuidado. Em 1986, esse discurso já era insustentável e a diretora da Divisão de Dermatologia, Maria Leide, convocou uma reunião com os representantes dos então denominados grupos de risco, visando discutir a proposta da campanha. A reunião foi immortalizada em uma foto na qual se pode identificar Edward MacRae, antropólogo e ex-membro do grupo Somos de São Paulo; Luiz Mott, antropólogo e representante do GGB da Bahia; Paulo Bonfim, presidente do Gapa de São Paulo; Darcy Valadares, educadora da então Divisão de Educação em Saúde do Ministério da Saúde; um médico hematologista representante do grupo dos hemofílicos e Maria Leide Van Del Rey.¹⁹³ Embora seja considerada a primeira campanha de grande porte sobre a aids realizada pelo Ministério da Saúde¹⁹⁴, essa não foi a primeira do ministério divulgada pela televisão. A primeira tinha sido a campanha com o Sócrates, produzida ainda na gestão de Aguinaldo Gonçalves, mas que, muito tímida, teve pouca repercussão e foi esquecida por quase todos.

A campanha foi concebida pela DPZ, grande agência publicitária da época. Composta por cinco filmes, tinha como carro-chefe o *slogan* “Aids: você precisa saber evitar”. As mensagens continham informações sobre as formas de transmissão, o caráter fatal da doença, a importância do uso da camisinha e de seringas e agulhas descartáveis. Promoviam também a solidariedade aos doentes, recomendavam a redução do número de parceiros e alertavam para o fato de que a doença podia atingir homens, mulheres e crianças, indistintamente.

A campanha levou quatro meses para ser gestada e ficou pronta ainda no primeiro semestre de 1986, mas só foi divulgada quase um ano após sua elaboração. O ministério relutava em torná-la pública porque temia a reação popular. A reticência do governo federal se explicava por uma grande tensão envolvendo a Igreja e alas conservadoras da sociedade. Os bastidores dessa primeira campanha de peso deixaram uma lembrança amarga na memória de alguns protagonistas. “Foram quatro meses para botar essa campanha na rua,

192. MARQUES, 2003, p. 134.

193. Foto cedida por Maria Leide Van Del Rey.

194. MARQUES, 2003, op. cit., p. 134.

com todo mundo interferindo, pessoas que não participaram da discussão da campanha, como os professores da academia brasileira de medicina, a Igreja que falava que ao divulgar a camisinha estava-se, de maneira subliminar, incitando ao sexo” (Maria Leide Van Del Rey, 25 de maio de 2004). Segundo Maria Leide, o conflito com a Igreja católica se deu quando o então bispo diocesano de Nova Iguaçu, Baixada Fluminense, dom Adriano Hypólito – à época muito ativo na CNBB – interveio contra a iniciativa junto ao Ministério de Saúde.

Diante da intervenção da CNBB, Maria Leide concedeu uma entrevista ao jornal carioca “O Dia”, dizendo que o Ministério da Saúde não podia se prender a dogmas da Igreja quando se tratava de trabalhar com a prevenção de doenças. No dia seguinte, o jornal publicou na primeira página uma foto da sala da diretora da Divisão, na qual podiam ser vistos o cartaz do Gapa “Transe numa boa”¹⁹⁵ e da janela o Congresso, com a bandeira do Brasil. A chamada da matéria dizia: “Cartazes do Gapa no Ministério. A diretora diz que o Programa de Aids não tem nada a ver com dogmas da Igreja” (Maria Leide Van Del Rey, 25 de maio de 2004). Na mesma ocasião, Maria Leide apareceu no programa de televisão, “Fantástico”, denunciando a falta de recursos no Ministério da Saúde para a elaboração de campanhas públicas sobre aids, o que justificava o atraso nas ações de prevenção. Essas críticas, vindas de uma diretora do ministério, desagradaram o ministro Roberto Santos, que designou então quatro membros da Academia Brasileira de Medicina para avaliar a campanha.

Pouco antes do seu lançamento, em um acordo entre o ministro da Saúde Roberto Santos, a CNBB e o “Jornal do Brasil”, foi promovida uma reunião para debater a campanha no hotel Transamérica em São Paulo. O evento foi coordenado por jornalistas do “Jornal do Brasil” e contou com a participação de dom Luciano Mendes de Almeida, na época secretário-geral da CNBB, Lair Guerra, Fabíola Aguiar, Maria Leide Van Del Rey, Euclides Castilho, Paulo Teixeira e o ministro Roberto Santos (Euclides Castilho, junho de 2004). Na ocasião, foram discutidos os papéis institucionais e a necessidade da divulgação ampla da possibilidade do avanço da epidemia. D. Luciano Mendes, seguindo as diretrizes de Roma, imaginava ser possível encontrar um campo neutro para falar da aids, pois, segundo ele, ao fazer a propaganda da camisinha, o Ministério da Saúde indiretamente estaria apoiando o sexo livre.

195. O “Transe numa boa” foi o primeiro cartaz de prevenção concebido pelo grupo Gapa-SP, em 1985. Ver Volume II, Parte I, A.1, Capítulo 2.

A transcrição dos debates foi publicada pelo “Jornal do Brasil”, revelando a clara divergência entre Fabíola Nunes de Aguiar, Secretária Nacional de Programas Especiais de Saúde, e o ministro da Saúde, Roberto Santos.

Nessa mesma época, havia sido constituído um grupo no Ministério da Previdência Social para acompanhar os trabalhos do Programa Nacional de Aids, liderado pelo médico Antonio Menezes, que participou de todas as etapas da realização da campanha e passou a ser o elemento de articulação entre os dois ministérios. A campanha foi financiada pelo Ministério da Previdência Social, então sob a presidência de Hésio Cordeiro. Finalmente, foi lançada em fevereiro de 1987, sendo bem aceita pelo público e pelos profissionais que trabalhavam com aids, mas suas responsáveis, Maria Leide e Lair Guerra, foram chamadas ao Tribunal de Contas para explicar um suposto superfaturamento da campanha, (Maria Leide Van Del Rey, 25 de maio de 2004), o que não foi confirmado.

Depois das declarações à imprensa sobre falta de verbas e sobre a intervenção da Igreja nas ações de prevenção, começou a haver certo atrito entre o ministro Roberto Santos e a secretária Nacional de Programas Especiais de Saúde, Fabíola de Aguiar. O ministro passou a tratar das questões de aids diretamente com Lair Guerra, sem convocar suas superiores hierárquicas: a diretora da Divisão Maria Leide e a secretária Fabíola Aguiar. O ministro dava todo o apoio aos projetos propostos por Lair Guerra, que na época já se apresentava como a pessoa que respondia por aids no Ministério da Saúde (Maria Leide Van Del Rey, 25 de maio de 2004 e Lair Guerra de Macedo, outubro de 2003). Fabíola foi afastada do cargo pouco tempo depois.

Desde que assumiu a área de aids dentro da Divisão de Dermatologia, no início de 1986, Lair Guerra promoveu encontros com diferentes personalidades da esfera governamental para defender a ideia de que um programa de controle de doença só se faz com recursos humanos e financeiros adequados. Demonstrou, ao longo do tempo, grande capacidade de mobilização de recursos nacionais e internacionais, mas também de conjugar equipes técnicas dos diferentes estados que já estavam dando respostas eficazes à epidemia. Soube principalmente se apoiar em pessoas competentes e arrojadas de sua equipe de forma a construir um programa consistente para todo o Brasil. Por isso é considerada a grande arquiteta da expansão e do fortalecimento do Programa Nacional de Aids pela maioria dos nossos informantes e a desbravadora que levou o programa para os estados onde a epidemia apenas começava a despontar, a exemplo das regiões Nordeste e Norte.

Nesse período, foram promovidos treinamentos em DST/Aids com apoio de equipes de São Paulo, Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul para profissionais de todos os estados do Brasil. Desses cursos saíram novas lideranças que viriam a atuar de forma decisiva nas políticas públicas de aids no país. O intercâmbio interestadual contribuiu, por sua vez, para o reforço do Programa Nacional de Aids. Começou a ser discutida a separação do Programa de Aids da Divisão de Dermatologia Sanitária por acreditar-se que o combate à doença exigia maior autonomia, ao tornar-se um grave problema de saúde pública. Por outro lado, a Divisão estava implantando o tratamento poliquimioterápico para hanseníase, o que exigia, igualmente, mobilização nacional específica. Para responder às duas exigências, no início de 1987, o ministro Roberto Santos assinou portaria criando formalmente a Divisão de DST/Aids, desvinculando o Programa Nacional de Aids da Divisão de Dermatologia Sanitária.

Lair Guerra de Macedo assumiu então a coordenação do Programa de DST/Aids, e Maria Leide Van Del Rey, a coordenação do Programa de Hanseníase, para implantar a poliquimioterapia. O sucesso da nova estratégia de tratamento é lembrado pelos profissionais que deixaram a aids para continuar atuando em hanseníase em todo o país: “Maria Leide traz uma nova filosofia de trabalho e o Estado de São Paulo consegue trabalhar numa parceria harmônica com o ministério. As coisas avançam porque trata de fazer a capacitação de recursos humanos visando à reorganização dos serviços com base na humanização do atendimento” (Otilia Simões, 17 de maio de 2004). O fato de o Ministério da Saúde designar uma coordenação somente para hanseníase provocou uma virada na política nacional contra o mal de Hansen no Brasil.

Com a desvinculação da Divisão de Dermatologia Sanitária e a criação de uma Divisão de DST/Aids autônoma, a Política Nacional de Aids também ganhou novas proporções na implantação de ações de âmbito nacional e na mobilização dos recursos necessários para tanto. Virou-se uma página na qual se inscrevera a polêmica sobre os parâmetros que definiriam a doença como problema de saúde pública ou não. A aids era consensualmente reconhecida como uma epidemia que poderia acarretar sérios danos à saúde da população brasileira.

O período que vai de 1983 a 1986 corresponde à primeira fase da epidemia da aids no país, quando foram estruturadas as primeiras respostas

da saúde pública para o controle da epidemia no Brasil. As primeiras ações partiram dos estados antes da sensibilização do Ministério da Saúde, e o período foi marcado por grandes dificuldades, principalmente pelo limitado conhecimento sobre a doença, o pânico que gerava na população e os poucos recursos técnicos e materiais disponíveis. Os profissionais que abraçaram a causa foram, na maior parte das vezes, motivados pelo ineditismo que a doença representava profissionalmente e por um sentimento de empatia com os pacientes. Nessa primeira etapa, só trabalhava com a doença quem tinha um grande envolvimento emocional com os doentes, muito perto da militância – uma maneira de compensação pelo pouco que se podia fazer por seus pacientes.

O envolvimento afetivo dos profissionais com os primeiros pacientes de aids foi vivido pelas primeiras equipes de saúde a trabalhar com a doença nos diferentes estados. Cada um deles tem inúmeros relatos de relacionamentos privilegiados com alguns pacientes que extrapolavam o âmbito profissional para entrar em uma relação guiada pela solicitude. Escutas, visitas, saídas, um toque de mão, uma lágrima disfarçada, missas rezadas eram sinais que traíam a formação médica que exige distanciamento no trato do paciente, justamente para evitar o desgaste emocional de um profissional cujo objeto, na maior parte do tempo, é o sofrimento humano. Diante da falta de recursos eficazes, muitos médicos foram envolvidos pelo clamor suscitado pela epidemia no mundo inteiro, oferecendo sua compaixão. Muitos se engajaram no movimento social exigindo respeito aos direitos dos doentes e lutando contra a discriminação dos grupos mais vulneráveis à infecção pelo HIV.

Em todas as unidades da Federação, assim como ocorreu no mundo inteiro, a aids abriu uma nova dimensão na experiência profissional de jovens médicos. A infecção pelo HIV trouxe para os serviços uma população diferente do paciente clássico, o que exigiu novas posturas do profissional de saúde, habituado à relação médico/paciente de submissão e fortemente hierarquizada, tantas vezes descrita pela literatura sociológica.¹⁹⁶ No caso da aids, a hierarquia foi abalada em razão da impotência dos médicos e da intensa dedicação dos pacientes na busca de informações sobre a nova doença. As divulgações científicas eram recebidas, quase simultaneamente, por médicos e leigos, e os primeiros se mostravam tão surpresos quanto

196. Ver FREIDSON, 1984; ILLICH, 1975; FOUCAULT, 1963.

seus pacientes, com a velocidade de expansão da epidemia e pelo pouco que podia ser feito. Além do mais, profissionais e pacientes faziam parte de uma população jovem, forjada na contestação dos valores tradicionais e na exploração de novas experiências e estilos de vida. A doença introduziu nessa relação questões fundamentais, como as preferências sexuais, o segredo médico e, mais tarde, o uso das drogas e os direitos humanos.

A aids se apresentava não somente como uma doença, mas como um grande risco, cuja intensidade podia ser medida pelo pânico que despertava não só na população em geral, mas também nos profissionais de saúde em todos os estados. A rejeição à internação de pacientes por parte dos hospitais, no início da epidemia, é lembrada pelo profissional que abraçou a causa da aids. Os médicos envolvidos se viam obrigados a lutar contra a resistência dos colegas que temiam a infecção e a contaminação dos instrumentos. Da mesma forma, em cada estado brasileiro, profissionais relatam atitudes de fobia e exclusão da população contra os doentes. Esses casos, que às vezes incluíam expulsão de doentes e seus familiares de suas cidades, ilustram o comportamento de uma população insegura e desinformada, que dá vazão a sua emoção contra o senso de justiça e de ordenamento social, e mesmo contra as recomendações médicas, incapazes de conter a reação coletiva.

Em 1985, ocorreu o que se pode chamar de “explosão da aids” no mundo inteiro. Na imprensa norte-americana, europeia e também brasileira, as publicações sobre a aids eram quase diárias. Foi nesse ano que a doença começou a se manifestar em todo o país e provocou verdadeiro pânico na população, desproporcional, diziam os especialistas, ao risco que realmente representava. O Brasil se colocava como o terceiro país, em números absolutos de casos, com mais de 200 notificações, embora distante dos Estados Unidos, que registravam mais de 20 mil casos. A aids passou a ser percebida por muitos como uma doença de final do século XX, mas que invocava crenças de outras épocas.¹⁹⁷ Foi imediatamente associada à peste e à lepra, males que foram interpretados como manifestação do mal, em um período cujo princípio ordenador de tudo era o divino.¹⁹⁸ A epidemia de aids recriava, naqueles meados da década de 1980, o fantasma de epidemias passadas e desencadeava um conjunto de preconceitos, medos e intolerâncias que se acreditavam eliminadas.

197. LAURINDO DA SILVA, 1986, p. 86.

198. Sobre as representações sociais da doença na sua evolução histórica, ver HERZLICH; PIERRET, 1984. Para o retorno da literatura, sobre as grandes epidemias, quando do surgimento da aids, ver BESSA, 2002, p.46-49, 107.

Atitudes discriminatórias contra os homossexuais passaram a ser observadas, como a perda de emprego por conta da associação do grupo com a aids. Os homossexuais e os hemofílicos constituíam os dois grupos nos quais a doença começara a provocar grande devastação. Entretanto, os primeiros eram vistos, frequentemente, mesmo no meio médico, como disseminadores da doença enquanto os segundos eram considerados vítimas da infecção.¹⁹⁹ O discurso da saúde pública apoiava-se na noção de grupo de risco dos quais faziam parte também os usuários de drogas injetáveis, embora ainda minoritários.²⁰⁰

Em meados de 1985, os testes sorológicos surgiram como ferramenta extremamente eficaz porque permitiam fazer a triagem do sangue, aprofundar os estudos epidemiológicos sobre a dinâmica da epidemia e detectar a infecção em pessoas que não apresentavam sintomas, dando origem à noção de soropositividade.

Apesar desses avanços, na verdade pouco se conhecia ainda sobre a doença. O isolamento do paciente era um recurso considerado adequado pela assistência médica para melhorar a qualidade de vida e prolongar um pouco a sobrevivência do paciente, até 1987. A despeito dessas limitações, buscava-se oferecer todos os recursos existentes, investindo em um tratamento que na época se justificava menos pela garantia de cura do que pela “ética do fazer”, própria ao respeito intrínseco às exigências da dignidade humana.²⁰¹ Com a evolução da epidemia começou-se a observar no trabalho médico um menor peso do componente emocional, dando lugar a uma postura profissional coerente com os preceitos da formação médica, de distanciamento emocional, tal como foi estudado pela socióloga norte-americana Rennée Fox.²⁰²

199. Era comum profissionais de saúde se consternarem diante de um hemofílico com aids, ou de uma mulher que adquirira aids por contato com bissexual, por julgar que eles não tinham culpa pela infecção. LAURINDO DA SILVA, 1986, p. 79.

200. Conceito clássico da saúde pública, a noção de “grupo de risco” torna-se inadequada para a compreensão dos diversos determinantes da doença e também constrangedora do ponto de vista social. O uso imediato dessa noção corre o risco de imputar a todas as pessoas pertencentes a tais grupos a possibilidade de transmitir o vírus. Ao longo dos anos houve uma evolução no discurso preventivo que passou sucessivamente da noção de “grupo de risco” a “grupos expostos ao risco”, depois a “situação de risco”. Jonathan Mann e Tarantola (1996) lançaram o conceito de vulnerabilidade à infecção pelo HIV. Esse conceito desloca a discussão da conduta de cada um para centrá-la na ideia de determinantes econômicos e sociais como principais fatores de risco.

201. Sobre essa discussão, ver LAURINDO DA SILVA, 1986, op. cit., p. 183; SAILLANT, 1988.

202. Ver FOX, 1979. Nesse estudo, a socióloga mostra como, nas escolas de medicina e de enfermagem, os jovens estudantes aprendem a dominar os sentimentos e a guardar distanciamento do sofrimento do paciente.

Parte II

A consolidação das políticas públicas de aids

Continuidade e rupturas no processo de consolidação das políticas públicas de aids

Se 1985 é um marco na história do enfrentamento da epidemia de aids em todo o mundo, com a comercialização do teste anti-HIV, que criou uma nova categoria de pacientes – os *soropositivos* –, 1987 foi um marco no Brasil e no mundo do ponto de vista das medidas governamentais nacionais e globais.

Os primeiros anos de epidemia foram marcados pelos poucos recursos destinados ao seu combate. Mesmo os Estados Unidos, que contavam com um grande volume de recursos destinados aos projetos de saúde, não tinham investido o considerado necessário para fazer frente à situação. Somente com a morte do ator Rock Hudson, em 1985, é que começou a despertar em grande parte da sociedade norte-americana a consciência das dimensões da doença. Sua morte alavancou grande publicidade no âmbito internacional. A doença tornou-se matéria de capa dos principais periódicos de diversos países e mobilizou artistas de renome, como a atriz Elizabeth Taylor, que se envolveu profundamente na luta contra a epidemia.

Em 1987, os Estados Unidos começaram a comprometer recursos mais volumosos para responder à situação local, dando início também aos primeiros programas de cooperação externa, por intermédio da Usaid. Os recursos para cooperação externa do governo norte-americano eram bastante limitados e o Brasil pouco se beneficiou deles nesse primeiro momento.

Aqui, a desvinculação do Programa Nacional da Divisão de Dermatologia Sanitária e a criação da Divisão de DST/Aids no Ministério da Saúde e programas de aids nas secretarias estaduais levaram a Política Nacional de Aids a ganhar novas proporções e recursos para as ações de prevenção e controle. Uma nova era da política nacional de controle da doença se colocava em marcha. O eixo Rio-São Paulo e Rio Grande do Sul de controle da doença

se deslocou para Brasília, indicando as proporções tomadas pela epidemia no âmbito federal. Regiões que tinham sido até então poupadas pelo HIV como os estados do Norte identificavam seus primeiros casos de aids.

Nessa época, novos setores da população, como os usuários de drogas injetáveis, começavam a sofrer o impacto da infecção pelo HIV, e as estatísticas sobre a doença apontavam cifras preocupantes. O Brasil se classificava como o terceiro país mais atingido pela epidemia, em números absolutos.

Em 1987, São Paulo ia para seu quarto ano de combate à aids e, pelo número de casos e seu pioneirismo na resposta à epidemia, era referência absoluta para todo o país. O Hospital Emílio Ribas e o Instituto de Saúde eram as instituições onde os profissionais de outros estados faziam capacitação em aids e, retornando a seus estados, formavam, por sua vez, novos recursos humanos para enfrentar a epidemia. No Rio de Janeiro, Carlos Alberto Morais de Sá e seu serviço no Hospital Gaffrée e Guinle se destacavam no atendimento de pacientes de aids; Bernardo Galvão, na Fiocruz, oferecia retaguarda laboratorial para o controle do sangue, com a produção de lâminas de imunofluorescência para testes anti-HIV.

O Gapa-SP ganhava força e se colocava como o principal defensor da causa dos doentes no país, denunciando discriminações nas empresas, deficiências nos serviços de saúde, expandindo sua experiência e colaborando para a criação de outros Gapas, como o do Rio de Janeiro e o de Minas Gerais. Outras ONGs se estruturavam, como a Abia, com postura crítica ao governo e novas propostas de intervenção para a prevenção do HIV. As ONGs se expandiam e ganhavam legitimidade frente à sociedade civil.²⁰³

A necessidade do controle de qualidade do sangue estava em plena discussão em São Paulo, no Rio Grande do Sul e no Rio de Janeiro, onde Betinho se destacava como o porta-voz dessa luta. Explodia no Brasil, de maneira gritante, o escândalo do sangue contaminado. Tornou-se evidente a falta de controle por parte das autoridades sanitárias sobre os bancos de sangue e chamava a atenção o número crescente de pessoas infectadas por transfusão de sangue e hemoderivados.²⁰⁴ Revelou-se também ser frequente a transmissão de outras doenças como sífilis e hepatites, na prática hemoterápica, em todo o país.

203. Ver Volume II sobre o papel das ONGs na luta contra a aids.

204. Sobre esse tema, ver Parte V, Capítulo 2.

A imprensa era ávida por tudo que dizia respeito à aids. Cenas de rejeição ao doente eram relatadas cotidianamente, trazendo para os lares a realidade cruel da doença. Ganhava força o movimento de solidariedade incondicional aos doentes. Nossos artistas começavam a morrer de aids, tornando a epidemia uma realidade que ninguém mais poderia ignorar: nem a sociedade civil nem as instâncias governamentais. A morte de Markito já parecia bem distante, mas novas perdas se sucediam. Em 1987, foi noticiada a morte de Alex Vallauri²⁰⁵, aclamado grafiteiro de fachadas das metrópoles brasileiras. Tinha 37 anos quando faleceu em 6 de abril de 1987. Jorge Guinle Filho, artista plástico e grande colecionador de artes plásticas, morreu aos 40 anos, em 18 de maio de 1987. Leon Hirszman, um dos maiores diretores do cinema brasileiro e um dos líderes do Cinema Novo²⁰⁶, morre aos 50 anos, em 16 de setembro de 1987. Darcy Penteado, artista plástico, cenógrafo e escritor, ativista do movimento homossexual brasileiro e um dos iniciadores da luta contra aids em São Paulo, faleceu em dezembro de 1987. São personalidades que marcaram com seu talento a cultura brasileira e que foram vítimas da aids naquele ano.

Em 1987, a divulgação pela mídia de que três irmãos hemofílicos, o cartunista Henfil – Henrique de Souza Filho –, o músico Chico Mário e o sociólogo Herbert de Souza, o Betinho, contraíram aids durante tratamento com hemoderivados, causou enorme comoção no país. Henfil faleceu logo em seguida, em 4 de janeiro de 1988, e Chico Mário viria a falecer em março do mesmo ano. Henfil marcou a geração brasileira dos anos 1970 e 1980 com seus cartuns imortais, personagens maliciosos e mordazes como a Graúna, o Bode Orelana, os padres Baixim e Cumprido, e Ubaldo, o paranoico. A morte do cartunista, aos 43 anos, chocou e deixou órfã toda uma geração que via em sua obra um instrumento de contestação ao regime militar.

A soropositividade dos irmãos hemofílicos reforçou na população a ideia do doente vítima²⁰⁷, que desde o início da epidemia tinha sido atribuída,

205. Todos os nomes dos artistas que morreram em 1987, aqui citados, foram tirados do documento “Aids, edição especial”. Publicação para os funcionários da Goodyear do Brasil, maio/junho de 1988.

206. Leon Hirszman foi o cineasta mais engajado politicamente do movimento Cinema Novo. Foi o único diretor brasileiro a ganhar o Leão de Ouro no Festival de Cinema de Veneza, com o filme “Eles não usam black tie”. Leon Hirszman se submeteu a tratamento em Paris com o médico Willy Rozenbaun, período em que acompanhamos o diretor na sua luta contra a doença, junto com Violeta Arraes, sua amiga próxima (Lindinalva Laurindo Teodorescu, 20 de abril de 2005).

207. Ver BESSA, 2002, op. cit., p. 51.

por alguns, aos doentes hemofílicos e às mulheres dos bissexuais – em contraposição à ideia de infecção por responsabilidade pessoal, relacionada aos doentes homossexuais e usuários de drogas injetáveis.²⁰⁸

A partir de 1987 ocorria, portanto, uma virada na história do controle da epidemia no Brasil, decorrente não somente da sua evolução, mas também pelos interesses políticos que suscitava. A aids se fortalecia como epidemia global e trazia prestígio e poder às equipes que tinham se destacado no seu controle. Enquanto no âmbito federal o Programa Nacional de Aids se consolidava, em alguns estados ocorreram rupturas, seja no âmbito programático, seja na área da assistência, ou em ambas. Novas equipes ganharam espaço e novos desafios políticos e sanitários emergiram.

As mudanças foram consequência das eleições para governadores, deputados estaduais e federais, no final de 1986. No início de 1987, novas equipes assumiram o poder nos estados, o que veio a interferir na permanência das equipes pioneiras em políticas públicas de aids em alguns deles. Em São Paulo, Orestes Quércia, eleito governador do estado, nomeou José Aristodemo Pinotti Secretário de Estado da Saúde. Paulo Augusto Ayrosa Galvão retornou à direção técnica do Hospital Emílio Ribas e foi designado coordenador do Programa Estadual de Aids, em substituição a Paulo Teixeira. O clima de ruptura em decorrência de mudanças no governo se observou também em Recife, onde Miguel Arraes foi eleito governador, e no Rio de Janeiro, onde o foco das ações de controle da aids se deslocou do Hospital Gaffrée e Guinle para o serviço de doenças infecciosas do Hospital da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Em Minas Gerais, abriram-se as portas do Hospital Eduardo de Menezes, fato considerado o primeiro engajamento efetivo do governo estadual no controle da epidemia. A exceção ficou por conta do Rio Grande do Sul, onde a consolidação do Programa Estadual de Aids ocorreu sem ruptura com a equipe fundadora.

Em 1987, a aids já não era mais uma doença nova e as premissas principais para o seu controle estavam estabelecidas. O conhecimento sobre a etiologia viral, os modos de transmissão e, o mais importante, a comercialização do teste anti-HIV –, permitindo a detecção da infecção e o controle de qualidade do sangue –, constituíam instrumentos básicos

208. LAURINDO DA SILVA, 1986, op. cit.

para o enfrentamento da epidemia. Ainda nesse ano, a primeira terapia antirretroviral foi lançada no mercado internacional com o nome de zidovedina ou AZT. Iniciava-se a era dos antirretrovirais e, com ela, a de novas esperanças para os doentes.

Consolidação do Programa Nacional de Aids

A implantação de programas de aids em todo o território nacional se deu na primeira gestão de Lair Guerra entre 1987 e 1990. No início de 1987, foi criada formalmente a Divisão de DST/Aids do Ministério da Saúde, consumando a desvinculação do Programa Nacional da Divisão de Dermatologia Sanitária. A proposta não foi facilmente aceita por muitos técnicos da dermatologia sanitária dos estados, mas foram votos vencidos. “A reunião que definitivamente fez retirar a aids da dermatologia foi uma reunião com os coordenadores estaduais em Curitiba, uma reunião muito tensa, muito difícil, porque muitos coordenadores estaduais eram da dermatologia, e ela representou de modo definitivo um novo caminho para aids como uma área própria e independente” (Pedro Chequer , 19 de maio de 2004).²⁰⁹

A criação de um programa específico para aids contou com o apoio do então secretário-executivo do Ministério da Saúde, Antonio Carlos Azevedo. Com essa medida, a gestão do ministro Roberto Santos marcou o novo rumo institucional para as políticas públicas de aids, em âmbito federal.

Lair Guerra de Macedo convidou o epidemiologista Euclides Castilho e o sanitarista Pedro Chequer para estruturar o que seria a Divisão Nacional de DST/Aids. Euclides Castilho foi um dos primeiros colaboradores do programa desde a época de Fabíola Nunes de Aguiar e Maria Leide Van Del Rey, e mantinha boas relações com o ministro Roberto do Santos. Euclides era considerado o esteio do grupo e atuava formulando propostas para o programa.

Pedro Chequer foi convidado a se ocupar da área de planejamento. sanitarista. Trabalhava na presidência da antiga fundação Serviços de Saúde

209. Pedro Chequer é ex-coordenador do Programa Nacional de Aids. A reunião ocorreu em 1987.

Pública (Sesp)²¹⁰ no Rio de Janeiro nas áreas de DST e dermatologia relativas às regiões Norte, principalmente, e Nordeste. Conhecia Lair Guerra de reuniões no Ministério da Saúde, mas, como tantos outros, travara conhecimento com a coordenadora no Curso de Capacitação de Gerentes em Aids, realizado em Porto Alegre, em 1986. “A Lair me conheceu melhor no curso de DST em Porto Alegre. Nós tivemos uma discussão muito feia, uma divergência de conceito em relação à questão da prevenção na transmissão sexual porque, na época, havia entendimento um pouco conservador da parte dela em relação à abordagem dessas questões e tivemos um confronto público muito forte. Nesse confronto ela acabou me conhecendo melhor e a Lair tem esse mérito muito grande, de reconhecer mérito, mesmo em pessoas de posições diferentes” (Pedro Chequer, 19 de maio de 2004).

Lair Guerra, Euclides de Castilho, Pedro Chequer e Miriam Franchini, bióloga da dermatologia sanitária, formaram o núcleo da nova Divisão. “Foi um grupinho pequeno. Na época era muito difícil porque a aids, como problema de nível nacional, não era tida como prioridade de saúde pública, a população estava mais preocupada com malária na Amazônia, com a diarreia e com as infecções respiratórias agudas. Essa era a grande discussão dos sanitaristas” (Pedro Chequer, 19 de maio de 2004).

Miriam Franchini ficou responsável por organizar a área de laboratório, como já vinha fazendo na dermatologia sanitária. A atuação de Miriam Franchini foi essencial para os avanços nessa área, por ter organizado as redes nacionais para o controle de qualidade dos testes anti-HIV. Integraram-se ao grupo as médicas Lúcia, Daise Veck, Maria Dulce, Ingrid e Lurdinha. Foi essa equipe que estabeleceu as bases da reformulação do Programa Nacional, trabalhando intensamente para implantar normas rígidas nos bancos de sangue e ações de prevenção, assistência e de vigilância epidemiológica da aids.

O controle da qualidade do sangue era crucial naquele momento para combater a epidemia e para isso se dispunha de um instrumento eficaz que era o teste anti-HIV. Quando levantou a bandeira do controle de qualidade do sangue, o Programa Nacional contou com o apoio de Bernardo Galvão, da Fiocruz, que já realizava testes de imunofluorescência para o HIV. Com Galvão atuava Marisa Morgado, desde então uma figura relevante na área de pesquisa e laboratório de HIV/Aids.

210. A Fundação Sesp desapareceu nos anos 1990, durante o governo Collor, quando se fundiu com a Superintendência de Campanhas de Saúde Pública (Sucam), resultando na atual Fundação Nacional de Saúde (Funasa).

A Divisão de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde estava muito fragilizada e as ações de controle da qualidade do sangue foram, em grande parte, assumidas pela nova Divisão de Aids que atuou com os estados para o fortalecimento dos hemocentros locais. Cursos de capacitação na área de laboratório destinados a profissionais dos estados foram promovidos pela Fiocruz do Rio de Janeiro e pelo Instituto Adolfo Lutz, de São Paulo, com recursos da Divisão Nacional de Aids.

Em 1987, a atuação do Programa Nacional foi reforçada com o apoio de outros setores governamentais como o Inamps, quando ficou acertado que o Ministério da Previdência liberaria recursos para o atendimento dos doentes e o Ministério da Saúde, para as campanhas de prevenção. A Divisão fortaleceu também a cooperação com instituições internacionais, como a OMS e a OPAS, que promoviam reuniões com representantes de países para atualização sobre a situação epidemiológica e a definição de estratégias regionais de enfrentamento da epidemia.

Em 1986, Jonathan Mann dirigia o Programa Global de Aids (GPA)²¹¹, da OMS, que, em 1995 seria substituído pelo Programa de Aids das Nações Unidas (UNAIDS). Em 1987, o GPA recebeu os primeiros recursos substanciais para combater a epidemia que se alastrava nos cinco continentes. O Brasil se beneficiou dessa primeira captação, mediante o repasse anual de 500 mil dólares para o Programa Nacional por intermédio da OPAS. Todavia, para o avanço do programa era preciso mobilizar mais pessoas interessadas em trabalhar com a doença e o Ministério da Saúde não dispunha de recursos nacionais para a contratação de pessoal. O escritório da OPAS no Brasil teve um papel determinante ao administrar os recursos obtidos, o que possibilitou a contratação de técnicos especializados. Por meio desse projeto de cooperação, em 1988, Luiz Antonio Loures, da equipe de Minas Gerais, passou a integrar o Programa Nacional como responsável pela organização da assistência médica em âmbito nacional.

A capacitação profissional foi, desde o início, uma preocupação dessa coordenação e contou, para tanto, com o suporte do Hospital Emílio Ribas, do Hospital Gaffrée e Guinle, e, posteriormente, do serviço do hospital da UFRJ, organizado pelo professor Celso Ramos. Os treinamentos beneficiavam profissionais de outros estados, como enfermeiros, técnicos de laboratórios

211. O Programa Global de Aids (GPA) foi o Programa de Aids da OMS, que foi criado em 1986 e atuou até 1994, quando foi substituído pelo UNAIDS, em 1995.

e, principalmente, médicos. “São Paulo foi referência, continua sendo, mas foi na época, até muito mais do ponto de vista de coisas novas que as pessoas vinham a São Paulo no Emílio Ribas para aprender a diagnosticar, tratar, fazer prevenção, serviu de sustentáculo ao Programa Federal na capacitação e esse processo depois se expandiu” (Pedro Chequer, 19 de maio de 2004).

Enquanto os profissionais dos estados faziam seus cursos de capacitação para o atendimento dos pacientes, os responsáveis pelo Programa Nacional viajavam Brasil afora. O objetivo era organizar o componente gerencial dos programas dos estados, transmitindo suas experiências administrativas e, principalmente, advogando, junto aos secretários de Saúde e aos políticos locais, a criação de estruturas específicas para aids no âmbito estadual. “Era tudo muito rápido, estávamos atrasados e tínhamos que organizar os estados de maneira urgente, às vezes a gente voltava dos estados, principalmente do Norte em voos que saíam de Belém à meia-noite e chegavam em Brasília as 4 horas da manhã. Chegávamos, eu e a Lair, íamos para o ministério direto, porque o momento exigia que a gente dedicasse não 10 horas, não 12 horas, mas quase tempo integral, e quantas vezes no fim de semana trabalhamos, porque o grupo era pequeno tínhamos que multiplicar o trabalho para dar conta da demanda e da necessidade de construir uma coisa sólida” (Pedro Chequer, 19 de maio de 2004).

Lair Guerra, de fato, foi responsável pelo processo de expansão e consolidação de programas de aids em âmbito nacional. “Lair, não tenha dúvida, foi a grande referência. Além da competência intelectual, do compromisso, da seriedade, da honestidade extrema por princípio mesmo de vida. A partir dos parâmetros do seu trabalho, inspirou os demais que trabalhavam com ela, essa forma de agir, essa garra, essa forma um pouco despossuída, apesar da diversidade, apesar de o salário ser quase nada, mas vamos fazer porque é importante fazer, porque é uma causa nobre e é importante para o país. Ela deixou essa marca que perdurou, eu pessoalmente aprendi muito com ela, tecnicamente, gerencialmente e muito em relação à questão do compromisso de fazer as coisas pela saúde pública, pela causa pública” (Pedro Chequer, 19 de maio de 2004).

Alguns afirmam que a coordenadora agia com certa dose de autoritarismo, mas, de acordo com Pedro Chequer, essa característica de Lair Guerra tinha seu lado positivo. “Às vezes criava arestas, às vezes inibia iniciativas, às vezes evitava que a discussão se passasse de modo mais democrático, mas como ela

tinha um entendimento de saúde pública muito claro, com a experiência e convivência nos Estados Unidos em saúde pública, porque realmente o CDC é um órgão de saúde pública inegável em termos de tecnologia, de prática operacional e implementação de serviços, muitas vezes de forma autoritária ela decidia as coisas e davam certo”.

Ao assumir a coordenação do Programa Nacional de Aids, Lair Guerra percebeu que a eficiência e o fortalecimento de uma política nacional de controle da epidemia dependeriam da estruturação de um Programa de Aids em cada unidade da Federação. A coordenação nacional valeu-se dessa estratégia, que se mostrou produtiva, inaugurando os encontros nacionais e regionais, as chamadas macrorregionais, para discutir e implantar políticas públicas para o controle da epidemia em todo o Brasil. Em cada uma das Secretarias Estaduais da Saúde dos estados foram identificadas lideranças da área de DST, para estruturar um Programa de Aids. O modelo mostrou-se particularmente positivo na Região Nordeste.²¹²

Essa atuação não evitava algumas críticas à coordenadora, pelo fato de ser bióloga e não ter formação em clínica médica. “Ela enfrentou preconceitos, primeiro porque não era médica, todo mundo falava isso, ela não é médica, como é que está coordenando um programa, não é sanitarista, ela não é clínica, e ela percebeu isso. Ela chegou e soube amearhar ali os apoios dela, ela foi muito articulada. Era uma mulher corajosa” (Walkyria Pereira Pinto, 2 de junho de 2003).²¹³

Aqueles que viveram os primeiros anos do Programa Nacional reconhecem que as reuniões técnicas promovidas pela coordenação nem sempre se desenvolviam em um clima sereno e que representantes de programas estaduais e de ONGs muitas vezes questionavam a falta de experiência da coordenadora no trato com a epidemia.

De fato, a implantação do Programa de Aids no território nacional não se deu sem tensões institucionais. Muitas vezes, essas tensões funcionaram como motor de desenvolvimento das políticas públicas, ao criar uma dinâmica de confronto de ideias que muito favoreceu o processo de fortalecimento do Programa Nacional. Essa dinâmica já havia sido observada na primeira fase da história da aids no Brasil – período do final de 1983 ao início de

212. Sobre a importância das coordenações macrorregionais para a estruturação e consolidação dos Programas de Aids, ver Parte III.

213. Walkyria Pereira Pinto é a médica pioneira da luta contra a aids em São Paulo.

1986 – quando, diante da tímida atuação do governo federal, secretarias de estado e profissionais de saúde, imprensa e sociedade civil passaram a exigir do Ministério da Saúde uma política efetiva de combate à epidemia em expansão no território nacional.

A equipe do Ministério da Saúde confrontava duas situações: a necessidade de se posicionar como coordenadora da luta contra a aids no Brasil, quando muitos estados já tinham uma política em andamento, e de reconhecer a evidente preponderância técnica da equipe de São Paulo, que ia para seu quarto ano de atuação e era responsável pelo maior foco da doença no país. Com seu elevado número de casos e sua experiência de intervenção no combate à epidemia, São Paulo era referência para os outros estados e podia, com frequência, questionar proposições da coordenação do Programa Nacional, o que poderia ser visto como contestação de sua legitimidade.

Na busca de compreensão da resposta brasileira à epidemia de aids, uma questão se impõe: como foi possível ao Programa do Ministério da Saúde afirmar sua legitimidade como coordenação nacional junto a estados onde já existiam ações programáticas estruturadas, como São Paulo, Rio Grande do Sul e Rio de Janeiro? A falta de equivalência na experiência entre as diferentes equipes poderia causar uma desordem na hierarquia institucional e, do fato, um conflito de ordem legítima.²¹⁴ Para evitar essa possibilidade, a coordenação nacional reforçou sua estrutura e reduziu progressivamente a participação de técnicos do programa de São Paulo na formulação de ações de caráter nacional, estreitando a parceria com as equipes do Rio de Janeiro e do Rio Grande do Sul.

A estratégia se mostrou produtiva. Enquanto o Estado de São Paulo se concentrava em controlar a maior epidemia do país, estados como Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro, Minas Gerais e Pernambuco forneciam assessores de peso para o Programa Nacional, o que permitiu implantar programas de combate à aids nas regiões onde a epidemia começava apenas a se manifestar, como os estados do Norte e alguns estados do Nordeste, Sul e Centro-Oeste. Permitiu também fortalecer as ações programáticas

214. A sociologia analítica concebida por Boltanski (1990) e Boltanski e Thévenot (1991), na obra “Da justificação: as economias da grandeza”, desenvolve um quadro geral de competências das pessoas para agir no social de maneira coerente, chamado de modelo de ordem legítima (ou modelo da *cité*). Segundo esse modelo, encontramos-nos em *regime de paz em justiça* quando a equivalência entre as pessoas e as coisas (convenções, regras, leis etc.) está presente de maneira tácita, visto que estão ordenadas de modo harmonioso e não reclamam o restabelecimento de uma justiça ou de uma ordem legítima. Ao contrário, no regime de *disputa em justiça*, as competências das pessoas são postas em uso no curso das operações ordinárias para argumentar, justificar uma ação e esforçar-se para sustentá-la diante da crítica e assim, reparar uma injustiça reconhecida.

naqueles onde a intervenção se concentrava ainda na assistência hospitalar aos pacientes de aids, como Minas Gerais, Bahia, Pernambuco, Rio Grande do Norte, Ceará e Santa Catarina.

Segundo alguns profissionais, essa realidade gerava algumas tensões entre os programas estaduais, principalmente de São Paulo, e a coordenação nacional. Muitas delas surgiam quando medidas anunciadas pela coordenadora eram questionadas pelos técnicos de São Paulo, conta Jair Figueiredo, coordenador do Programa de Aids do Rio Grande do Norte. “Quando a Lair dizia: ‘vamos fazer isso’, São Paulo dizia: ‘não, não é bem assim não’. Então ela tinha que rever muitas coisas que estava pensando para o Brasil, inclusive para São Paulo. A rivalidade era grande, a rivalidade maior era exatamente porque um tinha todo o conhecimento prévio, e condição de coordenar o Brasil inteiro, até a América Latina toda” (Jair Figueiredo, 6 de maio de 2004).²¹⁵

Jair Figueiredo afirma que Lair Guerra sempre questionou as críticas da equipe de São Paulo, afirmando que devia coordenar um programa para todo o país: “eu participei de toda essa história. Havia brigas entre São Paulo e a própria coordenação, todo tempo, porque Lair costumava dizer: ‘sou coordenadora de aids no Brasil’, mas São Paulo estava na frente de todo mundo, com programa já estruturado, com pessoas fazendo a parte de educação e saúde, como a Maria Eugênia, a Rosana Del Bianco” (Jair Figueiredo, 6 de maio de 2004).

Essa não é a percepção dos membros da equipe de São Paulo daquela época. Embora tivessem noção da importância que a experiência de São Paulo oferecia, não viam nessa contribuição qualquer atitude de confronto. “Imagina esse pessoal em Brasília tentando organizar um programa sem a experiência anterior de São Paulo. Eles iam chegar a algum ponto porque tinham um pessoal motivado, empreendedor, mas iam dar muitas cabeçadas antes. A gente levava para eles a experiência, era uma intervenção que tinha um peso grande. Eu me lembro da época em que o Rio de Janeiro até tinha muitos casos, mas a gente ia ao ministério e saía de lá com a sensação de que a participação da gente tinha sido imprescindível para tomada de decisões e que havia contribuído de fato, ficávamos dois, três dias discutindo com pessoas do Nordeste, do Norte, de todo lugar e acho que a gente contribuiu demais” (Walkyria Pereira Pinto, 2 de junho de 2003).

215. Jair Figueiredo é coordenador do Programa Estadual de Aids do Rio Grande do Norte.

Ninguém duvidava de que a experiência de São Paulo fosse importante para a organização do Programa Nacional e que o estado queimava etapas com essa contribuição, no entanto, segundo alguns entrevistados, as divergências que surgiam nas reuniões no ministério tinham uma função e eram compreensíveis. Para Ana Brito, do Estado de Pernambuco, esses embates no processo de fortalecimento do Programa Nacional, em 1987 e 1988, evocavam a ideia da psicanálise, segundo a qual, para o filho existir e ganhar força e independência é preciso simbolicamente “matar o pai”. Foi exatamente o que tentou fazer a coordenação nacional quando procurava isolar a equipe de São Paulo em algumas tomadas de decisão do Programa Nacional.

A partir de 1988, a maior parte dos programas estaduais estava estruturada e passou a se beneficiar de apoio financeiro, ainda que limitado, e ajuda técnica do Programa Nacional. As coordenadorias regionais, conhecidas por macrorregionais, estavam em pleno andamento.

Com a evolução da epidemia, entretanto, surgiram pontos de discórdia entre políticas locais e algumas diretrizes do Ministério de Assistência e de Prevenção, quando se tratava do uso de preservativo e de redução de danos por uso de drogas. O Programa Nacional hesitava em promover o uso do preservativo como estratégia de prevenção porque a Igreja católica tinha posição contrária. “Lair tinha formas diferenciadas de olhar para o problema. Ela sempre foi uma pessoa muito responsável e com a Igreja ela sempre foi muito em cima do muro, não brigava com a Igreja. Talvez naquele momento pudesse estar se aproximando da Igreja, por exemplo, de São Paulo, de Duque de Caxias, Nova Iguaçu, que eram Igrejas progressistas. A Lair, por ser uma pessoa militante, abraçou a causa e às vezes ouvia pouco, esse era o grande problema dela, e foi muito criticada por isso, tanto que na segunda inserção dela no programa ela ouve mais a equipe, ouve mais a assessoria” (Álvaro Matida, 24 de maio de 2004).²¹⁶

Lair Guerra, ela mesma uma pessoa muito religiosa, tinha fortes vínculos com a Igreja presbiteriana. É notável perceber como incorporou uma postura extremamente aberta e progressista com o passar dos anos, diante dos diferentes desafios apresentados pela epidemia, como a abordagem franca de questões relacionadas ao sexo e ao uso de drogas ilícitas.

216. Álvaro Matida é sanitário no Rio de Janeiro.

A coordenação nacional decidiu promover o uso do preservativo como método de prevenção de aids, a partir de 1989, quando o tema passou a ser abordado nas campanhas do ministério. Em relação aos programas de redução de danos para usuários de drogas injetáveis, a coordenadora se manteve reticente durante toda a sua primeira gestão. Segundo alguns entrevistados, essa era uma atitude cautelosa diante da forte resistência nacional e internacional, liderada pelo governo norte-americano (Tarcísio Matos de Andrade, 22 de agosto de 2003).²¹⁷ Assim, em 1989, Lair não apoiou o município de Santos, no Estado de São Paulo, quando o Programa de Redução de Danos iniciado pelo médico Fábio Mesquita foi brutalmente interrompido pelas autoridades policiais locais. Da mesma forma, no início de 1995, quando o médico psicanalista Tarcísio de Andrade, do Centro de Tratamento de Drogas da Universidade Federal da Bahia (Cetad), em Salvador, teve seu Projeto de Redução de Danos incluído no Plano Operativo Anual da Bahia, aprovado pelo Ministério da Saúde e implantou oficialmente o Programa de Redução de Danos de Salvador, Lair Guerra não apreciou a iniciativa e chamou a atenção do profissional para a suposta imprudência de sua atitude.

A reação da coordenadora não deixava de ser paradoxal, uma vez que, em 1992, a estratégia de redução de danos havia sido incluída no projeto elaborado pelo próprio Ministério da Saúde, e apresentado ao Banco Mundial, do qual obteve apoio sem restrições.

Com a implantação do Projeto Previna, em 1989, equipes de prevenção já haviam discutido estratégias específicas para a prevenção da transmissão do HIV por meio do uso de drogas injetáveis, recomendando o uso de seringas e agulhas descartáveis e individuais, e a necessidade de proteção dos direitos e da dignidade dos usuários. Em 1992, o Programa Nacional veiculou peças publicitárias na TV e em jornais alertando para o risco de transmissão pelo uso de drogas injetáveis e recomendando o uso de seringas e agulhas individuais e descartáveis. Não obstante, somente em 1995, quando os casos de aids por uso de drogas injetáveis já eram responsáveis por grande parte da epidemia, o Programa Nacional passou a apoiar a criação de programas de redução de danos. A partir da experiência do programa do Cetad, em Salvador, outros projetos foram elaborados e implantados por estados e municípios.

217. Sobre o tema, ver Parte V, Capítulo 4.

Outro ponto de discórdia entre o ministério e técnicos dos programas estaduais dizia respeito à distribuição de medicamentos para pacientes de aids. Em 1988, o AZT, o primeiro antirretroviral usado no tratamento da aids, estava disponível no mercado norte-americano e europeu, mas ainda não era comercializado no Brasil, embora fosse possível obtê-lo via importadora. Algumas amostras foram doadas pelo laboratório produtor ao Ministério da Saúde e repassadas a alguns poucos serviços para tratar um pequeno número de pacientes. A doação, segundo o médico Carlos Alberto Morais de Sá, do Rio de Janeiro, foi sigilosa e os serviços tiveram que esconder o fato, evitando assim que o ministério fosse pressionado a comprar AZT para os estados. “Lair era contra o Ministério da Saúde dar remédio para os doentes. O primeiro remédio que eu recebi, o AZT, veio em 88. Ficava escondido porque eu fui proibido de dizer que foi o Ministério das Saúde que mandou. A Lair mandou para tratar quatro doentes. Não podíamos declarar porque o ministério não podia ser cobrado para distribuir” (Carlos Alberto Morais de Sá, 24 de janeiro de 2003).

Apesar da forte demanda da classe médica e dos doentes para que o poder público dispensasse os medicamentos disponíveis aos pacientes de aids, o Programa Nacional apresentou, de início, forte resistência em investir na compra dos produtos. O professor Celso Ramos, do Hospital do Fundão, acredita que a atitude tivesse origem em uma discussão mais ampla, que envolvia concepções de saúde e doença próprias aos Ministérios da Saúde e da Previdência. “A Lair resistia um pouco a isso, porque sua formação é de dentro do Ministério da Saúde, o Ministério da Saúde era da saúde e o Inamps era o ministério da doença.”²¹⁸ No pessoal do Ministério da Saúde havia toda aquela visão da OPAS, que é uma visão da OMS, que quando está atendendo o paciente está gastando dinheiro, e o que deve ser feito é a prevenção. Essa ideologia estratificada, estabelecida há muito tempo, fundamentou e ainda fundamenta o retardo da terapia na África” (Celso Ramos, 20 de setembro de 2003).²¹⁹

Na época, a sobrevivência dos pacientes após a manifestação da doença era, em média, de cinco a seis meses. Havia uma discussão, amplamente difundida nos meios governamentais e por alguns médicos, sobre a oportunidade de

218. As atribuições do Inamps relativas à assistência médica foram incorporadas pelo Ministério da Saúde em 31 de agosto de 1993, pelo Decreto nº 907.

219. A OMS mudou sua diretriz em 2003, ao lançar o projeto de promoção do tratamento ARV para HIV/Aids, chamado 3X5 (3 milhões de pessoas em tratamento até 2005).

gastar tanto com medicamentos para doentes que tinham um prognóstico tão ruim. A ideia era que, diante da fatalidade da doença, naquele momento, o mais produtivo seria investir em prevenção. Alguns doentes também justificavam essa medida dizendo que, de toda forma, o AZT causava enormes danos com seus efeitos colaterais.²²⁰

Diante da reticência do Ministério da Saúde, alguns estados tomaram a iniciativa de adquirir os medicamentos por considerar que o AZT e o tratamento para doenças oportunistas aumentavam a sobrevivência e melhoravam a qualidade de vida dos doentes.²²¹ Acreditavam, também, que o receio dos pacientes em relação aos efeitos colaterais do AZT era alimentado pelos grupos contrários à sua distribuição gratuita. Essas medidas contribuíram para intensificar as pressões sobre o Ministério da Saúde.

Em 1989, na ausência da coordenadora em uma das suas reuniões, membros da Cn aids firmaram posição sobre a necessidade de o Ministério da Saúde adquirir os medicamentos. “Não era só questão de AZT, era medicamento para meningite, medicamento para isso, para aquilo. Lair ficou danada da vida, porque a comissão tomou uma medida que ela não esperava, fez uma reunião extraordinária, chamou o pessoal do Inamps, chamou o pessoal do Ministério da Previdência e decidiu-se que em novembro de 89 ia se comprar medicamentos” (Celso Ramos, 20 de setembro de 2003).

O relato de Celso Ramos sobre a movimentação de membros da Cn aids para que o ministério comprasse medicamentos para aids é confirmado pelo médico Carlos Alberto de Sá. “Na época eu estava na comissão, eu, um grupo de São Paulo e outros forçamos o ministério a patrocinar o tratamento” (Carlos Alberto Morais de Sá, 24 de janeiro de 2003).

Aqui, é importante lembrar que o Programa Nacional enfrentava fortes restrições orçamentárias e a compra não foi concretizada porque, em janeiro de 1990, Fernando Collor de Mello assumiu a presidência e, em fevereiro, Lair Guerra deixou a coordenação do programa. A primeira compra de medicamentos antirretrovirais e para doenças oportunistas seria feita na gestão de Eduardo Côrtes no Programa Nacional, em 1991.

220. Ver LAURINDO DA SILVA, 1999.

221. O Estado de São Paulo, por exemplo, autorizou que suas instituições de saúde voltadas para o atendimento de pessoas com aids utilizassem seus orçamentos para adquirir medicamentos para doenças oportunistas. No ano seguinte, 1989, o Programa Estadual de Aids adquiriu um quantitativo de AZT suficiente para tratar cerca de 5% dos pacientes.

Apesar dessas críticas, Lair Guerra é fortemente admirada pela grande maioria dos profissionais envolvidos nas políticas públicas de aids, e a importância do seu trabalho é unanimemente reconhecida. Muitos dos entrevistados quiseram registrar seu testemunho de reconhecimento à coordenadora, como a médica Marinella Della Negra, do Hospital Emílio Ribas de São Paulo. “Quero fazer minha homenagem à Lair Guerra de Macedo, porque foi uma pessoa que no começo da epidemia teve o vislumbre de que isso ia ser um problema sério no país, e quando esse problema se tornou sério o Brasil inteiro já tinha ouvido falar em aids. Ela, Lair Guerra de Macedo, dividiu o Brasil em macrorregiões, e pegava as pessoas que trabalhavam com aids especificamente em cada área, e ia lá treinar as pessoas: os médicos, assistentes sociais, enfermeiros” (Marinella Della Negra, 14 de maio de 2003).

As tensões institucionais envolvendo os programas de aids se reduziram a partir de 1992, na segunda gestão de Lair Guerra de Macedo²²², quando ocorreu a assinatura do primeiro acordo de empréstimo envolvendo o Banco Mundial, para DST e aids. Nesse período houve a descentralização das ações para os municípios e o fortalecimento do papel das ONGs nas ações de prevenção e de apoio jurídico e social ao paciente.

A primeira gestão de Lair Guerra foi marcada pelo fortalecimento das políticas públicas de aids em todo o país, no entanto, era bastante contestada por ativistas como Herbert de Souza e Herbert Daniel, e muitos líderes de ONGs. A dificuldade na relação era em grande parte gerada por denúncias sobre campanhas consideradas tímidas e limitações de recursos para a prevenção e para o tratamento. As críticas se intensificaram com a falta de leitos para a hospitalização de pacientes de aids. “Gente morrendo em porta de hospital, gente sendo recusada, não tinha leito, não tinha remédio, um descaso, aqui no Rio principalmente... Com o governo municipal nem tinha muito que brigar, porque não tinha nada. O estadual tentava esboçar alguma coisa, mas de uma maneira completamente pífia, e aí se voltava muito para denúncia com a negligência e com o descaso do governo federal” (Veriano Terto, setembro de 2003).²²³

Em 1989, o Programa Nacional estava consolidado e iniciou um movimento para articulação nacional com as ONGs, porém não havia ainda

222. A primeira gestão de Lair Guerra foi de 1986 a 1989. Reassumiu em 1992 e permaneceu até 1996, quando deixou o cargo em razão de um grave acidente.

223. Veriano Terto é ativista da Abia.

um espaço onde os grupos pudessem debater suas propostas, necessidades e especificidades. As informações não circulavam com a fluência observada nos dias de hoje, com o desenvolvimento da internet.²²⁴ A participação de representantes de ONGs ou ativistas em esferas mais amplas de decisão governamental era ainda limitada e não tinha caráter representativo.

Embora a colaboração entre as ONGs e a Coordenação Nacional do Programa de DST/Aids não fosse sempre de natureza serena, havia o reconhecimento mútuo de que estavam envolvidos em um projeto comum de extrema importância para o controle da epidemia. As diferenças se davam basicamente em função das orientações diversas dos projetos de intervenção. A coordenação pretendia imprimir um tom eminentemente técnico aos trabalhos, acreditando, assim, garantir pragmatismo e neutralidade na condução das estratégias de prevenção. Essa orientação chocava com as agendas das ONGs que, em sua maioria, já atuavam com a perspectiva de privilegiar o trabalho de proximidade com as populações-alvo, considerando suas necessidades e especificidades. “A Lair Guerra imperou durante quase uma década de aids. Logo, logo, o Ministério da Saúde, com a Lair Guerra de Macedo, lançou aquele programa Quem Vê Cara Não Vê Aids, e a Abia foi uma das primeiras a se rebelar contra essa campanha” (Sílvia Ramos, setembro de 2003).²²⁵

Não raramente, as decisões eram tomadas previamente pela coordenação do Programa Nacional e os encontros com as ONGs acabavam se tornando um espaço para tomar conhecimento das medidas adotadas, frustrando a expectativa da sociedade civil organizada, que defendia um modelo de resposta à epidemia que envolvesse diferentes atores sociais. Por outro lado, as ONGs começavam a ganhar força e respeitabilidade junto à sociedade por sua postura crítica às autoridades governamentais. Eram vigilantes, sobretudo na questão da assistência hospitalar, do discurso oficial sobre a prevenção da aids e sobre os direitos dos doentes. Entre outras ONGs, o Gapa-SP e a Abia se destacavam nas críticas, estavam com frequência na mídia e passaram a ser a voz da sociedade civil sobre a epidemia. Paralelamente, o GGB ganhava espaço no debate nacional sobre a intersecção entre a aids e a luta pelos direitos dos homossexuais.

224. Sobre a importância do *fax* e da internet no processo de desenvolvimento do movimento social no âmbito nacional, ver GALVÃO, 2000.

225. Sílvia Ramos é ex-secretária-executiva da Abia.

Paulo Bonfim, do Gapa-SP, era um ator importante nesse embate entre ONGs e ministério, lembra Sílvia Ramos. “O Paulo Bonfim, muito irônico, engraçado, ele era maravilhoso, era aquela figura paulista sofisticada, ao mesmo tempo simples. Era bicha assumida. Bicha na hora que vale a pena. Nos encontros de aids no ministério, onde se brigava muito, ele ironizava e falava: ‘Betty Davis não morreu’. Ele sacaneava a Lair. O Betinho era o intelectual que aparecia, depois o Herbert Daniel aparecia na mídia discutindo aquela coisa legítima da vida do soropositivo e o Paulo Bonfim não, sacaneava”.

Nessa época, todas as instâncias que trabalhavam com aids participavam dos congressos nacionais e internacionais e as ONGs aproveitavam essas oportunidades para fazer críticas às políticas governamentais. “A gente fazia denúncia contra o governo brasileiro nos fóruns internacionais. O governo brasileiro não respondia. A gente discutia com o ministério pela imprensa, pela TV Globo. O que nós brigávamos com o governo brasileiro. Nossa! Só fazíamos isso!” (Sílvia Ramos, setembro de 2003).

Algumas ONGs e muitos representantes do Programa Nacional e dos programas estaduais não estavam de acordo com as críticas e respondiam da mesma tribuna às ONGs, destacando suas ações de combate à epidemia. “Nos congressos internacionais, tinha o governo brasileiro, as ONGs brasileiras e os médicos. Os pesquisadores e os médicos ficavam entre um e outro. Às vezes achavam que a gente era radical e acho que era mesmo. Mas muita gente da área médica e dos programas estaduais estava com as ONGs” (Sílvia Ramos, setembro de 2003).

O radicalismo no discurso das ONGs e a relação de enfrentamento com os organismos governamentais serviam para marcar, claramente, a distância que separava as entidades da sociedade civil dos poderes públicos. Sílvia Ramos, à frente da coordenação da Abia nesse período, hoje reconhece a importância de Lair Guerra na consolidação das políticas públicas de aids, mas reitera que o papel das ONGs foi fundamental na modelagem do discurso e na abordagem do programa. “A Lair Guerra tem duas fases, ela é uma pessoa problemática, autoritária, centralizadora, isso não tem nem dúvida. Mas no início... Ela era uma desbravadora, realmente, ela tomou esse assunto, ela atravessou quatro, cinco ministros, ela carregou a bandeira da aids, mas a perspectiva, a aproximação que ela tinha com a questão da aids era inicialmente totalmente reacionária, até na base do terrorismo; as campanhas de prevenção do Ministério eram: Quem Vê Cara Não Vê Aids”.

A campanha *Quem Vê Cara Não Vê Aids* provocou uma grande polêmica porque mostrava um belo rosto de mulher, e as ONGs fizeram um paralelo com as campanhas contra sífilis divulgadas durante a Segunda Guerra Mundial. “Existiu essa propaganda da sífilis, na época da guerra, em 36. Era o retrato cuspidor e escarrado da campanha de *Quem Vê Cara Não Vê Aids*, era a mesma coisa, era um rosto de mulher dizendo: ‘Cuidado, atrás desse rostinho bonito você pode encontrar a morte’...” (Sílvia Ramos, setembro de 2003).

A campanha contra a sífilis era dirigida aos soldados durante a Segunda Guerra Mundial²²⁶, e foi considerada por alguns a inspiradora da campanha contra a aids do Ministério da Saúde.

A partir de 1989, Lair Guerra iniciou uma aproximação com as ONGs. Passou a convidá-las para opinar sobre as campanhas do programa antes de elas irem ao ar. A aproximação, todavia, ainda era marcada por uma desconfiança mútua. “Antes ainda da primeira volta, onde ela manda em tudo, ela já começa a convidar ONGs, pagando passagem para ir lá para criticarem as campanhas. Era um ‘pega pra captar’, e Herbert Daniel começa a surgir como aquela figura que fala na primeira pessoa: ‘eu, como portador do vírus da aids, me revoltou, eu fico indignado com isso’, ele tem aí uma legitimidade” (Sílvia Ramos, setembro de 2003).²²⁷

Pedro Chequer concorda que havia da parte da Abia uma oposição sistemática ao Programa Nacional nessa primeira fase, mas reconhece também que a ONG contribuía apresentando alternativas para as políticas públicas de aids. “A primeira fase foi conflitante, a relação com a sociedade civil não era das melhores. A Abia era uma das poucas que criticavam, mas que também formulava propostas, porque o Betinho realmente era uma figura brilhante, inteligentíssima, não era só criticar, ao mesmo tempo reconhecia algum avanço no que ela colocava” (Pedro Chequer, 19 de maio de 2004).

No início de 1989, Lair Guerra convidou representantes do movimento social da aids para uma reunião em Brasília tendo como pauta discutir o Projeto Previna elaborado pelo Ministério da Saúde, com o objetivo de desenvolver ações de prevenção das DST/Aids em populações específicas, ainda denominadas grupo de risco, como homossexuais, usuários de

226. Essa campanha foi resgatada por Sérgio Carrara quando escreveu sua tese sobre a sífilis, que resultou no livro: “Tributo a Vênus: a luta contra a sífilis no Brasil; da passagem do século aos anos 40” (CARRARA, 1996).

227. Herbert Daniel anunciou sua soropositividade em março de 1989 e desde então teve início o movimento pela valorização da vida e da dignidade do doente. Ver Volume II, Parte I, A.1, Capítulo 4.

drogas, profissionais do sexo (mulheres, travestis e michês) e presidiários e suas companheiras. A proposta de participação efetiva das ONGs no Projeto Previna estava relacionada principalmente à adoção da metodologia de educação por pares. O encontro reuniu ativistas como Gabriela Leite, do movimento de mulheres profissionais do sexo; Áurea Celeste Abade, advogada do Gapa e Roberto Chateaubriant, presidente do Gapa-MG. Após a reunião ficou claro que o governo estava determinado a desenvolver estratégias de prevenção junto com o movimento social da aids.²²⁸

Dois alternativas se colocavam para as ONGs: uma consistia em atuar em parceria com o Ministério da Saúde, e conseqüentemente dispor de recursos financeiros, e a outra implicava uma nova forma de atuação com a participação de pessoas dos grupos-alvo, chamados pares, como agentes de prevenção. Segundo os diferentes atores do movimento social, a relação com a coordenação do Programa Nacional de Aids era pragmática. Havia um projeto com uma metodologia específica envolvendo pessoas dos chamados grupos de risco e era preciso contar com o apoio das ONGs para se ter acesso a eles.

Todavia, o próprio desenho do Projeto Previna, mesmo envolvendo as ONGs, demonstrava o grau de centralização adotado na época pela coordenação nacional – um projeto grandioso, baseado em Brasília, irradiado para os estados e municípios sob a supervisão vigilante do nível federal – o que muitas vezes gerou conflitos locais. Em São Paulo, por exemplo, o projeto foi implantado sem qualquer envolvimento do Programa Estadual.

Ainda que nessa primeira fase as relações entre o Programa Nacional e as ONGs tenham sido, com frequência, permeadas por tensões, é necessário lembrar que as ONGs participavam da Cnaids e de grupos de trabalho do Programa Nacional. A colaboração operacional entre as ONGs e o Programa Nacional durou vários anos e, apesar dos conflitos, a maior parte dos protagonistas do movimento social da época avalia que o saldo foi positivo. Roberto Chateaubriant, do Gapa-MG, por exemplo, considera que a marca autoritária da primeira gestão de Lair Guerra estava relacionada à visão pragmática e objetiva de bióloga acerca do que seria necessário para conter a epidemia do HIV/Aids no Brasil (Roberto Chateaubriant, 2 de julho de 2005).²²⁹ A ideia de que, para maior eficácia das ações preventivas, era preciso

228. O Projeto Previna foi desmobilizado durante o governo Collor entre 1990-1992 e não foi mais retomado.

229. Roberto Chateaubriant é ativista do Gapa-MG.

incluir temas transversais à epidemia ainda não tinha feito seu caminho. Essa postura foi se impondo aos poucos e, com o passar dos anos, a coordenação nacional gradativamente aumentou o número de ONGs envolvidas nos programas desenvolvidos pelo Ministério da Saúde.

Lair Guerra terminou sua primeira gestão em 1990 quando Fernando Collor de Mello²³⁰ foi eleito presidente da República e nomeou Alceni Guerra para o Ministério da Saúde. O médico Eduardo Côrtes, docente da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), foi indicado pelo novo ministro para coordenar o Programa Nacional de Aids e a equipe composta por Lair Guerra se desestruturou. “A coisa ficou meio preta porque a gente não conseguia mais transitar muito bem e tocar o processo, o Alceni demitiu a Lair e nós todos saímos” (Pedro Chequer, 19 de maio de 2004). Luiz Antonio Loures e Pedro Chequer, que formavam o pilar do programa, deixaram o ministério e retornaram às suas instituições de origem, e Euclides Castilho deixou de colaborar com o Programa Nacional.

Por sua vez, o movimento social que tanto criticou a gestão de Lair Guerra e que recebeu com grande felicidade o seu desligamento do Programa Nacional, logo percebeu que tinha perdido espaço nas discussões sobre políticas públicas. A crise com as ONGs teve início quando Eduardo Côrtes decidiu que a representação da sociedade civil na Cnaids seria feita por macrorregiões e segundo indicação de seus pares. As ONGs contavam, então, com representação restrita na comissão por intermédio do GGB, desde 1988, e da Abia, que representava o Conselho Nacional de Saúde. No entanto, a decisão do coordenador foi considerada autoritária porque a proposta teria sido elaborada sem consultar as ONGs.²³¹

A coordenação de Eduardo Côrtes foi considerada desastrosa pela maior parte dos profissionais de saúde e dos representantes do movimento social. “Eu me lembro do Eduardo Côrtes numa reunião nacional, na verdade uma coisa de um planejamento muito caseiro para o porte da epidemia que a gente tinha naquela época, como se estivesse recolocando o problema

230. Fernando Affonso Collor de Mello elegeu-se presidente da República em 1989, pelo Partido da Reconstrução Nacional (PRN). Em 2 de outubro de 1992, foi afastado temporariamente da Presidência da República, em decorrência da abertura do processo de *impeachment* na Câmara dos Deputados. Renunciou ao cargo em 29 de dezembro de 1992, data da sessão de julgamento do processo de *impeachment* no Senado, que o tornou inelegível por oito anos. Fonet: <www.portalbrasil.net/politica_presidentes_collor>.

231. Na verdade, durante a gestão de Eduardo Côrtes, a Cnaids nunca se reuniu. A convocação da comissão estava sob a responsabilidade do Ministério da Saúde.

novamente, em vez de tocar o bonde, retomar. Uma sensação de perda de tempo, ter que recolocar novamente o problema e defender algumas estratégias de lidar com o problema que já estavam colocados” (Álvaro Matida, 24 de maio de 2004).

Um incidente que gerou conflito entre a coordenação de Eduardo Côrtes e as ONGs ocorreu quando, no final de 1991, em uma reunião em Brasília, uma missão da OMS propôs ao Brasil participar do projeto de desenvolvimento de vacinas em aids para o qual a instituição internacional havia selecionado quatro países: Uganda, Tailândia, Ruanda e Brasil. O então ministro da Saúde, Alcení Guerra, declarou-se contra a proposta com o argumento de que os brasileiros não serviriam de cobaias para estudos. Na verdade, o coordenador era assessorado nesse assunto por Carlos Alberto Morais de Sá, que se posicionou contra a participação do Brasil no projeto. O médico garante que Eduardo Côrtes era a favor da participação do Brasil nos testes de vacinas e que a resistência veio de sua parte. “Quem era contra era eu. Eu disse: ‘se essa vacina fosse segura, seria Amsterdã, Estocolmo, Paris, Berlim, Nova York, por que Uganda, Ruanda, Tailândia e Brasil?’. Ele (E. Côrtes), ao contrário, foi quem trouxe os caras da vacina da OMS. A história verdadeira era a seguinte: no início, nas nossas reuniões da comissão, a Lair era contra. Ela inclusive dizia o seguinte, ‘eu só posso ser a favor quando houver testes simultâneos, aqui, nos Estados Unidos, na França ao mesmo tempo’, ela dizia claramente, ‘não aceitarei testes unilateralizados’” (Carlos Alberto Morais de Sá, 24 de janeiro de 2003).

Segundo Álvaro Matida, a posição da coordenação precedente sobre os estudos de ensaio de vacina era a seguinte: “nós só vamos participar na medida em que os países produtores estiverem participando”. No entanto, ainda de acordo com Matida, muitas pessoas formadoras de opinião, como o Betinho, apoiaram a proposta da OMS com o seguinte argumento. “Nós temos que participar e nós temos que ser capazes de monitorar, era o discurso que a gente tem que investir em pesquisa básica, se nós não estamos investindo em pesquisa básica a gente tem que se colocar à altura. O discurso do ministério, eu diria, era um tiro no pé, não era esse o discurso que a gente queria ouvir em princípio. Não é não participar e pronto, é dizer por que não está participando nesse momento e dizer como quer participar, essa era a resposta que a gente tinha que dar”.

As ONGs se interessaram pelo projeto porque era a primeira vez que um estudo de vacinas seria financiado por um organismo internacional

de saúde, confiável e comprometido com a causa da aids. Posicionaram-se contra o ministro e exigiram do coordenador do programa, Eduardo Côrtes, que prosseguisse com as negociações sobre a possibilidade de realização de estudos para testes de vacinas no Brasil, em conjunto com a OMS. “Naquela época era muito diferente, não tinha tudo isso. Não tinha Comitê de Ética em Pesquisa, não tinha Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, isso se formou só em 96. Quando o ministro falou aquele negócio das cobaias...” (Jorge Beloqui, 7 de abril de 2003).

O Grupo Pela Vidda, fundado em 1989, acompanhava com interesse as discussões e se dispôs a receber os representantes da OMS, quando o ministro se recusou a fazê-lo. O fato provocou embate entre as organizações não governamentais e o ministério, causando grande desgaste para o coordenador, que já não contava com o apoio de muitos programas estaduais.

Eduardo Côrtes pôde, contudo, contar com a colaboração do Gapa-RJ, que adotou uma postura neutra durante a sua gestão. “Com a Lair Guerra, quem tinha um relacionamento excelente era o Paulo César Bonfim do Gapa-SP, e o Gapa-RJ tinha um relacionamento normal, digamos assim. Eduardo Côrtes é com quem tínhamos maior proximidade. Era exatamente na época do Collor, mas ele tinha uma amizade com o Gapa-RJ. Ele ajudou, aproximou mais as ONGs de Brasília e, de certa maneira, as campanhas começaram a ser mais incrementadas” (Paulo Fatal, 24 de setembro de 2003).

A proximidade de Eduardo Côrtes com o Gapa-RJ datava de 1988, quando o coordenador, que estagiava na Universidade da Califórnia, pretendia vir ao Brasil realizar um trabalho de pesquisa com HIV e buscou o apoio de Paulo Fatal. “Ele ligou uma vez da Califórnia para minha casa. Ele iria fazer teste de anti-HIV e queria ter acesso a homossexuais, prostitutas, bissexuais” (Paulo Fatal, 24 de setembro de 2003).

Na gestão de Eduardo Côrtes houve a denúncia de compra de medicamentos com validade quase vencida. Todavia, Carlos Alberto não considerava justa a acusação. “Era muito remédio e houve muita confusão, porque o país é muito grande e é complicado esse processo de distribuição de remédio em alguns lugares, como aqui no Gaffrée, recebemos o remédio quase vencido e, como o diretor do hospital era meu adversário, anunciou para a população que estávamos dando remédio vencido. Na verdade, aquilo tem um prazo teórico de vencimento, mas você ainda pode usar por pelo menos seis meses e, num país pobre como o nosso, um monte de gente

morrendo, eu achava que era um crime pegar aquele monte de remédio e jogar fora” (Carlos Alberto Morais de Sá, 24 de janeiro de 2003).

Carlos Alberto de Sá colaborou com a coordenação de Eduardo Côrtes e é um dos defensores de sua gestão, principalmente no que diz respeito à sua política de fornecimento dos medicamentos. “Como ele era clínico, tinha mais ou menos a mesma visão que eu, nós queríamos tratar os doentes, então ele patrocinou a compra. No início ele se deu mal porque comprou AZT mais barato, mas não se deu conta de que a empresa entregou o AZT com o prazo de validade muito curto, mas isso é falta de experiência”.

Charles de Carvalho, o primeiro coordenador do Programa Estadual de Aids de Minas Gerais, também defendia a gestão de Eduardo Côrtes: “Eu me dava muito bem com Eduardo Côrtes, fiz o que pude, ele também fez o que pôde para manter as coisas” (Charles de Carvalho Castro, 26 de maio de 2004).²³²

Apesar das críticas, muitos reconhecem que a gestão de Eduardo Côrtes teve o mérito de ter dado início, em 1991, à política nacional de compra não só de antirretrovirais para aids, como o AZT e o DDI, mas de medicamentos para doenças oportunistas. Em janeiro de 1992, Eduardo Côrtes deixou a coordenação do Programa Nacional quando Alcení Guerra foi afastado do Ministério da Saúde.²³³ Adib Jatene, reputado cardiologista paulista, foi convidado para conduzir o Ministério da Saúde e uma de suas primeiras medidas foi trazer de volta Lair Guerra para a coordenação do Programa Nacional de Aids. Jatene permaneceu no ministério por nove meses, um período curto para o Programa Nacional, mas de importância fundamental para a segunda gestão de Lair Guerra.

Lair Guerra iniciou o seu segundo mandato com uma equipe renovada e nova estrutura de gestão. Convidou Celso Ramos, do Rio de Janeiro, para assumir a área de assistência; Luiz Antonio Loures, de Belo Horizonte, para a vigilância epidemiológica; Paulo Teixeira, para criar um setor de articulação com as ONGs; Richard Parker, da direção da Abia, foi convidado a dirigir a área de prevenção e Luiz Carlos Romero, assessor parlamentar do Congresso Nacional, para a área de treinamento. Além desse grupo, convidou Euclides Castilho para atuar como consultor permanente do programa.

232. Charles de Carvalho Castro foi o primeiro coordenador do Programa de Aids de Minas Gerais.

233. Os ministros da Saúde na gestão Collor foram: Alcení Guerra, março de 1990 a janeiro de 1992; José Goldemberg (interino), janeiro a fevereiro de 1992; Adib Jatene, fevereiro a outubro de 1992, e Jamil Haddad, outubro de 1992 a agosto de 1993.

No final da gestão de Alcení Guerra, o Ministério da Saúde iniciara negociações para estabelecer um acordo de empréstimo com o Banco Mundial, com o objetivo de financiar o reforço e a ampliação do Programa Brasileiro de DST/Aids. Pouco depois de voltar à coordenação nacional, Lair recebeu a informação de que o Banco Mundial havia aprovado a proposta preliminar do ministério e iniciou um intenso processo de trabalho para a elaboração do projeto, com o apoio das ONGs e dos programas estaduais.²³⁴

Com a criação do setor de articulação com as ONGs e o advento do projeto com o Banco Mundial, que previa o financiamento de projetos da sociedade civil organizada, abriu-se uma comunicação mais cooperativa entre as ONGs e o Programa Nacional. As ONGs tornaram-se menos radicais em suas críticas ao perceber a importância de apoiar e fortalecer o Programa Nacional e garantir a aprovação do projeto com o Banco Mundial. Segundo a maioria dos informantes, muitos ativistas compreenderam que de tanto criticar a coordenadora tinham contribuído para a sua saída do programa e, em decorrência, tinham perdido muito espaço e muito tempo com seu sucessor.²³⁵

Por sua vez, a coordenação mudou radicalmente seu procedimento em relação ao movimento social e uma forte colaboração entre as duas instâncias marcou a segunda gestão de Lair Guerra. Vários representantes de ONGs, como Nelson Solano e Wildney Contreras, do Gapa-SP; Jane Galvão, do Instituto de Estudos da Religião (Iser); Veriano Terto Jr., da Abia, e Fábio Mesquita, do Instituto de Ensino e Pesquisa na Área da Saúde (Iepas), entre outros, foram convidados para elaborar componentes do projeto a ser negociado com o Banco Mundial, o chamado Aids I.

A participação desses ativistas mostrou-se um passo importante para o fortalecimento do controle social sobre as políticas públicas de saúde, consagrado no SUS. Nessa direção, em 1992, foi institucionalizada a representação da sociedade civil na Cnaids e no Comitê Nacional de Vacinas. A partir desse momento, as ONG/Aids passaram a eleger seus representantes nessas instâncias em suas reuniões nacionais, que ocorrem a cada ano.

234. Sobre a proposta do projeto com o Banco Mundial, ver Parte V, Capítulo 6.

235. Durante o período de Eduardo Côrtes na direção do PN-DST/Aids, algumas ONGs apoiaram o retorno de Lair Guerra. O mesmo ocorreu na França, onde as ONGs tanto criticaram a Agência Francesa de Luta contra a Aids (AFLS) que o governo francês pôs fim à entidade passando suas atividades para a *Direction Générale de la Santé* (DGS), órgão do Ministério da Saúde. O fim da AFLS levou à concentração das ações nas instituições públicas e as ONGs começaram então a protestar contra a iniciativa do governo e pela retomada da agenda anterior. Apesar das pressões, a AFLS nunca foi recriada.

Nesse mesmo ano, acirrou-se uma polêmica nacional a respeito dos riscos de transmissão da infecção. Alguns médicos afirmavam que as chances de transmissão do HIV da mulher para o homem eram estatisticamente insignificantes. David Uip era um deles. “Em 1992, saiu uma entrevista nas páginas amarelas da ‘Veja’ e eu dizendo que, na minha opinião, ia ter mais aids em mulheres do que em homens. Segundo, que o homem passava aids muito mais para homem do que homem para mulher ou do que mulher para homem. Até pelas barreiras, pela proteção que a vagina tem. Quando eu disse isso, falaram que eu era louco, que era uma posição preconceituosa, estigmatizante. Mas quem tinha razão era eu”.

Essas afirmações foram consideradas discriminatórias pelo movimento social, porque deixavam entender na entrevista uma mensagem de que somente homens que mantinham relações sexuais com outros homens poderiam transmitir ou adquirir o HIV (David Uip, 23 de maio de 2003). O Programa Nacional se manifestou a respeito, alertando para o fato de que a alta frequência de doenças sexualmente transmissíveis nos países em desenvolvimento, como o Brasil, tornava o risco de transmissão praticamente igual entre homens e mulheres.

Lair Guerra deixou a coordenação em 1996 em razão de um trágico acidente automobilístico ocorrido em Recife, por ocasião de um congresso de infectologia, do qual participavam vários representantes do Programa Nacional. Lair participaria do evento como coordenadora de uma mesa-redonda, mas decidiu antes visitar o Centro de Orientação e Apoio Sorológico (Coas) do município de Recife para o qual tinha contribuído no processo de criação. Não compareceu no horário marcado para a sua atividade, o que preocupou a todos, pois costumava ser muito pontual. Ana Brito comentou com Jarbas Barbosa e Euclides Castilho, outros componentes da mesa, que tinha visto um grave acidente na Avenida Agamenon. Euclides Castilho havia iniciado sua palestra quando Jarbas Barbosa informou a Ana Brito que, de fato, Lair estava envolvida no acidente. Quando o epidemiologista terminou sua fala, já se havia criado uma forte comoção na sala, porque todos já sabiam do ocorrido com a coordenadora.

Lair Guerra estava em um veículo da Secretaria de Saúde do Estado. O motorista que a conduzia sofreu fratura na clavícula e um funcionário de comunicação, que a acompanhava, uma fratura exposta na perna. A coordenadora encontrava-se no banco traseiro e era a única que estava sem

o cinto de segurança. Durante a entrevista em 2003, Lair, com bastante dificuldade de se expressar, repetiu várias vezes que havia dito ao motorista: “Não tem cinto de segurança”, e o motorista teria respondido “nunca aconteceu um acidente comigo” (Lair Guerra, outubro de 2003).²³⁶

Terminou ali a carreira profissional de Lair Guerra. Permaneceu em coma durante dois meses e, quando se recuperou, não tinha mais todas as capacidades para reassumir seu trabalho. Continua sendo lembrada por todos como “uma grande empreendedora”. Dois momentos grandiosos de Lair são com frequência lembrados. Um, no início dos anos 1990, no Chile, quando foi aplaudida em pé por uma plateia internacional, diante da ousadia das peças publicitárias de prevenção de aids produzidas pelo Ministério da Saúde. O outro, também fora do Brasil, em Vancouver, Canadá, em junho de 1996, quando Lair Guerra liderou uma passeata pelo acesso a medicamentos, junto com as ONGs. “Lair Guerra era coordenadora de um programa do Ministério da Saúde, e, em Vancouver, liderou um movimento pelos medicamentos e contra as multinacionais. Todas as ONGs e a sociedade civil a seguiram. Isso foi impressionante”.²³⁷

Ainda na entrevista para este livro, Lair, apesar da dificuldade de comunicação, insistiu em alguns pontos: um deles foi a sua dedicação para a implantação de políticas públicas de aids no Brasil e em países da América Latina e do Caribe e o outro, a imensa gratidão que tem pelo ex-ministro da Saúde, Adibe Jatene, que, em sua opinião, foi a personalidade política que mais contribuiu para o fortalecimento do Programa Nacional de Aids durante sua gestão.

Quando Lair Guerra deixou o Programa Nacional, Pedro Chequer assumiu seu lugar e deu continuidade aos projetos da ex-coordenadora. Pedro Chequer trabalhou com uma equipe coesa e eficiente. Em sua gestão foi desencadeada a estratégia de fabricação de genéricos antirretrovirais no Brasil. A confirmação da eficácia da combinação de três medicamentos antirretrovirais no tratamento da aids na Conferência Internacional de Aids de Vancouver, em 1996, fez aumentar as pressões das ONGs para que o Ministério da Saúde considerasse a possibilidade de fabricar os antirretrovirais

236. Lair Guerra é ex-coordenadora do Programa Nacional de Aids.

237. Yves Souteyrand, membro do Programa de Aids da OMS e ex-integrante da *Agence Nationale Française de Recherche sur le Sida* (ANRS), e Janine Pierret, pesquisadora do órgão francês *Centre National de Recherche Scientifique* (CNRS).

em laboratórios nacionais e assim garantir aos pacientes o acesso universal ao tratamento. Para responder a essas reivindicações, o coordenador Pedro Chequer, em comum acordo com Farmanguinhos, tomou a decisão de produzir os medicamentos que não estavam protegidos por patentes. A fabricação dos genéricos ficou a cargo do laboratório Farmanguinhos da Fiocruz do Rio de Janeiro, na época presidido por Eloan Pinheiro.²³⁸

Marcou ainda a gestão de Pedro Chequer a relação de confiança e parceria que estabeleceu com as ONGs-Aids. “A gestão do Pedro tinha respostas muito mais rápidas que qualquer outra gestão, também teve uma importância que foi a relação do movimento da sociedade civil dentro da coordenação nacional. O que marca a gestão do Pedro, eu não tenho medo de errar de que a comunicação, por mais que você não concordasse, existia de fato, depois veio uma coordenação muito mais internacional do que nacional” (José Araújo de Lima, 8 de maio de 2003).²³⁹

Pedro Chequer deixou o Programa Nacional em 2000, quando foi convidado a atuar no UNAIDS. Em seu lugar assumiu Paulo Teixeira, que deu continuidade à política de fabricação de genéricos e reforçou a visibilidade do Programa Nacional de Aids na cena internacional.

As políticas públicas eficazes implantadas em todos os estados da Federação, o forte envolvimento da sociedade civil por intermédio das ONGs, os financiamentos de projetos em aids baseados em acordos de empréstimo com o Banco Mundial e os profissionais motivados que se envolveram com a nova doença como uma causa são os principais fatores do sucesso do Programa Brasileiro de Aids, citados pela maioria de nossos informantes. Mas o que garantiu a conjunção desses fatores foi sem dúvida a continuidade da linha de trabalho adotada desde o início pelo Programa Nacional de Aids, independentemente de mudanças na sua coordenação ao longo dos anos. Uma breve ruptura na composição da equipe fundadora do Programa Nacional de Aids ocorreu entre 1990 e 1991, quando foi eleito o presidente Collor de Mello que nomeou Alcenir Guerra para o Ministério da Saúde.

Muito da eficiência do programa se deve também à atuação de alguns profissionais que participaram das sucessivas coordenações. Entre eles sem dúvida se destaca a secretária da diretoria, Ieda Fornazier, que participou

238. Sobre a fabricação de genéricos antirretrovirais em laboratórios nacionais, ver Parte V, Capítulo 7.

239. José Araújo de Lima era líder do grupo GIV na época.

do processo de estruturação e de consolidação do Programa Nacional. Ieda Formazier integrou a equipe do Programa Nacional em 1986, junto com Lair Guerra. Afastou-se por dois anos durante a gestão de Eduardo Côrtes. Retornou com a volta de Lair Guerra e permanece ainda hoje. Além de seu envolvimento e dedicação, tornou-se uma referência e uma memória viva do Programa Nacional.

Em São Paulo, a aids suscita interesses políticos e gera tensões entre grupos

Em 1987, Orestes Quércia assumiu o governo do Estado de São Paulo e nomeou como secretário de Estado da Saúde o professor José Aristodemo Pinotti, substituindo o professor João Yunes. O novo secretário afastou o diretor técnico do Hospital Emílio Ribas, Vasco Carvalho Pedroso de Lima, e designou para o cargo o professor Paulo Augusto Ayrosa Galvão. Ao mesmo tempo, o secretário Pinotti destituiu a coordenação do Programa Estadual de Aids e determinou a sua transferência para o Hospital Emílio Ribas, sob a responsabilidade de Paulo Ayrosa.

A mudança de coordenador foi uma decisão política. Já a transferência do programa para o Hospital Emílio Ribas foi uma decisão pessoal do secretário Pinotti porque queria instalar o seu gabinete no prédio do Instituto de Saúde, na Rua Enéas de Carvalho Aguiar, sede do programa. O secretário não levou em consideração o histórico do programa e dos profissionais que começaram ali a travar a luta contra a epidemia de aids no Brasil. É consenso, entre os profissionais e militantes da época, que Paulo Teixeira havia estabelecido parâmetros e referências consistentes na criação do programa que guiavam a conduta dos profissionais no trato cotidiano dos pacientes. O combate ao estigma, a não discriminação, a liberdade delegada aos profissionais e a parceria com os ativistas para enfrentar a doença fazem parte desses parâmetros.

O fato é que o programa era bem-sucedido, ganhava amplo espaço na mídia e havia se tornado altamente político e disputado. Por outro lado, o destaque do programa paulista não deixava de gerar tensões com o emergente Programa Nacional, que se esforçava para estruturar um programa de âmbito nacional, como lembra Enio Servilha Duarte.²⁴⁰ “O Pinotti tinha uma relação

240. Sobre as tensões existentes entre a coordenação do Programa Nacional e a equipe do Programa de Aids de São Paulo, ver Parte II, Capítulo 2.

muito forte com a Lair, que foi também muito importante. Lair era uma pessoa muito ativa e tinha uma boa articulação com o Pinotti também, porque inclusive a irmã dela trabalhava com a gente na vigilância sanitária da secretaria” (José Ênio Servilha Duarte, 7 de outubro de 2003).²⁴¹

Segundo alguns entrevistados, a proximidade de Lair com o novo secretário de Saúde de São Paulo, José Aristodemo Pinotti, teria contribuído para o afastamento de Paulo Teixeira.

Maria Eugênia Lemos Fernandes, médica infectologista do Instituto de Saúde, relata que naquele momento ocorriam ataques pessoais a Paulo Teixeira por parte de algumas pessoas da Secretaria de Saúde, com o objetivo de afastá-lo do cargo. A médica preferiu não insistir nesses fatos e lembrou apenas que o cargo tinha se tornado de alto interesse político, e Paulo Teixeira era um técnico a serviço da saúde pública (Maria Eugênia Lemos Fernandes, 12 de maio de 2003). Como já foi mencionado, não era segredo para ninguém que, naquele momento, a coordenação de São Paulo travava diversos embates com personalidades da academia, como os médicos infectologistas Ricardo Veronesi e Vicente Amato Neto, a respeito da forma de transmissão, das medidas de prevenção e da política de enfrentamento da epidemia. O coordenador foi muitas vezes atacado por alguns professores, inclusive quanto à sua vida privada.

Um informante, que preferiu não ser identificado, nos confiou que o fato de Paulo Teixeira não pertencer à academia provocava desconforto, mesmo mais tarde, quando já havia deixado a coordenação do Programa de Aids de São Paulo. Por ocasião de um seminário organizado pela professora Vera Paiva, no Instituto de Psicologia da USP, em 1989, Paulo Teixeira foi convidado para fazer uma apresentação sobre aids e alguns professores do instituto se opuseram, argumentando que o médico, fundador do primeiro Programa de Aids no Brasil, não era um nome apropriado para participar do evento, por não ser docente universitário.

Essa tensão com alguns setores da academia instalou-se, em parte, porque em São Paulo as ações de controle da epidemia tiveram início nos serviços públicos da Secretaria da Saúde e não em instituições universitárias. O Hospital das Clínicas, gerido pela Faculdade de Medicina da USP, por exemplo, onde atuavam os professores Ricardo Veronesi e Vicente Amato Neto, dispunha de um total de 2,5 mil leitos, mas destinou apenas seis deles

241. José Ênio Servilha Duarte, médico sanitário, foi secretário-adjunto de José Aristodemo Pinotti.

para a hospitalização de pacientes de aids. Um número suficiente apenas para atividades de docência e pesquisa. Segundo o infectologista David Uip, até 1986 não havia ambulatório específico para aids no Hospital das Clínicas. “Eu criei o primeiro ambulatório de aids no Hospital das Clínicas em 1986. Todo mundo atendia, mas ambulatório mesmo para aids foi em 1986” (David Uip, 23 de maio de 2003).

Com a ida do programa para o Emílio Ribas, a equipe se dividiu: uma parte não quis se transferir, em solidariedade ao coordenador do programa, e permaneceu na Divisão de Dermatologia Sanitária do Instituto de Saúde, que ficou somente com as atividades relacionadas à hanseníase.

Grandes figuras que atuaram no início da epidemia, como a vice-coordenadora Tereza Kliemann, a médica Marli Manini, e a assistente social Otilia Simões, não acompanharam o programa e permaneceram no Instituto de Saúde onde eram funcionárias de carreira, como lembra a médica Maria Eugenia Lemos: “se perderam no caminho pessoas muito sérias e muito competentes: a Tereza Kliemann, que era vice do Paulo, se desencanta e resolve pedir aposentadoria; a Marli Manini era fantástica, ela decidiu não ir para o Emílio Ribas. São pessoas que deram contribuição importante naquela primeira fase e resolveram que não mais aguentavam, tem outras pessoas, por exemplo, a Luciana Ferrari” (Maria Eugênia Lemos Fernandes, 12 de maio de 2003).

Com relação à transferência para o Emílio Ribas, Walkyria Pereira Pinto afirma que não foi feita nenhuma reunião com Paulo Teixeira e que as pessoas ficaram sabendo das mudanças pelos corredores. “Foi uma coisa horrível, eu não me lembro de nenhuma reunião no instituto com o Paulo, da qual eu tenha participado para discutir essa questão” (Walkyria Pereira Pinto, 2 de junho de 2003).

A equipe de médicos infectologistas do ambulatório seguiu para o Emílio Ribas enquanto a maior parte dos dermatologistas permaneceu no Instituto de Saúde. O médico infectologista Jamal Suleiman, que atuava no ambulatório de aids do Instituto de Saúde, era próximo do professor Paulo Ayrosa e viu com bons olhos a transferência do ambulatório para o hospital. “O Jamal era mais ligado ao Ayrosa, já estava querendo que fosse para o Emílio Ribas, o Michel tinha sido do Emílio Ribas, a Maria Eugenia tinha sido do Emílio Ribas, a Luciana tinha sido do Emílio Ribas e eu tinha sido do Emílio Ribas, o ambulatório ia para o Emílio Ribas” (Walkyria Pereira Pinto, 2 de junho de 2003). A infectologista Rosana Del Bianco, recém-contratada pelo Instituto de Saúde, também seguiu para a instituição.

Maria Eugênia, que mantinha bom relacionamento com Paulo Ayrosa e com o secretário Pinotti, foi deslocada para a assessoria de comunicação da Secretaria da Saúde para colaborar na elaboração da primeira campanha contra a aids do governo estadual. “O Paulo ficou muito triste, muito magoado, mas naquele momento ele teve grandeza porque, quando perguntei à Luiza Keiko, que era a responsável pela vigilância epidemiológica ‘Luiza, o que nós vamos fazer agora?’. Ela falou: ‘o Paulo disse que cabe a nós segurar as pontas do programa e não deixar a peteca cair; é essa a orientação, nós temos que continuar fazendo as coisas que a gente construiu’” (Maria Eugênia Lemos Fernandes, 12 maio de 2003).

Nina Laurindo, que trabalhava na vigilância epidemiológica procedendo à notificação dos casos de aids, confirma a posição de Paulo Teixeira. Segundo a socióloga, para o ex-coordenador era importante que a equipe se mantivesse unida como forma de garantir a orientação do programa independentemente dos profissionais do governo, e como garantia de que, caso retomasse o programa, pudesse contar com a mesma equipe. O que de fato veio a ocorrer dois anos depois.

Luiza Keiko, assim como outros funcionários, decidiu apoiar o novo coordenador e tomou a iniciativa de procurar o Paulo Ayrosa para comunicar que estava de posse das fichas epidemiológicas. O novo coordenador a incumbiu de montar uma equipe de vigilância epidemiológica no Hospital Emílio Ribas. Os sociólogos Alexandre Granjeiro e Nina Laurindo, que integravam a vigilância, seguiram com a equipe do programa para o Hospital Emílio Ribas, mas para atuar no Disque-Aids.

Luiza Keiko trabalhou durante três meses no gabinete do coordenador reorganizando as fichas de notificação e em seguida as entregou ao Centro de Informação em Saúde (CIS), de maneira que a documentação fosse arquivada no sistema das outras doenças de notificação compulsória. Deixou a epidemiologia e passou a atuar como dermatologista no Hospital Emílio Ribas, quando o programa foi transferido para o Centro de Referência de Aids, em 1988.

A doença ganhava importância e o seu controle tornava-se objeto de disputas, gerando alternância na liderança do programa, segundo as mudanças de governo. A cada nova gestão, novos grupos assumiam os cargos de confiança e agregavam pessoas segundo afinidades pessoais, profissionais e políticas. Hoje, analisando os fatos, pode-se pensar que tenha faltado, nessa primeira fase, uma estruturação institucional mais sólida para evitar rupturas

nas ações. Entretanto, é preciso situar-se no contexto da época. A urgência que canalizava toda a energia dos técnicos era empregada prioritariamente na luta do dia a dia, contra a doença, contra a discriminação e a desinformação, contra a falta de vagas nos hospitais, deixando pouco espaço para medidas de estruturação administrativa.

Com a perda do cargo de coordenador, Paulo Teixeira foi convidado para compor a equipe de Jonathan Mann na OMS, onde o Programa Global de Aids (GPA) estava em fase de implantação. Seus colegas chegaram a organizar um jantar de despedida no Espaço Pirandello, local escolhido por sua história de engajamento na luta contra a epidemia.²⁴² Nesse momento, surgiram na imprensa comentários afirmando, ironicamente, que o profissional não era bom para o Brasil, mas era bom para a OMS. Esse tipo de manifestação teria irritado o secretário Pinotti, que negou a Paulo Teixeira a autorização necessária para assumir o cargo na OMS, impedindo-o de se afastar da Secretaria da Saúde.

A primeira medida do secretário, após as mudanças na coordenação do programa, foi promover uma campanha contra a doença. Sua elaboração ficou sob a responsabilidade de Maria Eugênia Lemos Fernandes, da assessoria de comunicação da Secretaria de Saúde. A campanha foi realizada no segundo semestre de 1987 e lançada em fevereiro de 1988. Pela primeira vez, o governo estadual empregou recursos substanciais numa campanha de prevenção da aids. Inspirada naquelas realizadas em São Francisco, EUA, já trazia a noção de *segmentação de público* (Maria Eugênia Lemos Fernandes, 12 de maio de 2003).²⁴³ Foram impressos folhetos, cartazes e peças para televisão, abordando os riscos do uso de droga injetável e o uso de preservativos por jovens e por casais heterossexuais (Maria Eugênia Lemos Fernandes, 12 de maio de 2003). A campanha estadual foi lançada ao mesmo tempo em que o Ministério da Saúde lançou sua primeira grande campanha, pré-carnaval.²⁴⁴

Se no plano da comunicação tudo parecia andar muito rápido, na área da assistência aos pacientes, a epidemia começou a provocar desordem no Estado de São Paulo. Passaram a surgir protestos na imprensa contra o

242. Sobre o espaço Pirandello, ver Volume II, Parte I, A.1, Capítulo 1.

243. A cidade de São Francisco na Costa Oeste dos Estados Unidos, desde o aparecimento da aids, concentrou grande número de pacientes e foi pioneira em campanhas de prevenção contra a doença.

244. Anteriormente, três outras campanhas haviam sido veiculadas em âmbito nacional: duas produzidas pela Rede Globo de Televisão, em 1985, com o mote "Aids mata", e em 1986 sobre formas de transmissão, e outra pelo Ministério de Saúde, ainda que pouco difundida, protagonizada pelo jogador Sócrates.

descaso que tinha tomado conta do Programa de Aids e ninguém entendia o porquê de Paulo Roberto Teixeira ter sido afastado da sua coordenação, quando as ações de controle e assistência caminhavam bem. Com todas as deficiências do Instituto de Saúde, profissionais e pacientes diziam que ainda era melhor do que as acomodações do programa no Hospital Emílio Ribas.

O fato é que foi desativado o ambulatório do Instituto de Saúde sem que outro fosse organizado naquele hospital, porque se partiu do princípio de que o ambulatório existente na instituição poderia absorver as atividades sem investimentos adicionais, tendo em vista se tratar do maior hospital de infectologia da América Latina.

Logo se constatou que o Emílio Ribas não oferecia condições físicas para o serviço de aids. O ambulatório era precário, a assistente social passou a atender os pacientes embaixo de escadas. “Foi um caos, muito tormentoso, muita dificuldade, todo mundo se trombando num espaço pequeno, um estresse danado, os funcionários do Emílio Ribas... era público e notório que não estavam preparados, discutiam e confrontavam a gente porque eles não queriam atender... Na verdade, ninguém tinha preparado eles para atender. Fomos para lá como se estivesse levando um encargo pesadíssimo” (Walkyria Pereira Pinto, 2 de junho de 2003).

O problema de leitos para pacientes de aids também se agravou com a decisão do secretário Pinotti de desativar o Hospital Emílio Ribas II, um apêndice do Hospital Emílio Ribas com 45 leitos que, de 1986 até maio de 1987, funcionou na Rua Antonio Carlos, no bairro da Bela Vista, em São Paulo. Desde 1985, a demanda por internação no Hospital Emílio Ribas excedia sua capacidade e para atendê-la foi alugado um edifício onde havia funcionado um hospital privado. A nova unidade passou a atuar como uma extensão do Emílio Ribas para hospitalização de pacientes e foi chamada de Emílio Ribas II. Poucos aceitaram se transferir para o Hospital Emílio Ribas II. Entre eles, estavam Michel Jeger, Caio Rosenthal e Rosana Del Bianco, que assumiu a direção do serviço (Caio Rosenthal, 25 de maio de 2003). Todos já tinham experiência no trabalho anterior com aids, no Hospital Emílio Ribas, no Instituto de Saúde ou no Hospital dos Servidores Públicos do Estado.

Caio Rosenthal fala desse período: “no Emílio Ribas II, era uma coisa muito interessante, porque ficou um ambiente muito intimista, a gente estava montando um serviço, tirando sentimentos de lado, era uma coisa muito animadora, era muito gostoso na verdade você participar de um

serviço que estava se iniciando. Ficou muito familiar, uma amizade muito grande com o pessoal da enfermagem, você conhecia os pacientes todos pelo nome, a história de cada paciente... Na verdade, tinha muito pouca coisa para se fazer para os pacientes, e esse convívio, sabendo que eles estavam condenados à morte, começou a me fascinar. Eu via essas pessoas com um respeito muito grande, você fazia um pouco o papel de sacerdote e ao mesmo tempo de médico, e, na verdade, no fundo, o que a gente fazia era dar um conforto para essas pessoas, não deixar sofrer, não deixar ficar com falta de ar, dar dignidade, não deixar ficar molhado...”

Rosenthal se destacou como profissional de grande sensibilidade no trato com os pacientes e também pela facilidade de se comunicar por meio da mídia e inúmeras vezes teve que depor no Fórum da João Mendes a favor do paciente. Era grande o sofrimento dos médicos que abraçaram a causa. Michel Jeger, médico infectologista, foi um dos que se dedicaram com grande empenho aos doentes, para lhes garantir o máximo de qualidade de vida. Muitos pacientes nos testemunharam sobre a sensibilidade e o sofrimento de Michel quando anunciava um diagnóstico positivo, às vezes o confirmando por sinais, como um abaixar de olhos, quando a palavra soropositividade era difícil de ser pronunciada.²⁴⁵ É impossível prestar a justa homenagem a tantos médicos dessa época cujo sofrimento foi imenso no trato cotidiano com a doença.

As condições do Hospital Emílio Ribas II se degradaram com as mudanças no programa, a partir de 1987. Não obstante todo o empenho da equipe, a falta de suporte por parte da nova gestão da secretaria levou a instituição a funcionar de maneira extremamente precária. “Era aquela mentalidade de que em pacientes terminais não precisa se investir. Aquilo perdurou nos altos escalões, tanto na diretoria do Emílio Ribas, como na Secretaria da Saúde. Então, o Emílio Ribas II acabou se desfazendo, eu acho que acabou por se verificar que não fazia sentido você ter um depósito de pacientes terminais” (Caio Rosenthal, 25 de maio de 2003).

Os médicos que atendiam aids no Emílio Ribas II passaram a protestar contra a coordenação do dr. Paulo Ayrosa Galvão e chegaram a fazer greve por melhores condições de trabalho. “O Ayrosa, na verdade, sempre assumiu uma postura muito dúbia em relação a esse Emílio Ribas II, porque não dava

245. Ver LAURINDO DA SILVA, 1999.

condições de funcionamento, e ao mesmo tempo ele era o responsável pelo Programa de Aids. Foi uma greve pesada. Ele era uma pessoa muito difícil, ele relutou muito em ajudar o Emílio Ribas II, e denotava preconceito contra a aids” (Caio Rosenthal, 25 de maio de 2003).

Na verdade, quando Aristodemo Pinotti assumiu a Secretaria da Saúde e reconduziu Paulo Ayrosa à direção do Emílio Ribas, um dos seus pedidos ao secretário foi a extinção do Emílio Ribas II (José Ênio Servilha Duarte, 7 de outubro de 2003).²⁴⁶ A greve foi o pretexto para o secretário fechar a instituição. Com a sua desativação, toda a equipe retornou ao Emílio Ribas.

A desativação do Hospital Emílio Ribas II só contribuiu para agravar o problema da hospitalização de pacientes de aids. A médica Rosana Del Bianco propôs que os pacientes se dirigissem ao hospital para tomar medicamento e retornassem às suas casas ao final do procedimento. Assim nasceu o Hospital Dia, experiência inovadora no atendimento desses pacientes que a médica pôde viabilizar graças à dedicação de duas auxiliares de enfermagem.²⁴⁷ “Eu lembro que foi o dr. Ivan de Oliveira Castro quem me deu o primeiro andar, e eu tinha essa área onde eu podia fazer o hospital dia com seis leitos e tinha a auxiliar de enfermagem, que é a Nadir. A Nadir e a Maurina, as duas foram comigo e foram brilhantes” (Rosana Del Bianco, 6 de maio de 2003).

A epidemia se expandia, e a criação do Hospital Dia se mostrou insuficiente para solucionar a escassez de leitos no Hospital Emílio Ribas, para onde afluía a maioria dos pacientes da Grande São Paulo. Os médicos e residentes do hospital trabalhavam arduamente, mas não conseguiam impedir que dezenas de pacientes permanecessem em macas nos corredores do pronto-socorro. Outros hospitais públicos ofereciam pouquíssimos leitos, enquanto os convênios de saúde procuravam barrar de todas as formas a internação de pacientes de aids em suas instituições.

As denúncias na imprensa eram cotidianas. Um dia, o jornal “Folha de S. Paulo” estampou a fotografia de um médico do ambulatório de aids atendendo um paciente no Emílio Ribas, com uma válvula hidra atrás dele, porque um banheiro havia sido adaptado para consultas. As denúncias na imprensa e por

246. José Ênio Servilha Duarte, médico sanitário, foi secretário-adjunto de José Aristodemo Pinotti.

247. Segundo o professor Celso Ramos da UFRJ, a concepção do Hospital Dia existia antes da aids para pessoas que se submetiam a tratamento por quimioterapia e para pacientes afetados por uma doença provocada por um fungo chamada paracoccidiodomicose. Pacientes com paracoccidiodomicose são obrigados a ir ao hospital, aproximadamente três vezes por semana, para receber medicamento endovenoso, cuja administração dura de quatro a seis horas.

parte das ONGs e dos próprios profissionais do hospital culminaram em uma situação trágica, quando um paciente faleceu em frente às câmeras da Rede Globo, enquanto esperava por um leito, dentro de uma ambulância estacionada no pátio da unidade, porque não havia como acomodá-lo no pronto-socorro. “Nessa baderna não sei quem chamou a imprensa e filmou ele morrendo dentro do pátio” (Rosana Del Bianco, 6 de maio de 2003). Na verdade, o canal de TV foi acionado por Paulo Bonfim, presidente do Gapa, que se encontrava no local.

As críticas foram se aguçando com reclamações por parte dos funcionários e dos pacientes. No mês de dezembro de 1987, foi publicada uma matéria da jornalista Letânia Menezes, na “Folha de S. Paulo”, com uma entrevista do médico Caio Rosenthal, informando que o edifício onde funcionara o Hospital Emílio Ribas II continuava alugado pela Secretaria da Saúde e estava vazio. A matéria saiu logo após uma visita do secretário Pinotti ao ambulatório do Hospital Emílio Ribas para verificar a potencialidade de ali instalar um Instituto da Mulher. Durante a visita, o secretário foi convencido, pela médica Maria Eugênia Fernandes, a conhecer as precárias condições do ambulatório de aids. A visita, além de notícias na imprensa, despertou a atenção de Pinotti para as péssimas condições de funcionamento do serviço de aids. Por conta desses eventos, aventou-se a hipótese de se criar um centro de referência específico para a doença.

Quando o médico sanitarista Ênio Servilha Duarte, secretário-adjunto de José Aristodemo Pinotti, foi procurado pela imprensa para falar sobre o prédio desocupado, deu a informação de que seria reformado para abrigar um centro de atendimento de aids, proposto pelo secretário Pinotti.

Assim, diante das pressões públicas e depois de muita tensão, decidiu-se pela transferência do ambulatório para o prédio onde havia funcionado o Hospital Emílio Ribas II, primeiro passo para a criação do Centro de Referência e Treinamento para Aids. Pinotti também criou a Comissão Científica de Aids em 1989. Coordenada pelo médico Vicente Amato Neto e composta por Jacyr Pasternak, Luiz Jacinto, Dráuzio Varella, Maria Eugênia Lemos, Heloísa de Souza Marques, Maria Clara Gianna e Paulo Roberto Teixeira, a Comissão Científica de Aids se reuniu até 1992. Nesse período, produziu numerosas normas técnicas sobre questões que suscitavam dúvidas, como imunização em portador de HIV e necessidade ou não de lacrar o caixão de pacientes falecidos, além de recomendações utilizadas pelos profissionais que atuavam em aids em todo o estado.

Para elaborar o projeto de criação do Centro de Referência, o secretário designou Maria Eugênia Lemos Fernandes, Rosana Del Bianco, Walkyria Pereira Pinto e Paulo Teixeira, sob a coordenação de Ênio Servilha Duarte (Maria Eugênia, 12 de maio de 2003). O grupo concebeu a instituição com quatro grandes áreas: educação e treinamento, vigilância epidemiológica, hospital dia e ambulatório.

A ideia central, além de ampliar a capacidade e oferecer um atendimento de qualidade, era dar início a um intenso programa de treinamento de profissionais de saúde de todo o estado, com intuito de proceder a uma rápida descentralização dos serviços. Havia consenso entre os profissionais envolvidos no projeto de que a dimensão que tomava a epidemia naquele momento não permitia mais serviços centralizados na capital.

Nessa época, o Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (Suds)²⁴⁸ havia sido criado e a Secretaria da Saúde passou a receber recursos financeiros do Inamps e do Ministério da Previdência e Assistência Social para investir em infraestrutura. “Tínhamos muito dinheiro, então, o professor Pinotti fez investimentos grandes e com esse projeto o pessoal todo foi para lá: o Paulo Teixeira, a Maria Eugênia, a Rosana, a Walkyria. O problema é que não era um grupo homogêneo, havia uma disputa interna grande entre eles. Eu coordenava o grupo para poder todo mundo se manter, porque o grupo era importantíssimo” (Ênio Servilha Duarte, 7 de outubro de 2003).

Percebendo a importância e a visibilidade do Programa de Aids, o secretário Pinotti destituiu Paulo Ayrosa da coordenação em 1988, e nomeou seu adjunto Ênio Servilha, apoiado pela equipe da nova unidade. Foi estabelecido que Maria Eugênia seria responsável pela área de educação e treinamento, Rosana Del Bianco pelo Hospital Dia, Walkyria Pinto pelo ambulatório e Paulo Roberto Teixeira pela vigilância epidemiológica.

A ida para o CRT não ocorreu sem traumas e mais uma vez a equipe de aids da Secretaria da Saúde se dividiu. Segundo Ênio Servilha, os funcionários do Hospital Emílio Ribas não apoiaram a transferência do serviço de aids para o Centro de Referência: “o pessoal que ficou no Emílio Ribas não gostou dessa ideia de criar o Centro de Referência para Aids, mas o Pinotti bancou” (Ênio Servilha Duarte, 7 de outubro de 2003).

248. O Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (Suds) surgiu em 1987 e precedeu a criação do SUS. O Suds deu continuidade às Ações Integradas de Saúde (AIS), de 1983, e fazia repasses por teto financeiro baseado numa programação de serviços produzidos e cobertos por um convênio entre União (MPS/Inamps) e estados, que os estendia a municípios com base em termos de adesão ao Convênio Suds e posteriores aditivos ao “convênio-mãe”. Disponível em: <www.mp.rs.gov.br/dirhum/doutrina/id240.htm>.

Walkyria também relata a tensão entre as duas equipes: “veio o segundo período negro de mudança, de novo, porque o pessoal do Emílio Ribas percebeu que não era interessante que o ambulatório saísse de lá, queria mantê-lo de qualquer jeito. Foi um desgaste tremendo, durou uns três meses, a gente teve que trabalhar cotidianamente com os problemas da assistência, que não são poucos, e ao mesmo tempo com essa questão do vai não vai” (Walkyria Pereira Pinto, 2 de junho de 2003).

Caio Rosenthal, que tinha participação ativa no atendimento na enfermaria, não acompanhou a equipe do CRT e permaneceu no Emílio Ribas, pois queria continuar atendendo pacientes hospitalizados (Caio Rosenthal, 25 maio de 2003). Jamal Suleiman tampouco seguiu o grupo. Tornou-se responsável pela reorganização do serviço de aids do Hospital Emílio Ribas, mas ficou magoado porque, segundo ele, não foi incentivado pelo grupo a se transferir para o CRT. Pelo contrário, foi convencido de que seu lugar era no Hospital Emílio Ribas (Jamal Suleiman, 14 de maio de 2003).

A equipe do Hospital Emílio Ribas cogitava a possibilidade de realizar pesquisas, de maneira a não reduzir suas atividades, e decidiu que os prontuários dos pacientes não poderiam ser transferidos para o CRT. “Eles não me deixavam trazer o prontuário do doente. Foi terrível, ficou uma coisa desgastante, eu falei ‘os pacientes vão com a gente e os prontuários têm que ir, eu tive que pedir para xerocar todos os prontuários porque não podiam sair do hospital e saímos com todos os prontuários para a Rua Antonio Carlos” (Walkyria Pereira Pinto, 2 de junho de 2003).

Em fevereiro de 1988, o antigo Hospital Emílio Ribas II tornou-se o Centro de Referência e Treinamento de Aids (CRT/Aids) e foi inaugurado pelo então governador Orestes Quércia. Criou-se ali no CRT um ambiente acolhedor para os doentes. As instalações eram limpas e modernas e os profissionais eram reconhecidos por suas qualidades humanas no trato com o paciente. Disponibilidade de escuta, de palavra e de afeição – era o lema da instituição naquele início de 1988.²⁴⁹

A criação do CRT marcou a volta de Paulo Teixeira ao programa, assim como a de Maria Eugênia, que tinha estado a serviço do setor de comunicação do gabinete do secretário, e assumiu a direção da área de educação e prevenção. Na vigilância epidemiológica foram incorporados

249. Sobre a avaliação do CRT por parte dos pacientes, na época de sua criação, ver LAURINDO DA SILVA, 1999, op. cit.

os médicos Maria Clara Gianna, Artur Kalichman, Wagner Angelo Wekerlin e Déborah Barbieri. Maria Clara Gianna atuava na vigilância epidemiológica de aids desde 1987, quando era residente de Medicina Social da Santa Casa de São Paulo.

Nina Laurindo e Alexandre Granjeiro, sociólogos que até então atuavam no Disque-Aids, passaram também a compor a equipe de epidemiologia. No final de 1988, a socióloga Rosemeire Munhoz foi incorporada ao grupo e, mais tarde, Naila Janilde Seabra Santos se reuniu à equipe que iria reestruturar a vigilância epidemiológica de aids no estado, sob a direção de Paulo Teixeira.

Em maio de 1990, quando Pinotti se afastou da Secretaria da Saúde para ser pré-candidato a governador, e Nelson Rodrigues dos Santos assumiu o posto, Ênio Servilha Duarte deixou a coordenação de aids. Como sua candidatura a governador não se viabilizou, Aristodemo Pinotti reassumiu a Secretaria da Saúde, mas Ênio Servilha Duarte não retornou ao cargo de coordenador. Mostrou ao secretário Pinotti que Rosana Del Bianco era quem tinha as melhores condições para gerenciar o Centro de Referência e Paulo Roberto Teixeira para coordenar o programa. Rosana Del Bianco assumiu o cargo de diretora técnica do Centro de Referência e delegou a direção do Hospital Dia a Rogério Scapini, médico da equipe do CRT.

Com a criação do CRT, ficou decidido que o Hospital Emílio Ribas não prestaria mais assistência ambulatorial ou de Hospital Dia aos pacientes de aids, destinando-se exclusivamente à internação. Seria o hospital de referência para o CRT. “Eu me lembro de que a gente recebeu uma carta. A ordem vinha do secretário José Aristodemo Pinotti de não mais atender, em regime ambulatorial, paciente com suspeita de HIV/Aids” (Jamal Suleiman, 14 de maio de 2003). A equipe que permaneceu no Emílio Ribas resistiu a essa decisão. Jamal Suleiman, depois de muita disputa, conseguiu se impor e, com o apoio do diretor do hospital, recriou um ambulatório e um Hospital Dia para aids sob a sua direção. “O Ayrosa achou que essa era a melhor opção, que de fato tinha que ter mais ambulatórios na cidade e que a gente como um centro formador de mão de obra não podia deixar de ter um ambulatório para seguimento dessas pessoas. Ele bancava isso contra a carta do Pinotti”.

Afinal, o Hospital Emílio Ribas sempre foi um hospital de ponta em assistência nas grandes epidemias. Desde a criação do Programa de Aids, o hospital fora referência para internações dos pacientes e os médicos que ali atuam com frequência se lembram de que no início houve recusa por

parte das academias em abrir suas portas a esses doentes. A equipe que permaneceu no Hospital Emílio Ribas avaliava que a instituição poderia se tornar um centro nacional de referência em aids. “Esse jogo para ter o centro nacional de referência foi muito intestino, uma briga surda, claro que para nós interessava ser um centro nacional de referência de aids porque aqui tem 12 escolas médicas, mais um tanto de escolas de enfermagem, é um centro difusor de conhecimento, de doenças infecciosas. Nosso entendimento foi: a aids precisa ser inserida no contexto das doenças infecciosas para ser tratada diferentemente nas suas especificidades, mas como uma doença infecciosa dentro desse contexto” (Jamal Suleiman, 14 de maio de 2003).

Embora o Hospital Emílio Ribas, desde o início da epidemia, tenha desempenhado um papel extremamente importante na capacitação de profissionais de todo o Brasil, por solicitação do Ministério da Saúde, só veio a ser designado oficialmente como referência do Programa Nacional em Aids em 1992. “A história é cíclica, a academia, um dia, vai ter que se desculpar perante a sociedade. A Escola Paulista de Medicina, a USP, os hospitais com residência médica como o Hospital Heliópolis, o Hospital dos Servidores Públicos Estadual e o Hospital dos Servidores Públicos Municipal, esses lugares onde tem pessoas que hoje cantam de galo, durante o período mais obscuro, mais triste da epidemia, fecharam as portas” (Jamal Suleiman, 14 de maio de 2003).

Na verdade, embora destinando um número reduzido de leitos, as instituições citadas tiveram papel fundamental na assistência aos pacientes de aids. O Hospital Heliópolis, por exemplo, por pertencer ao Inamps naquela época, recebera da presidência determinações para não atender esses pacientes. Contrariando a ordem, o hospital criou leitos e organizou uma equipe para dar assistência em aids, já em 1984, formada pelos médicos Artur Timerman e Carlos Mello Capitani, sob a responsabilidade do professor Rudolf Uri Hutzler. O Hospital dos Servidores Municipais também contrariou as determinações da Secretaria de Higiene e Saúde do Município de São Paulo, a quem pertence o hospital, e passou a oferecer atendimento ambulatorial e hospitalar a esses pacientes sob a liderança da hematologista Eden Conti.

Depois da inauguração do CRT, a gestão do secretário José Aristodemo Pinotti criou a central de vagas hospitalares para pacientes de aids. A medida determinou a disponibilização de leitos para aids em todos os

hospitais públicos estaduais da grande São Paulo. A partir daí as internações começaram a fluir com mais organização. O secretário convocou os diretores dos hospitais e exigiu que todos colocassem à disposição o maior número possível de leitos para aids. José Aristodemo Pinotti designou os sanitaristas Maria Cecília Correa e Luiz Roberto Barradas, assessores do gabinete, para organizar o novo sistema de internação.

A central de vagas, assim como o Centro de Referência, era ligada ao gabinete do secretário. Segundo Rosana Del Bianco, quando a central de vagas se desvinculou do gabinete e foi alocada no Centro de Referência, a disponibilidade de leitos passou a ser menor e a hospitalização voltou a ser um problema. Isso ocorreu porque a disponibilidade de vagas nos hospitais também passava por negociações e interesses políticos que não podiam ser conduzidos pelo CRT. “Existe sempre uma barganha, se o hospital entra em crise, o primeiro leito que corta é o de aids. Tem que ter uma coisa política, porque quando o diretor vai te dar seis leitos, ele também quer alguma coisa em troca, eu preciso tal coisa, você tem que ter essa barganha, não adianta, quando você não tem o poder de decisão política a coisa fica muito mais difícil” (Rosana Del Bianco, 6 de maio de 2003).

Mais tarde, em 1991, o então secretário Nader Wafae tentou reforçar a Central de Vagas, como lembra o médico Jamal Suleiman: “Eu me lembro de que o secretário da Saúde, Nader Wafae, que substituiu Aristodemo Pinotti, baixou uma determinação no diário oficial, mandando abrir 12 leitos em cada hospital da rede para aids. Eu fui visitar esses hospitais para convencer a sua direção e o seu corpo médico a abrir esses leitos para dar vazão ao Emílio Ribas e era unânime a informação dada por todos eles, ‘nós não temos condições de segurar 12 leitos aqui’”.

Foi nesse período que uma iniciativa importante da equipe do Hospital das Clínicas veio a contribuir substancialmente para ampliar e melhorar a assistência aos pacientes de aids na cidade de São Paulo. Em 1994, a equipe de Vicente Amato Neto criou uma unidade chamada Casa da Aids, que passou a funcionar em instalações próximas do Hospital das Clínicas. O infectologista David Uip participou da criação da Casa da Aids e foi seu diretor-geral de 1994 a 2003. “Não tínhamos mais espaço no HC, pedimos o aumento do ambulatório, não foi possível; aí fomos para uma casa fora do Hospital das Clínicas” (David Uip, 23 de maio de 2003). A Casa da Aids foi criada como modelo de gestão híbrido, vinculada tecnicamente ao

Hospital das Clínicas e administrada pela Fundação Zerbini. “Isso foi um fato histórico: a criação de um serviço específico para aids com atendimento multiprofissional, hora marcada, nenhum médico atende mais do que oito doentes por período, vive de pesquisa, ensino, extensão, então um modelo totalmente diferente para a época” (David Uip, 23 de maio de 2003).

O objetivo da Casa da Aids era, mediante a prestação de serviços ambulatoriais e de Hospital Dia, oferecer assistência de qualidade, bem como conduzir protocolos de pesquisa e atuar como uma referência para formação profissional. Os pacientes assistidos na Casa da Aids contavam com retaguarda hospitalar do Hospital das Clínicas, a partir dali sem limites no número de leitos disponibilizados. No ano 2002, a Casa da Aids era responsável por 3.500 pacientes com HIV. Um dos mais importantes projetos de pesquisa, coordenado pela Casa da Aids envolveu várias instituições, como Unicamp, Hospital Emílio Ribas, Escola Paulista de Medicina e o CRT/Aids em um ensaio terapêutico do inibidor de protease Indinavir, produzido pelo laboratório Merck-Sharp & Dohme.

A reorganização do CRT, em 1995, e a incorporação gradual de inibidores de protease no tratamento de pacientes levaram a uma redução moderada da demanda por internação. A partir de 1996, a introdução da terapia tripla antirretroviral mudou radicalmente a situação. A demanda por leitos reduziu consideravelmente e a internação dos pacientes deixou de ser um problema maior. A Central de Vagas foi desativada em 1996.

Nos primeiros anos da década de 1990, teve início uma fase conturbada no Programa Estadual de Aids de São Paulo. No final de 1990, Luiz Antonio Fleury Filho foi eleito governador de São Paulo, e Nader Wafae, professor da Escola Paulista de Medicina, hoje pertencente à Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), assumiu a Secretaria da Saúde em substituição a José Aristodemo Pinotti. O novo secretário designou David Salomão Levi, também da Escola Paulista de Medicina, para a direção do CRT e para a coordenação do Programa Estadual de Aids. Rosana Del Bianco e Paulo Teixeira foram convidados a deixar a direção da instituição e a coordenação do programa.

Como diretor, David Levi manteve a mesma equipe técnica da gestão anterior, mas não assumiu as atividades de coordenador do programa, ocupado que estava com suas atividades docentes na Escola Paulista de Medicina. Com a saída de Paulo Teixeira e Rosana Del Bianco, o programa ficou praticamente sem coordenação.

Em 1990/1991, o Programa Nacional também passava por uma fase conturbada que se instalou na gestão do presidente Collor de Mello e provocou a saída de Lair Guerra da coordenação.²⁵⁰ O cargo passou a ser ocupado pelo médico e professor da Universidade do Rio de Janeiro, Eduardo Côrtes. Em 1992, com a volta de Lair Guerra ao Ministério da Saúde, Paulo Teixeira veio a integrar a equipe da coordenação nacional. Rosana Del Bianco também foi para Brasília em 1993 e, enquanto isso, em São Paulo, o Programa Estadual seguia fragilizado.

Esse período se estende do final de 1991 a 1993, quando foi criada a Comissão Social Estadual de Aids. Composta por representantes de 32 entidades governamentais e não governamentais, teve como coordenador o médico Nelson Proença, que, em seguida, foi substituído por José Souza Dias. Todavia, essa comissão não tomou iniciativas importantes para o controle da epidemia.

A gestão de Luis Antonio Fleury Filho foi considerada o pior período para a saúde pública de aids no Estado de São Paulo, em seus três primeiros anos. Em sua administração, foram nomeados três secretários da Saúde: o primeiro, Nader Wafae, foi substituído por Vicente Amato Neto. Durante a gestão de Amato Neto, o infectologista do Hospital das Clínicas, Marcos Boulos, assumiu a coordenação do Programa de Aids, e Walkyria Pereira Pinto foi convidada a assumir a direção do CRT. Após Amato Neto, o médico da Unicamp, Cármino Caricchio, assumiu o cargo de secretário da Saúde e nomeou como coordenador do Programa de Aids o médico Fernando Gonzáles, também de Campinas. Fernando convidou Walkyria a permanecer na direção do CRT, porém não assumiu as atividades programáticas.

Essas mudanças constantes evidenciavam dois aspectos: primeiro, o Programa de Aids ainda era objeto de disputas políticas e, segundo, a falta de liderança e a incapacidade de formular políticas de aids por parte dos secretários citados.

O Programa de Aids do Estado de São Paulo voltou a ganhar estabilidade por determinação do secretário Cármino Caricchio, em 1994, quando Maria Clara Gianna assumiu a sua coordenação, recompôs a equipe e deu início à reorganização do programa. Com a chegada dos recursos do projeto com o Banco Mundial, ainda em 1994, mudaram substancialmente os rumos das políticas públicas de aids no país, o que facilitou a reestruturação do Programa de Aids do Estado de São Paulo. Com recursos, os representantes

250. Ver Parte II, Capítulo 2.

dos estados puderam organizar equipes nos seus principais municípios, reformar as instalações físicas dos programas e dos serviços assistenciais e iniciar um vasto programa de treinamento de profissionais.

Por outro lado, Mário Covas foi eleito governador de São Paulo e assumiu o mandato em janeiro de 1995. José da Silva Guedes tornou-se secretário de Estado da Saúde e convidou Paulo Teixeira para retornar à coordenação do Programa de Aids do Estado e assumir também a direção do CRT. “A gente rearticula uma única volta, porque em 1994 a direção do programa era no gabinete, então o Paulo é a nossa opção para ser diretor do CRT e coordenador do programa. Estrategicamente era uma forma de a gente crescer” (Maria Clara Gianna, 15 de maio de 2003).

Para formalizar a reorganização, o secretário de Saúde informou a Walkyria Pereira Pinto, diretora do CRT, que o novo coordenador do programa responderia também pela direção do Centro de Referência. “O secretário me chamou e falou que eu não era mais diretora. Primeiro fiquei perplexa, sempre achei que dava para trabalhar juntos, me deu a impressão de que alguém tinha muito ressentimento de mim, eu nunca tinha puxado o tapete de ninguém, eu nunca tinha hostilizado ninguém. Nunca ninguém me esclareceu, agiram da mesma maneira que agiram nos anos anteriores quando o secretário chegou e tirou o Paulo da coordenação e falou agora é o Ayrosa, foi a mesma coisa” (Walkyria Pereira Pinto, 2 de junho de 2003).

Para a equipe que iria assumir o programa, era fundamental dispor da diretoria do CRT como um instrumento indispensável para a reorganização do Programa Estadual, já que nos três anos anteriores essa instituição tinha se desvinculado de qualquer ação programática.

Walkyria Pinto não continuou com a equipe e reassumiu seu trabalho acadêmico no Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital das Clínicas, onde atua ainda hoje, como responsável por internos e residentes. Nomeado coordenador do programa e diretor do CRT, Paulo Teixeira deu início à reorganização do Programa de Aids do Estado São Paulo.

Antes lotada no gabinete do secretário, a direção do programa se instalou no CRT. Em 1995, o programa incorporou as atividades relacionadas à DST do estado e passou a se chamar Programa Estadual de DST/Aids.

A administração de José Guedes na Secretaria da Saúde, por oito anos, foi muito produtiva para as políticas de controle de aids no Estado de São Paulo. Uma nova sede do CRT, em um edifício próprio do estado, foi

inaugurada em sua gestão. O próprio governador Mario Covas deu total apoio à coordenação e foi recebido no CRT.

Maria Eugênia Lemos havia deixado a área de prevenção em 1993 para integrar-se a uma extensão brasileira da instituição norte-americana *Family Health International* e foi substituída por sua colaboradora próxima, Beth Inglesi. Quando Beth Inglesi deixou o cargo, assumiu em seu lugar Ana Carolina, também do antigo grupo de Maria Eugênia Lemos Fernandes.

Em 1995, quando Paulo Teixeira voltou à coordenação, sua primeira iniciativa foi compor uma equipe de confiança e em sintonia com a proposta de reestruturação do programa. Pediu o cargo à Ana Carolina e indicou Rosemeire Munhoz para a direção da área de prevenção. Rosa de Alencar Souza, que atuava como responsável pelo ambulatório na gestão de Walkyria, assumiu a área da assistência do CRT e do programa. A vigilância epidemiológica ficou sob a responsabilidade de Naila Janilde Seabra Santos, e Artur Kalichman e Maria Clara Gianna foram designados coordenadores-adjuntos. Nina Laurindo e Alexandre Grangeiro passaram a compor a equipe de prevenção junto com Renato Barbosa, Júlio Cesar Pacca e Ana Maria Aratanga Pluciennik. A equipe de prevenção assim constituída adotou como prioridade o trabalho com as populações vulneráveis.²⁵¹

A prevenção de HIV junto aos homossexuais masculinos e profissionais do sexo, principalmente os michês e travestis, foi sempre uma preocupação do programa, desde 1983. As ações de prevenção junto a essas populações iniciaram ainda no Instituto de Saúde com a participação de representantes dos grupos homossexuais. Grupos para discutir estratégias de prevenção entre usuários de drogas injetáveis se formaram ainda na gestão de Maria Eugênia Lemos Fernandes, quando se ocupava da prevenção no CRT.

Passados mais de dez anos do início da epidemia, já pareciam estar bem longe os tempos em que se falava em grupo de riscos. Novos desafios estavam sendo lançados no campo da aids. A doença se interiorizava, atingia populações mais pobres e as mulheres tornavam-se vulneráveis à infecção pelo HIV.

Após a reorganização, em 1996, Paulo Teixeira deixou novamente a coordenação do Programa Estadual de São Paulo e voltou a prestar consultorias ao UNAIDS. Artur Kalichman assumiu a coordenação. De

251. Mann e Tarantola (1996) definem três modelos para explicar os grupos mais atingidos pela aids: a ideia de *grupos de risco* (entre 1981 e 1984), a ideia de *comportamento de risco* (entre 1985 e 1988) e a noção de *vulnerabilidade* (de 1989 até hoje). Sobre o conceito de *vulnerabilidade* e sua vinculação à promoção dos direitos humanos e à cidadania de pessoas ou grupos fragilizados, jurídica ou politicamente, ver AYRES, 1996.

1996 até hoje, Artur e Maria Clara têm se alternado na coordenação do programa no estado, ora como coordenador ora como adjunto.

Com os repasses do projeto com o Banco Mundial, a partir de 1994, os municípios passaram a produzir suas próprias campanhas, organizar eventos e participar de congressos e conferências. Surgiram, assim, os programas municipais.

A primeira experiência de uma estrutura programática municipal para aids ocorreu em 1989 em Santos, por decisão de David Capistrano, então secretário municipal, responsável pela criação do primeiro Programa Municipal do estado, coordenado pelo médico sanitарista Fábio Mesquita.

Antes disso, em 1984, ainda na gestão do prefeito Jânio Quadros e do secretário de Higiene e Saúde do município de São Paulo, Fernando Mauro Filho, uma equipe formada por Ricardo Salin, José Claudio Domingos, Mariângela Yamin e Eden de Conti, além de integrantes do Núcleo de Desenvolvimento de Pessoal (Nudep) deu início a atividades educativas e de treinamentos no âmbito municipal.²⁵² Em 15 de janeiro de 1986, o secretário municipal Fernando Mauro Filho criou a Comissão de Aids, por meio da Portaria nº 85, publicada no Diário Oficial do Município em 17 de janeiro de 1986. Ricardo Salim foi nomeado coordenador dessa comissão.

Entretanto, o Programa Municipal de Aids de São Paulo foi oficialmente criado em 1989, na gestão da prefeita Luiza Erundina, que nomeou como coordenador o ex-presidente do Gapa, Paulo Bonfim. Em dezembro de 1989, Paulo Bonfim tomou a iniciativa de montar o primeiro Centro de Orientação e Aconselhamento em Aids do Estado de São Paulo, que se tornaria conhecido como Coas Henfil, em homenagem ao cartunista falecido da doença em 1988 (Elizete Aparecida dos Santos, 7 de outubro de 2003).²⁵³ Esse foi o principal projeto implantado por Paulo Bonfim antes de deixar a coordenação municipal, em 1990, para se candidatar a uma cadeira de deputado estadual pelo Estado de São Paulo. Não foi eleito, mas não reassumiu suas atividades no Programa Municipal. As funções de coordenador passaram, então, a ser exercidas pelo médico José Claudio Domingos.

252. Eden de Conti atuava como hematologista no Hospital dos Servidores Públicos Municipal e havia atendido o primeiro paciente de aids internado nessa instituição em 1984.

253. Elizete Aparecida dos Santos era, na época, responsável pelo Coas Henfil de São Paulo. O primeiro Coas do Brasil foi criado em 1988 pelo Programa de DST/Aids do RS.

José Claudio, desde 1984, atuava na área de prevenção e realizava treinamento para profissionais das secretarias municipais, junto com a psicóloga Sílvia Sinisgalli.

No período de 1989 e 1993, o programa contava com uma equipe formada por quatro infectologistas, uma hematologista, um psiquiatra, uma enfermeira e uma psicóloga. Mais tarde, no final de 1993, o psicólogo Cássio Rogério Dias Lemos Figueiredo, que trabalhava na assistência e prevenção no Hospital Municipal de Ermelino Matarazzo, passou a integrar a equipe do Programa Municipal de DST/Aids.

Com a posse de um novo prefeito, Paulo Salim Maluf, em 1993, o Programa Municipal deixou de receber qualquer apoio político por parte da Secretaria de Higiene e Saúde do Município e passou a enfrentar sérias barreiras funcionais e administrativas. Essa situação se manteve até 1994, ano em que a prefeitura iniciou a implantação de seu ambicioso Programa de Assistência à Saúde do Município de São Paulo (PAS). O programa tinha como principal característica a cessão da gestão das unidades municipais de assistência à saúde a cooperativas privadas constituídas por profissionais da sua própria rede, especificamente para esse fim. Essas cooperativas passaram a administrar recursos financeiros do município para prestar assistência a determinado número de habitantes das diferentes regiões da cidade.

Considerado um verdadeiro processo de privatização da saúde pública, o PAS provocou fortes reações negativas por parte de outras instâncias do SUS e, principalmente, dos sanitaristas da rede municipal que se recusaram a integrar as referidas cooperativas. Ao mesmo tempo, estas mostraram pouco interesse em gerenciar ações de saúde coletiva, entre elas a prevenção e o controle das DST e da aids.

Para sair do impasse, a prefeitura municipal aceitou que profissionais não integrados às cooperativas fossem alocados em setores e unidades da secretaria que se dedicariam a essas questões de saúde coletiva. Assim, paradoxalmente, um plano considerado desastroso para a saúde pública municipal abriu as portas para a organização de uma importante rede de assistência a pessoas vivendo com HIV/Aids, na cidade de São Paulo.

Ainda sob a coordenação de José Claudio Domingos, a equipe do Programa Municipal de Aids deu início a diversas campanhas de prevenção junto a populações específicas e formulou um projeto de criação de 14 centros de referência ambulatorial para DST e aids na rede municipal. Centenas

de profissionais das mais diversas áreas optaram por atuar nesses serviços, constituindo equipes multidisciplinares.

Contando com a estreita colaboração do Centro de Referência DST/Aids do estado, foi conduzido um processo intensivo de reciclagem e capacitação dos profissionais envolvidos, assim como a organização da estrutura logística e assistencial necessária. Gradativamente, os 14 centros entraram em funcionamento, trazendo enorme alívio aos serviços estaduais e universitários da cidade de São Paulo, que se encontravam sobrecarregados pela demanda cada vez maior de assistência aos portadores do HIV e dos doentes de aids. No final de 2002, mais de 13 mil pacientes eram acompanhados por essa rede municipal.

Entretanto, outras áreas programáticas seguiram enfrentando barreiras por falta de suporte político e administrativo da Secretaria de Higiene e Saúde. Um exemplo marcante dessas limitações foi a dificuldade de receber ou executar recursos federais expressivos colocados à disposição do município, no âmbito do projeto com o Banco Mundial.

Essa situação só mudaria no ano de 2001, com a posse da prefeita Marta Suplicy e a nomeação do médico sanitário Eduardo Jorge para a Secretaria de Higiene e Saúde. O novo secretário convidou o médico Fábio Mesquita, que atuava no Programa Nacional de Aids, para reorganizar e coordenar o Programa Municipal. Segundo Fábio Mesquita, “o secretário Eduardo Jorge e a prefeita Marta Suplicy colocaram a prevenção e o controle da DST/Aids entre as mais altas prioridades da nova administração” (Fábio Mesquita, julho de 2013).

Na gestão de Fábio Mesquita, o Programa Municipal se revigorou. Desencadeou-se um intenso processo de expansão e fortalecimento das ações de vigilância, prevenção, assistência e apoio às pessoas afetadas pela epidemia.

Uma das medidas mais importantes adotadas pela nova coordenadoria foi o estabelecimento de um projeto de cooperação técnica com a representação brasileira da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) visando executar os recursos provenientes do Projeto Aids II, do Ministério da Saúde com o Banco Mundial. O convênio permitiu imprimir a agilidade necessária para investir em desenvolvimento institucional, ampliação dos serviços e qualificação das ações programáticas.

Foram priorizados também a prevenção da transmissão vertical e os projetos de intervenção junto a populações mais vulneráveis. Dezenas de agentes de prevenção

foram recrutados das próprias comunidades para ações de prevenção da transmissão sexual e foi implantado o projeto de redução de danos entre usuários de drogas injetáveis, o PRD Sampa. De acordo com Fábio Mesquita, essas atividades eram conduzidas em perfeita comunicação com outras áreas da Secretaria Municipal de Saúde, com os programas de DST/Aids do estado e federal e, principalmente, com as ONG/Aids e as comunidades afetadas pela epidemia.

Em 2002, o Conselho Municipal de Saúde convocou a 1ª Conferência Municipal de Aids de São Paulo. Nesse evento, profissionais da saúde, pesquisadores, representantes dos movimentos populares e ONGs, entre outros, debateram e aprovaram as políticas públicas em DST/Aids da cidade de São Paulo, para o restante do período de gestão municipal.

Paralelamente à criação do Programa Municipal de Aids da cidade de São Paulo, a psicóloga Cristina Abate e o médico Robinson Fernandes de Camargo, em parceria com representantes da comunidade local, apresentaram às autoridades da Secretaria Municipal da Saúde proposta de criação de um serviço de referência para HIV/Aids na unidade de Sapopemba, bairro popular da zona leste de São Paulo.

A iniciativa estava em sintonia com o propósito da prefeita Luiza Erundina, que, desde o início de sua gestão, despendeu notável esforço para incorporar novos profissionais da saúde com vistas à recuperação e ao fortalecimento da rede básica de saúde do município. Além do investimento em infraestrutura e recursos humanos, essa nova estratégia previa estreita articulação com as comunidades locais para identificar as necessidades mais prementes e estabelecer as prioridades de trabalho.

Em 1988, no contexto de um processo de escolha de local de trabalho, de acordo com os resultados de um concurso público, ambos haviam feito a opção de atuar em uma unidade de saúde de uma região carente da cidade. “Queríamos atuar na linha de frente e decidimos escolher a Unidade Básica de Saúde de Sapopemba, uma comunidade muito pobre da zona leste paulistana” (Cristina Abate, outubro de 2011).

Na unidade de Sapobemba, Cristina Abate e Robinson Fernandes Camargo se reuniam com frequência com grupos da comunidade local. Nesses encontros notaram, entre outras, grande preocupação com a epidemia de aids, decorrente da intensa veiculação de notícias sobre a doença, mas, principalmente, pelo relato que os moradores faziam de casos ocorridos na região. Em pouco tempo, perceberam que essa preocupação se traduzia também na demanda por assistência na unidade

de saúde. Era cada vez maior o número de pacientes que apresentavam quadro clínico e epidemiológico compatível com aids e eram, então, encaminhados ao Centro de Referência de Aids ou ao Hospital Emílio Ribas.

Com base nessas evidências e com o apoio do restante da equipe e de representantes da comunidade, os dois profissionais decidiram apresentar a proposta de criação de um serviço de referência para HIV/Aids na unidade.

O secretário de Saúde, o médico sanitário Carlos Neder, não se mostrou receptivo à iniciativa. Ao contrário, considerou a proposta inadequada porque poderia caracterizar uma abordagem preferencial de um problema de saúde em detrimento de outros. Alegava também que serviços de saúde e casas de apoio para pacientes com aids poderiam ser considerados medidas de segregação, inaceitáveis para a sua administração.

Mesmo sem o apoio do secretário e da coordenação do Programa Municipal, o médico Robinson Fernandes Camargo e a psicóloga Cristina Abade não desistiram da proposta e passaram a realizar atendimento de aids na unidade de Sapopemba. A iniciativa gerou fortes debates em várias instâncias da Secretaria Municipal. Cristina Abade chegou a ser enquadrada em um processo administrativo por conta de um suposto desacato à autoridade de um membro do gabinete – que foi posteriormente extinto pelo titular da pasta.

Finalmente a proposta recebeu um apoio de peso por parte da diretora do Distrito de Saúde do Sapopemba, a enfermeira Sonia Maria Trassi. Em uma visita à Casa de Apoio Brenda Lee, Sonia Maria Trassi teria ficado impressionada com a gravidade do quadro clínico e com o grande número de pacientes ali hospedados. Decidiu, então, assumir a responsabilidade institucional e autorizou a implantação de um serviço de referência para HIV/Aids na unidade do Sapopemba.

Após conseguir a inclusão de novos profissionais para constituir uma equipe multidisciplinar, promover treinamentos e estabelecer fluxos de atividades, o novo serviço, denominado Unidade de Assistência à DST e Aids (Uada), foi inaugurado em 1991. Desde então, centenas de casos foram acompanhados na instituição em um trabalho coordenado de prevenção e apoio às pessoas afetadas, com forte participação da comunidade local.

A experiência do serviço de referência para HIV/Aids na unidade de Sapopemba se destacou porque foi uma iniciativa local que partiu de um diagnóstico de situação e de um projeto elaborados pelos servidores com a própria comunidade.

4

As rupturas no Rio de Janeiro e o fortalecimento do Fundão

Em meados da década de 1980, em vários estados da Federação, viviam-se momentos de empolgação política com o advento da Nova República. A ideia do Sistema Único de Saúde (SUS), que seria consagrada na Constituição de 1988, ganhava força depois da implantação do Suds, em 1987.²⁵⁴ Uma geração de profissionais da área médica que lideraram o movimento pela reforma sanitária passaram a ocupar cargos públicos estratégicos. No Rio de Janeiro, Hésio Cordeiro e Sérgio Arouca fizeram parte dessa geração.

Sérgio Arouca era originário de São Paulo, mas fez carreira profissional na Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), no Rio de Janeiro, e tornou-se presidente da instituição.

Hésio Cordeiro, ligado ao Departamento de Medicina Preventiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), onde fez carreira docente, foi nomeado presidente do Inamps. O instituto pertencia ao Ministério da Previdência e era institucionalmente dissociado do Ministério da Saúde. Era um órgão dotado de grande poder pelo enorme volume de recursos financeiros que administrava e pela ampla rede de hospitais próprios que mantinha em todo o país. Apesar da transferência da capital para Brasília, continuara a funcionar no Rio de Janeiro. Hésio Cordeiro montou sua equipe com nomes de destaque na saúde pública como José Gomes Temporão, ex-presidente do Instituto Nacional do Câncer (Inca), que mais tarde viria a ser ministro da Saúde, e João Carlos Serra, que ocupava o cargo de superintendente do Inamps, do Rio de Janeiro.

O Hospital Universitário da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, inaugurado em 1978, era relativamente novo e

254. O Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (Suds) foi implantado em 1987, precedendo a criação do SUS. Ver Parte II, Capítulo 3

sofria com uma penúria de verbas que impedia seu bom funcionamento. O serviço de infectologia se resumia a uma enfermaria de três leitos e, em algumas outras, dispunha de um leito destinado aos pacientes com necessidade de isolamento, como os portadores de tuberculose, meningite ou outras doenças contagiosas. Algumas alas do hospital não tinham sido devidamente organizadas e, para resolver o problema de falta de verbas, o então diretor do hospital pretendia usá-las como unidade de atendimento de pacientes privados (Celso Ramos, 20 de setembro de 2003).

A criação de um serviço privado no hospital universitário não era consensual e, tanto o seu diretor como alguns médicos do serviço de infectologia eram contrários à ideia. O grupo pretendia ocupar o espaço disponível para criar um programa de atendimento a pacientes de aids.

Em 1987, Hésio Cordeiro decidiu repassar recursos do Inamps para a UFRJ com esse propósito e como política de fortalecimento do hospital universitário. Para isso se dispôs a liberar o equivalente a cerca de 1 milhão de dólares. A decisão coincidiu com o plano da Coordenação Nacional de Aids de criar novos centros de referência para o Ministério da Saúde, em vários pontos do Brasil, começando pelo Rio de Janeiro. Foi estabelecido um acordo de cooperação entre a Coordenação Nacional de Aids e o Inamps, que liberaria recursos para ações relacionadas ao atendimento dos doentes, e o Ministério da Saúde se encarregaria das ações de prevenção.

A coordenadora Lair Guerra solicitou então às equipes que atuavam na epidemia de aids no Estado do Rio de Janeiro que submetessem projetos para a criação de Centro de Referência para Aids. A equipe do Hospital Gaffrée e Guinle foi contatada diretamente pela coordenadora do programa para que enviasse o seu projeto, mas um fato causou estranheza na equipe chefiada por Carlos Alberto Morais de Sá. De acordo com ele, o Programa Nacional não se manifestou em relação ao projeto enviado e alegou não o ter recebido. A equipe enviou uma cópia que também ficou sem resposta, sob a mesma alegação.

Em fevereiro de 1987, o então diretor do Inamps, Hésio Cordeiro, convidou as principais equipes que trabalhavam com aids no país para uma reunião com a finalidade de anunciar a distribuição dos recursos destinados à Criação dos Centros de Referência para Aids. Nessa ocasião, Carlos Alberto Morais de Sá soube que o Hospital Gaffrée e Guinle não tinha sido contemplado. Os recursos seriam destinados ao Hospital Universitário da

UFRJ, o Fundão, já credenciado pelo Ministério da Saúde. O argumento para a decisão era de que o ministério havia adotado a política de credenciar serviços de infectologia. O Hospital Gaffrée e Guinle era um hospital de clínicas, mas o serviço de Carlos Alberto Morais de Sá era de cancerologia e imunologia. O médico refutou, protestou, mas não obteve o credenciamento desejado.

Álvaro Matida, como representante da Secretaria da Saúde do Estado, não esconde que preferia o Fundão por ser um serviço de infectologia. “Eu tinha o argumento, que para mim era forte, de ter no Fundão pessoas engajadas como tinha no Gaffrée, um serviço de doenças infecciosas que era o que eu achava que estava faltando, a infectologia se engajar nesse processo de uma forma mais firme” (Álvaro Matida, 24 de maio de 2004).

O epidemiologista reconhece também que um dos problemas no Gaffrée era a coexistência de dois serviços de aids, um na oitava enfermaria sob a responsabilidade de Mario Correa Lima, e outro na décima enfermaria, sob a responsabilidade de Carlos Alberto Morais de Sá. Como não existia uma padronização de conduta entre essas equipes, o que era regra em um serviço não valia para o outro. O consenso em torno de um Centro de Referência do Hospital da UFRJ, assegura Matida, era baseado na importância do capital humano ali disponível, que garantiria a interdisciplinaridade do serviço.

A disputa da equipe do Gaffrée e Guinle pela divisão dos recursos do Inamps se estendeu por todo o ano de 1987. Nessa disputa, Herbert de Souza, o Betinho, e Herbert Daniel, representantes das duas principais forças do movimento social da aids no estado, adotaram posturas diferentes. Herbert Daniel defendeu a destinação da verba também para a equipe do Gaffrée e Guinle, enquanto Betinho teria se mostrado neutro. Na verdade, nesse momento, Betinho negociava com o presidente do Inamps um importante financiamento para a Abia e não podia comprometer o empreendimento assumindo a defesa de Carlos Alberto.

O credenciamento do Gaffrée e Guinle, como Centro de Referência para o Ministério da Saúde, seria obtido em janeiro de 1988 graças à interferência do senador do PMDB, Nelson Vedequim, que orientou o médico Carlos Alberto a elaborar um documento expondo os fatos aos membros do Congresso brasileiro. O texto teria sido distribuído a vários deputados e senadores, como Ulysses Guimarães, e teria chegado ao conhecimento do

então presidente da República, José Sarney. Lair Guerra teria sido pressionada pela própria presidência da República e acabou credenciando também o serviço do Hospital Gaffrée e Guinle como Centro de Referência Nacional para Aids.

Porém, a disputa não terminou ali. Durante esse processo, a coordenação nacional convidou uma equipe do CDC de Atlanta para visitar os serviços de assistência de aids no Brasil, com a finalidade de criar um grupo de trabalho com a função de estabelecer a definição de casos de aids para a América Latina e para o Caribe. A equipe do CDC visitou o Gaffrée e Guinle e selecionou o serviço de Carlos Alberto para participar do projeto. A equipe de Atlanta teria apreciado, sobretudo, o fato de o serviço atender, naquele momento, cerca de cem pacientes de aids (Carlos Alberto Morais de Sá, 23 de setembro de 2003). A decisão da equipe do CDC teria provocado novas tensões entre o Gaffrée e Guinle, a coordenação do Programa Nacional e a equipe do Fundão. “O CDC elegeu o Gaffrée da cabeça deles. Visitaram São Paulo, visitaram o Rio, e decidiram que entre Rio e São Paulo seria o Gaffrée. Isso foi outro problema desgraçado, criou problema com o pessoal do Fundão. Começa uma disputa danada, de inveja, a Lair também foi muita fustigada por causa disso” (Carlos Alberto Morais de Sá, 23 de setembro de 2003).

A tensão entre os dois serviços se manteve até meados de 1995. Nesse período, a equipe do Gaffrée e Guinle perdeu apoio de importantes setores que atuavam em aids no Rio de Janeiro, em razão de suas intervenções em prevenção se chocarem com as diretrizes adotadas pela Secretaria da Saúde e pelo movimento social de aids. “Teve uma campanha dele, com cartazes dizendo: não dê o bumbum, e dizia também que mulher não passava aids” (Raldo Bonifácio Costa Filho, 29 de setembro de 2003).

Segundo Matida, Carlos Alberto colocou as lideranças contra si porque tomava atitudes polêmicas, sem discutir com outros profissionais da área e com as ONGs. Um grande desgaste sofrido pelo médico decorreu da elaboração de uma “cartilha para identificar os bissexuais”, com o propósito alegado de dirigir medidas de prevenção a essa categoria. “Era uma pessoa que não discutia em profundidade o que representavam algumas atitudes para um camarada como ele, que era formador de opinião. A cartilha para identificar bissexual foi a gota d’água” (Álvaro Matida, 24 de maio de 2004).

Representantes governamentais e não governamentais se posicionaram contra o médico do Gaffrée, que foi ficando cada vez mais isolado. Nesse

processo, a equipe de Carlos Alberto perdeu alguns colaboradores importantes. Márcia Rachid, médica do serviço, que gozava de grande simpatia e respeito por parte dos representantes governamentais, não governamentais e dos doentes, afastou-se e foi trabalhar na Secretaria da Saúde, aproximando-se do grupo do Fundão.

Betinho, da Abia, também se afastou. A ruptura definitiva se deu quando Walter Ney, antigo médico do Gaffrée e Guinle, tornou-se secretário-executivo da Abia e procedeu a um recadastramento dos membros da ONG, excluindo Carlos Alberto e Fernando Sion, também do Gaffrée.

Nesse meio tempo, surgiram denúncias de desvio de verbas do hospital para fins pessoais. A coordenação nacional pediu ao então reitor, Sergio Magalhães, que abrisse um inquérito contra Carlos Alberto, sob a alegação de desvio de verbas federais e uso indevido do nome da instituição. Carlos Alberto defendeu-se afirmando ter sido vítima de abusos de um publicitário então contratado para desenvolver campanhas de solidariedade e que este teria ficado com a maior parte do dinheiro. “Era um publicitário de São Paulo, ele pegou muito dinheiro e me responsabilizaram por isso. Tive que entrar na Justiça e acabei ganhando essa causa e o troço encerrou. Mas foi uma luta política porque eu fiquei com o reitor contra e o outro que entrou também contra. Foram oito longos anos tomando pau aqui todo dia, mas mantivemos o programa da aids”.

Mais tarde, o serviço foi novamente alvo de denúncias de mau uso de medicamentos e doações. Lucinha Araújo, presidente da Sociedade e Casa de Apoio Viva Cazuzá, que contribuía com o serviço arrecadando recursos e fazendo campanhas de educação, também se distanciou do Hospital Gaffrée e Guinle. Segundo Carlos Alberto, nessa última denúncia, o médico Mauro Schechter, que fazia parte da equipe do Fundão, escreveu uma carta endereçada a Lucinha Araújo, com cópia para ele, dizendo que o médico era despreparado. “Na cabeça deles, o Gaffrée tinha se destacado, achavam que a gente aparecia na mídia por causa da Lucinha Araújo e não era verdade, porque a Lucinha apareceu aqui em 92. Eles tinham que tirar a Lucinha Araújo, depois eles tinham que tirar daqui a Márcia” (Carlos Alberto Moraes de Sá, 23 de setembro de 2003).

Lucinha afirma ter colaborado com o Gaffrée de 1990 a 1992, quando deixou o serviço para criar uma casa de apoio dedicada a crianças soropositivas. Começara a trabalhar com a equipe de Carlos Alberto, a convite do dr. Luiz

Carlos de Brito Lira, diretor do hospital e seu conhecido, quando doou ao serviço o dinheiro arrecado em um *show* feito por artistas do Rio em homenagem ao seu filho Cazuzo, recém-falecido de aids. Como voluntária, fundou a ONG “Amigos do Hospital Gaffrée Guinle – Sociedade Viva Cazuzo”. Quando decidiu fundar a primeira casa de apoio para crianças do Rio de Janeiro, Lucinha Araújo levou consigo o nome Sociedade Viva Cazuzo. Na versão de Lucinha Araújo, a ruptura com a equipe de Carlos Alberto ocorreu porque ela havia doado algumas toneladas de alimentos ao hospital, que enfrentava uma crise nessa área. Por não conhecer a origem da doação, a direção do hospital teria recusado a oferta e os alimentos foram perdidos.

A equipe do Gaffrée e Guinle ganhou destaque novamente no governo Collor, quando Lair Guerra foi convidada a deixar o cargo de coordenadora e foi substituída por Eduardo Côrtes. Quando assumiu a coordenação do Programa Nacional de Aids, Côrtes pediu apoio a Carlos Alberto, de quem era amigo, para assessorar o programa. O fato gerou mais conflitos entre as equipes das duas unidades.

Com a saída de Eduardo Côrtes do ministério e o retorno de Lair Guerra ao Programa Nacional, em 1992, o professor Celso Ramos, um dos criadores do Centro de Referência do Fundão, foi designado para rever os critérios de credenciamento dos centros de referência de aids do Ministério da Saúde. Celso Ramos tinha sido médico do Gaffrée e conhecia suas deficiências. Segundo ele, os resultados da revisão indicaram pontos fracos do hospital em itens considerados essenciais para o funcionamento de um centro de referência, como falta de arquivo médico e de raios X, por exemplo. Em 1993, o serviço de Carlos Alberto foi descredenciado e o Serviço de Patologia do hospital, dirigido por Carlos Alberto Basílio de Oliveira, foi credenciado como centro de referência na área.

Ainda em 1992, Lair Guerra propôs também uma revisão da composição da Cnaids. Carlos Alberto foi excluído e em seu lugar assumiram os médicos e pesquisadores Mauro Schechter, da UFRJ e Adauto Castelo Filho, da Escola Paulista de Medicina, hoje pertencente à Unifesp.

O serviço de Carlos Alberto continuou dedicado à aids com os recursos orçamentários e com o apoio financeiro de empresas como a Coca-Cola e a IBM (Carlos Alberto Moraes de Sá, 23 de setembro de 2003). Lair Guerra deixou a coordenação em 1996 por conta do acidente que sofreu em Recife. Pedro Chequer tornou-se coordenador do Programa Nacional e, conhecido

por sua forte capacidade de comunicação e negociação, retomou a colaboração com a equipe de Carlos Alberto. Apesar de os principais protagonistas da história da aids no Rio de Janeiro tecerem críticas ao comportamento considerado retrógrado do médico do Gaffrée, muitos, como Álvaro Matida, reconhecem que Carlos Alberto e o Gaffrée são baluartes na luta contra a epidemia no Rio de Janeiro. Foi Carlos Alberto e sua equipe quem deram visibilidade ao problema naquele estado.

Coube ao professor Celso Ramos a organização e a direção do Centro de Referência para Aids no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, da UFRJ, conhecido como Hospital Universitário do Fundão. Em 1985, Celso Ramos fora para a Austrália fazer aperfeiçoamento e não participou das primeiras ações contra a epidemia. De volta ao Brasil, em 1986, encontrou uma grande mobilização em torno da aids, principalmente em relação ao sangue contaminado, que ganhou força no Rio de Janeiro e em todo o país. Celso Ramos passou a integrar a equipe do Departamento de Doenças Infecciosas, do Fundão, junto com Walber Vieira, Susy Andrews e Paulo Feijó.

Estruturado o Centro de Referência do Hospital Universitário da UFRJ, a coordenação nacional anunciou que necessitava, com urgência, treinar médicos de outras regiões do país e que, de imediato, o centro de referência receberia profissionais do Nordeste que estavam implantando programas de aids em seus respectivos estados. A equipe do Fundão elaborou um curso de formação médica em aids para atender à demanda do ministério.

Ainda em 1987, por solicitação do Departamento de Medicina Preventiva, a equipe do Centro de Referência introduziu a aids no currículo médico da universidade. Essa medida, de suma importância para a formação dos jovens médicos no atendimento da doença reforça a ideia de que, no Rio de Janeiro, a aids nasceu e floresceu na academia, ao contrário de São Paulo, onde a política de controle e a assistência aos pacientes se fez principalmente por meio de serviços da Secretaria de Estado da Saúde, a exemplo do Instituto de Saúde, do Instituto Adolfo Lutz, do CRT e do Hospital Emílio Ribas.

Em uma primeira fase, a unidade de infectologia e doenças parasitárias do Fundão esteve dividida em dois grupos distintos: uma equipe trabalhava com doenças infecciosas e outra especificamente com aids. Quem fazia parte da equipe de aids não atendia os pacientes com outras doenças infecciosas e vice-versa. Quando Celso Ramos assumiu a chefia do centro de referência,

os dois serviços foram unificados. Com os recursos repassados pelo Inamps, criou-se uma unidade de excelência para atender pacientes de aids. Eram apartamentos com ar-condicionado, e a maior parte deles possuía banheiro. O laboratório do serviço de patologia foi equipado e a sala de necrópsia foi reformada, respondendo, assim, às exigências da equipe do serviço de anatomia patológica. Foi também montado um pequeno laboratório para realizar sorologia para o HIV e outros exames necessários para o atendimento dos pacientes, como contagem de CD4 e CD8.

Foram contratados 12 médicos, entre dermatologistas, pneumologistas e patologistas, além de enfermeiros, psicólogo, assistente social e profissionais administrativos – todos para atuar exclusivamente com aids. Alguns desses profissionais se destacaram na história da aids do Rio de Janeiro, como a médica infectologista Betina Durovni, que mais tarde veio a ocupar a coordenação do Programa Municipal de Aids do Rio de Janeiro, e a psicóloga Gisela Câmara, ainda hoje atuando no Centro de Referência do Fundão.

Foram ainda adquiridos equipamentos para exames diagnósticos e computadores, não sem dificuldades. Na época estava em vigência a cláusula de reserva de mercado em informática, que impedia a importação desses equipamentos sem autorização da Secretaria Especial do Ministério do Desenvolvimento.

Outra iniciativa importante para o funcionamento do programa, naquele momento, foi a instalação de uma linha telefônica para ligações externas ao Rio de Janeiro. Na época, a ala do Fundão tinha pouca disponibilidade de linhas telefônicas e o serviço não possibilitava efetuar ligações interurbanas e internacionais. As linhas foram instaladas por influência do então ministro das Comunicações, Antonio Carlos Magalhães, a pedido de um primo de Celso Ramos, membro do conselho de administração da Telerj e amigo do ex-senador.

O Hospital Universitário do Fundão começou a ficar assoberbado pelo número crescente de pacientes e logo foi preciso ampliar o número de leitos. Nesse processo, foram quebradas muitas resistências de profissionais que não queriam atender pacientes com aids. Tiveram início as cirurgias cardíacas em pacientes com o HIV, assim como biópsias – práticas até então absolutamente rejeitadas pelos médicos das respectivas áreas. Celso Ramos lembra que, já muito antes da aids, alguns profissionais tinham medo das doenças infecciosas. “Tinha um professor que tinha um estetoscópio comprido e ouvia o paciente

virado para o outro lado. Isso antes do paciente HIV. Imagina quando você joga na mão deles esse paciente. Vencemos todas as resistências. Eu me lembro do primeiro paciente que internou. A servente da copa chegou com a bandeja, abriu a porta do quarto, botou a comida no chão e saiu. Isso hoje em dia é fácil de a gente rir” (Celso Ramos, 20 de setembro de 2003).

O movimento de luta contra a aids no Rio de Janeiro contou com a importante atuação do Conselho Regional de Medicina do Estado (Cremerj). Esse conselho tomou medidas importantes para o controle do sangue contaminado e para combate à discriminação nos serviços relativos ao atendimento dos pacientes, tanto diante da omissão de socorro quanto contra os planos de saúde que se recusavam a atender casos da doença.

Por volta de 1988, o Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro, por influência de Walber Vieira, então diretor de saúde da comunidade da instituição, criou uma câmara técnica, composta por Celso Ramos, Márcia Rachid, Vitor Guevara e ele próprio. A câmara técnica do Conselho Regional de Medicina do Rio de Janeiro sempre respondeu prontamente nas situações que contrariavam a ética profissional (Álvaro Matida, 24 de maio de 2004). Sua atuação consolidou-se a partir de 1990 com a criação da Comissão Estadual de Aids, em 1989. Seus membros eram, em grande parte, médicos da área de assistência em aids e representantes de organizações não governamentais, como Gapa e Abia, que atuavam na área de prevenção e nas questões ligadas aos direitos humanos dos pacientes.

Outra medida tomada pela câmara técnica obrigava os planos de saúde a atender qualquer patologia, inclusive aids. As resoluções do Conselho Regional de Medicina, embora só tenham vigência dentro do estado onde foram editadas, têm caráter obrigatório e o médico deve segui-las, como manda o código de ética médica. “Foi uma batalha séria, muito complicada, mas a gente venceu”, diz Celso Ramos.

O primeiro parecer elaborado pelo Cremerj em relação ao HIV abordou a questão do velório e sepultamento do paciente HIV positivo, em caixão lacrado, por medida sanitária. Celso Ramos afirma que em São Paulo essa determinação era bastante enfatizada enquanto no Rio de Janeiro, isso não ocorria. “Isso é um alto negócio, porque para enterrar um paciente tinha-se que lacrar o caixão, é muito mais caro, às vezes o paciente vinha e eu dizia isso não é obrigatório e a coisa vinha de São Paulo”.

A determinação de utilizar o caixão lacrado em São Paulo era do Serviço Funerário do Município de São Paulo e não da Secretaria de Estado da Saúde. Os custos eram de responsabilidade do governo municipal. A medida foi suspensa após a emissão de um parecer da Comissão Científica de Aids do Estado de São Paulo, considerando o procedimento desnecessário. Lacrar o caixão nos funerais de pacientes de aids parece ter sido, no início, uma norma generalizada, inclusive, no Rio de Janeiro. Gabriela Leite relatou, em forma de denúncia, ter assistido ao funeral de um amigo em que o caixão estava lacrado por determinação do serviço de saúde (Gabriela Leite, 23 de setembro de 2003).²⁵⁵

Nas palavras de Celso Ramos, o Conselho Regional de Medicina do Rio de Janeiro ocupou o papel desempenhado pelo CRT/Aids e de outras unidades de atendimento do Estado de São Paulo. Coube aos médicos do conselho realizar uma série de atividades sobre aids nas cidades do interior do estado, convocando os médicos e levando as ONGs para falar sobre a doença aos profissionais de saúde e à população local. “Quando no Cremerj fizemos essa resolução, íamos juntos com Herbert Daniel. Eu me lembro de ele chegar e dizer, você não corre risco apertando a mão do paciente. Eu me sentava à mesa e apertava a mão, não faz mal abraçar, eu abraçava, isso era feito para médico principalmente. O Conselho Regional de Medicina do Rio de Janeiro levou isso adiante, divulgou ativamente” (Celso Ramos, 20 de setembro de 2003).

Os médicos do Fundão formavam um grupo de liderança na área de saúde do Rio de Janeiro e reivindicavam o seu papel crucial, respaldados pelo Cremerj, na construção e sustentação de um discurso de como lidar com a epidemia, focado, principalmente, no direito do paciente. “Incomoda-me um pouco, às vezes, quando eu ouço dizer que a resposta brasileira se deveu à sociedade civil organizada. Sim, mas os médicos fizeram muito, no Rio de Janeiro os médicos fizeram muito, os médicos tomaram essa iniciativa. Seguramos o pão na mão quando não se tinha nenhuma ONG organizada. Foi o Conselho Regional de Medicina que pegou essa luta junto com as ONGs” (Celso Ramos, 20 de setembro de 2003).

Celso Ramos não deixa de ter razão quando alega ter sido extremamente importante a posição dos médicos na questão do atendimento ao paciente de aids nos serviços públicos, não somente no Rio de Janeiro, mas em todo o

255. Gabriela Leite é líder fundadora da Rede Brasileira de Prostitutas.

Brasil. Sem negar a importância da sociedade civil para o sucesso das respostas brasileiras no controle da epidemia, principalmente no que se refere às políticas de direitos humanos, pode-se afirmar, com certeza, que o movimento social não teria tido a mesma força sem os recursos e o apoio das instituições públicas. Os primeiros grupos de apoio à aids, como os Gapas, nasceram dentro dos serviços de saúde e a proliferação e especialização das ONGs-Aids foi possível, em grande parte, graças aos acordos de empréstimos com o Banco Mundial, implementados pelo Ministério da Saúde a partir de 1994.

Celso Ramos se lembra da passagem da princesa Diana pelo Rio de Janeiro, em abril de 1991, e de sua visita ao hospital universitário graças à influência de pessoas da família do médico ligadas ao Itamaraty, quando a princesa, muito elegante, sentava-se e ia falando com os pacientes. “Pacientes depauperados, pacientes muito mal, ela alta, elegante, se agachava na frente do paciente e falava com ele”. Em uma enfermaria onde estava um paciente em estado muito grave, acompanhado pelo pai, a princesa começou a falar com o paciente, e de repente o pai se emocionou. A princesa também se emocionou e, num gesto de afeição, segurou a sua mão. “Não tinha ninguém dentro do quarto, não tinha nada, ninguém fotografou, ninguém viu isso, só a gente que estava lá, o apoio que ela deu para aquele pai, o menino morreu dois ou três dias depois, ela fez aquilo sem nenhuma outra intenção. Foi uma coisa muito espontânea, porque ele não falava uma palavra de inglês. Quando se emocionou, ela imediatamente estabeleceu uma comunicação direta com ele. Daí pra frente, o que se estava falando não tinha mais importância” (Celso Ramos, 20 de setembro de 2003).

A princesa Diana sempre colocou publicamente em evidência o sofrimento das pessoas inválidas, principalmente crianças vítimas de minas terrestres e crianças desnutridas, cujo sofrimento muitas vezes é difícil de confrontar, e repetiu essa atitude com os pacientes de aids em sua visita ao Rio de Janeiro e também a São Paulo²⁵⁶, dando relevo à enorme necessidade de apoio e solidariedade a todos os afetados, doentes, familiares, órfãos e amigos.

Desde o início das atividades no Fundão, Walber Vieira lançara a proposta de criar um laboratório de pesquisa para estudos de vacinas contra a aids. Em 1989, obteve um contrato de professor visitante para Mauro Schechter, que tinha competência reconhecida na área de pesquisa. Com essa contratação

256. Ver também depoimento do padre Júlio Lancelotti sobre a visita da princesa à Casa Vida no Volume II, Parte II, A, Capítulo 6.

foi possível abrir um espaço para a aids no laboratório de pesquisa do hospital universitário. Mauro Schechter tinha feito seu doutorado, nos anos 1980, no Centro de Pesquisa Rockefeller da Universidade Rockefeller, em Nova York e, depois de passar quase dez anos nos Estados Unidos, voltou ao Brasil e se interessou pela proposta de Walber Vieira.

No momento em que se buscava arrecadar recursos para montar o laboratório de pesquisa da UFRJ, ocorreu uma ampla greve de funcionários da Petrobras e de outros setores do serviço público. Herbert de Souza, o Betinho, por não concordar com os princípios da greve, escreveu uma carta contra o movimento, que foi publicada, sob a forma de editorial, no “Jornal do Brasil”.²⁵⁷

Poucos dias depois da publicação da carta, saiu uma nota no “Jornal do Brasil”²⁵⁸ anunciando que o presidente da Petrobras teria feito cerca de 60 mil cópias para serem distribuídas aos funcionários da empresa. Uma carta do Betinho contra a greve era um argumento de peso que o presidente da Petrobras utilizou para pressionar os funcionários a voltar ao trabalho. Betinho, que era uma pessoa muito habilidosa e sabia tirar proveito político de suas ações, logo entrou em contato com o assessor de imprensa da empresa, argumentando que a companhia lhe devia alguma coisa por sua carta. Como resposta, conseguiu uma reunião com o presidente da Petrobras na qual informou que, em troca de seu gesto, solicitava o financiamento de um laboratório de pesquisa em aids na UFRJ (Mauro Schechter, 26 de setembro de 2003). Carlos Santana, na época presidente da Petrobras, viabilizou, então, um financiamento para a instalação do laboratório. Graças a Betinho, a Petrobras doou à UFRJ pouco mais de um milhão de dólares, soma suficiente para montar o laboratório no Hospital Universitário do Fundão.

A verba foi liberada em 1989 e o laboratório foi inaugurado em 1990, sob a responsabilidade de Mauro Schechter. O espaço ganhou força durante os anos 1990 e todos os recursos para pesquisa passaram a ser obtidos de forma competitiva, com a apresentação de projetos a organismos financiadores, dos Estados Unidos, principalmente.

Mauro Schechter tornou-se professor titular de Doenças Infecciosas da Faculdade de Medicina da UFRJ e chefe do Laboratório de Pesquisas

257. Ver “Jornal do Brasil”, 07 mai. 1989.

258. Ver “Jornal do Brasil”, 09 mai. 1989.

em Aids do Hospital Clementino Fraga Filho. As atividades de pesquisas em vacinas do laboratório ganharam destaque com o Projeto Praça Onze, dirigido por ele.

O projeto funciona, desde 1995, em um antigo prédio do Hospital Escola São Francisco de Assis (Hesfa) situado na Praça Onze, o que originou o seu nome.²⁵⁹ Com a criação da nova estrutura, Mauro Schechter elaborou um projeto de estudos de vacinas e convidou membros do Grupo Pela Vidda, que surgia com força no campo da defesa do doente, a participar da iniciativa. Raldo Bonifácio, então membro dessa ONG, foi indicado para desenvolver um trabalho relacional junto aos voluntários que participariam do protocolo de vacinas, promovendo oficinas sobre o consentimento informado, os direitos do participante e sobre o produto em desenvolvimento.

Ao Projeto Praça Onze foram-se agregando outras pesquisas e os responsáveis pelo laboratório passaram a se dedicar quase exclusivamente a essa atividade. Mauro Schechter desenvolveu um modelo de pesquisa próximo do norte-americano, e pouco frequente no Brasil, cuja única garantia de sobrevivência é a busca permanente de investimento por meio da apresentação de uma produção científica de excelência. Com essa perspectiva de trabalho, o Projeto Praça Onze recebeu, em 2003, do subcomitê da Rede Americana de Avaliação de Vacinas, a melhor classificação entre as instituições capazes de realizar testes de um produto. Nesse mesmo ano, a equipe do Fundão, coordenada por Mauro Schechter, classificou-se à frente de 14 unidades que estavam conduzindo testes de vacinas – dez nos Estados Unidos e quatro em outros países. Entre elas estavam equipes consagradas como as de Harvard e da Universidade Johns Hopkins.

Em 1987, quando teve início a consolidação do Programa Nacional de Aids, a coordenação do Rio de Janeiro ainda não havia sido formalizada. Entretanto, desde o início da epidemia, a Secretaria de Estado da Saúde atuava com a Secretaria da Saúde do Município do Rio e com as equipes da Fiocruz e do Hospital Gaffrée e Guinle na implantação de políticas públicas para o controle da aids. No início de 1985, o médico sanitарista Álvaro Matida, então contratado por Cláudio Amaral, chefe do Departamento

259. O Projeto Praça Onze está localizado no Hospital Escola São Francisco de Assis (Hesfa) e iniciou suas atividades em 1995. Posteriormente, desenvolveu estudos de novas drogas para o tratamento de doenças como aids e tuberculose, em pesquisas de vacinas preventivas contra a aids, e pesquisas de novas formas de prevenção da infecção pelo HIV. O projeto era financiado pela OMS, que apoiava também dois outros centros no Brasil, em Belo Horizonte (Projeto Horizonte) e em São Paulo (Projeto Bela Vista).

de Epidemiologia da Secretaria da Saúde, iniciou a organização de ações educativas em saunas, boates e bares noturnos e as investigações em bancos de sangue.

Em 1989, o Programa Estadual foi institucionalizado, ao mesmo tempo em que foi criada a Comissão Estadual de Aids. Álvaro Matida foi designado coordenador e, a partir dos anos 1990, o programa da Secretaria da Saúde do Rio de Janeiro ganhou forças na implementação de medidas assistenciais e preventivas. Na gestão de Álvaro Matida, o movimento social ganhou espaço e importância nas discussões sobre as políticas governamentais de controle da epidemia.

No início dos anos 1990, foi constituído o Comitê de Acompanhamento das Ações de Assistência Hospitalar em Aids, como uma instância da Comissão Estadual de Aids. Esse comitê reuniu Dirce Bonfim, do Hospital Pedro Ernesto; Valdiléia Veloso, do Hospital Evandro Chagas; Márcia Rachid, do Hospital Gaffrée Guinle, e Celso Ramos, do Hospital do Fundão. Eram lideranças da história da aids no Rio de Janeiro e atuavam intensamente, referendando protocolos e adotando um roteiro de visitas às unidades hospitalares, com a finalidade de observar a qualidade da assistência e a resposta do Estado (Álvaro Matida, 24 de maio de 2004).

Na década de 1990, consolidaram-se as medidas de controle da aids no estado, com a ampliação da representação de grupos que trabalhavam na assistência hospitalar e de organizações não governamentais, a exemplo do Gapa e da Abia, na Comissão Estadual de Aids. Nesse período, teve início um trabalho conjunto entre o Programa Estadual e as secretarias municipais e hospitais universitários locais.

No início da década de 1990, essa articulação foi consolidada, mediante intenso trabalho de treinamento de pessoal para trabalhar com aids nas áreas médica e social. “Os centros de saúde, os hospitais da rede, os hospitais conveniados e o hospital universitário são parte de um mesmo sistema. A nossa estratégia não podia ser diferente, com esse tipo de perfil” (Álvaro Matida, 24 de maio de 2004).

A Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro desenvolveu e continua desenvolvendo hoje uma estratégia baseada na parceria com os cinco hospitais universitários existentes na cidade, que se tornaram polos de referência para aids. Cabe à secretaria discutir os protocolos de assistência e de prevenção com esses hospitais e colaborar no desenvolvimento da política de formação de recursos humanos para a rede pública (Álvaro Matida, 24 de maio de 2004).

Em 1992, foi criada a estrutura formal do Programa Municipal de Aids do Rio de Janeiro. Até então, as ações municipais de aids eram conduzidas pela epidemiologista Líbia Lauria. Coube a Betina Durovni deixar a equipe do Fundão e assumir a primeira coordenação do Programa Municipal. Na verdade, a Secretaria Municipal da Saúde do Rio de Janeiro se mobilizou para discutir ações de combate à aids, desde 1983. O município participou ativamente das primeiras ações de controle da epidemia, porque dispunha de estrutura de atendimento à população, melhor do que a do Estado.

Betina tinha vivido os primeiros anos da epidemia no Centro de Referência da UFRJ e tinha enfrentado as dificuldades de trabalhar com os primeiros doentes. “Marcaram-me os primeiros casos que eu atendi, especialmente um primeiro caso, que podia ser meu colega de chope, de faculdade. Foi um sofrimento enorme, foi um batismo de sangue, de ferro e fogo. Os primeiros pacientes me desafiaram... Nós médicos jovens sofremos preconceito dentro da instituição, a gente ligava de noite para pedir ao cirurgião para dissecar uma veia e ele não vinha, a gente tinha que se virar. Viramos muito bons médicos por causa disso, porque na verdade tínhamos que fazer tudo” (Betina Durovni, 26 de setembro de 2003).

Sua aproximação com a Secretaria da Saúde do Município coincidiu com a reestruturação do Departamento de Epidemiologia da instituição, que estava sendo realizada por Lilian Lauria com o fim de instalar ali o Programa Municipal de Aids. Betina Durovni assumiu uma coordenação única onde estavam inseridos três programas: o de tuberculose, o de hanseníase e o de DST/Aids. “Foi um grande trabalho de convencimento das pessoas que tomam decisão na secretaria de que era necessário que, dentro do próprio SUS, os municípios comesçassem a assumir mais e mais responsabilidade. O município do Rio de Janeiro é um município com uma extensa rede pública, porque é a sua história de capital e nós tínhamos várias possibilidades de contribuir nessa luta contra a epidemia” (Betina Durovni, 26 de setembro de 2003).

Muito desse esforço na esfera municipal se deveu ao apoio do então secretário de Saúde do município, Ronaldo Gazolla.²⁶⁰ A estrutura do SUS para o fortalecimento do Programa Municipal de Aids também é ressaltada por Betina. “Temos a própria construção do SUS, essa carona na construção

260. Ronaldo Gazolla foi secretário do município por dez anos e atuou em diferentes governos. Entrou para a Secretaria da Saúde no começo do governo Marcelo Alencar, atuou no primeiro governo César Maia e no governo Luis Paulo Conde.

do SUS que a aids pegou, na medida em que a universalidade é um preceito, a descentralização é um preceito, então não é nada demais você dizer que o remédio de aids é uma garantia, é uma obrigação do Estado e é um direito do cidadão. Eu acho que o Programa de Aids pegou uma carona muito boa desse lado da estrutura do sistema de saúde no Brasil, pegou uma confluência benéfica de fatores” (Betina Durovni, 26 de setembro de 2003).

A partir dos anos 1990, é nítido o processo de pauperização da epidemia que trouxe para os serviços novos desafios, tanto na relação médico-paciente, como no aporte de demandas adicionais, exigindo uma adequação dos serviços assistenciais para atender essa nova população. Para Betina, esse seria o maior desafio na luta contra a epidemia. “A gente tem que respirar fundo, encontrar forças para nos reinventar, para poder enfrentar essa nova epidemia entre os despossuídos. Nós demos conta da epidemia da classe média, da epidemia daquela classe que era alta no início, quando eu comecei a montar os serviços no município do Rio, a maioria das pessoas vinha e dizia: ‘eu quero só o remédio, eu faço os meus exames no meu convênio, eu tenho o meu médico particular’, agora isso está ficando cada vez mais raro, o médico da pessoa é aquele médico do serviço, o laboratório que a pessoa usa é aquele laboratório do serviço. Eu acho que essa nova realidade é o que me mobiliza hoje, e que acho que coloca um desafio ainda maior”.

Uma nova era despontou no campo da aids em 1994 quando teve início a execução do primeiro acordo de empréstimo entre o Brasil e o Banco Mundial. A liberação de recursos financeiros permitiu aos programas de aids, estadual e municipal, intensificar suas atividades e consolidar as políticas públicas de combate à epidemia no Rio de Janeiro.

O reforço na assistência hospitalar e mudanças sucessivas fragilizam a coordenação estadual em Minas Gerais

Entre 1985 e 1987, o Ambulatório Bias Fortes cobriu grande parte da demanda de casos de aids e era a referência maior em assuntos relacionados à epidemia em Minas Gerais. O ambulatório da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) tornou-se local de treinamento para profissionais interessados em trabalhar com a doença e agregava médicos e estagiários de diferentes áreas da saúde, e militantes do movimento social, que começava a despontar em Belo Horizonte.

Dirceu Greco firmou-se como liderança no combate à doença em Minas Gerais e no âmbito nacional. Em 1987, passou a integrar a Cn aids, instituída em abril do ano anterior. Dialogava principalmente com o Programa Nacional, que estabelecia as diretrizes da política de aids para o país e não dependia da colaboração do Programa Estadual.

A partir de 1987, observou-se mudança significativa nas políticas públicas de aids naquele estado. Nesse ano, os leitos do Pronto-socorro João XXIII, criados em 1986, foram desativados, e Luiz Antonio Loures transferiu-se para Brasília para compor a equipe do Programa Nacional, como responsável pela área de assistência. Na verdade, desde que os primeiros casos de aids em Belo Horizonte foram hospitalizados no Pronto-socorro João XXIII, iniciou-se a discussão sobre a necessidade de concentrar os casos de doenças infecciosas em uma única instituição.

Em 1987, a Secretaria da Saúde de Minas Gerais enfrentava um processo de reforma administrativa e o incipiente Programa de DST/Aids encontrava-se em profunda crise estrutural e gerencial. O ponto crucial dessa crise era a carência de leitos para hospitalização de casos da doença.

A coordenação nacional iniciou em 1987 as reuniões macrorregionais, que iriam fortalecer a participação do governo federal na criação de dispositivos

para aids nos estados. Por ocasião da reunião macrorregional do Sudeste, em julho de 1987, o problema da hospitalização dos doentes ocupou o centro das discussões sobre o programa em Minas Gerais. Na oportunidade, as autoridades mineiras decidiram que o Hospital Estadual Eduardo de Menezes abrigaria um serviço para internação de pacientes de aids, com o apoio financeiro da coordenação nacional. Fundado em uma proposta que visava fortalecer a participação do Estado no controle da epidemia, o Eduardo de Menezes foi o primeiro hospital público não universitário a receber casos de aids.

A partir de 1988, a epidemia ganhou importância²⁶¹ e hospitais como o Júlia Kubitschek e outros centros universitários, como o de Juiz de Fora e o de Uberaba passaram a atender pacientes de aids. No entanto, o serviço ambulatorial da Faculdade de Medicina da UFMG e o serviço do Hospital Eduardo de Menezes se mantiveram como as grandes referências no estado.

O Hospital Eduardo de Menezes pertence à Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (Fhemig) e situa-se na periferia de Belo Horizonte. Antigo hospital de tisiologia, foi criado na década de 1950 como parte da política de sanatórios para tratamento da tuberculose. Eram ali internados pacientes de todo o Estado de Minas Gerais e do sul da Bahia. No início dos anos 1980, teve início um processo de transformação do Eduardo de Menezes para que se tornasse um hospital geral. Como parte desse projeto, em 1985, a unidade começou a atender casos de outras doenças respiratórias que não a tuberculose, pela tradição do próprio hospital e pela experiência do corpo clínico que ali atuava.

Por conta do referido processo de transformação, o hospital já contava com uma moderna unidade de Doenças Infectocontagiosas e Parasitárias (DIP) e surgiu como a melhor possibilidade para acolher os pacientes de aids. O hospital, que inicialmente tinha 300 leitos para tuberculose em modalidade sanatorial, passou a dispor de 150 leitos clínicos. Segundo o projeto original, desses 150 leitos, 14 seriam destinados a doenças infecciosas, dos quais três para aids. A enfermaria destinada a casos de aids foi adaptada com recursos do Ministério da Saúde e do Inamps, mas o montante recebido não correspondeu ao total solicitado, o que determinou, mais tarde, carência de pessoal e de equipamentos.²⁶²

261. Em documento da Secretaria da Saúde de Minas Gerais de 30 de abril de 1988, o Estado de Minas Gerais registrava 96 casos acumulados de aids, dos quais 63 tinham ido a óbito.

262. Idem.

Os profissionais do Ambulatório Bias Fortes, no primeiro momento, não aprovaram essa iniciativa, pois acreditavam que o Estado poderia investir em um serviço hospitalar dentro da universidade, um local central que já contava com o serviço ambulatorial, segundo o diretor do serviço Dirceu Greco. “Na época, eu achava que era preferível investir tudo aqui do que em um hospital que ficava a 40 quilômetros do centro de Belo Horizonte. Eu achava que, do ponto de vista da estrutura, era um lugar que podia ter treinamento referencial, atendimento ambulatorial e o laboratório que estava funcionando. Era muito melhor que tivesse investido em hospital que fosse da universidade, nós teríamos ganhado uns quatro anos nesse processo. Deve ter levado quase cinco anos para termos leitos próprios” (Dirceu Greco, 27 de maio de 2004).

A ideia da equipe do Bias Fortes era viabilizar a reativação da enfermaria de Doenças Infectocontagiosas e Parasitárias Carlos Chagas, do Hospital de Clínicas. Entretanto, a direção da instituição não aprovou a proposta e o Hospital Eduardo de Menezes tornou-se a primeira referência para internação dos pacientes de aids do estado, afirma a médica Maria Luiza Vasconcelos. “O hospital era marginal, e nós construímos essa proposta. A universidade acenava com a possibilidade de abrir a unidade dela e o surgimento do Hospital Eduardo de Menezes, de certa forma, bagunçou esse sonho. Nós, nesse período, apesar de clínicos comprovados, não éramos da universidade, nenhum de nós era acadêmico, partimos para o estudo e fomos autodidatas. Fizemos um treinamento em São Paulo, crescemos, caminhamos e começamos a formar residentes. Depois, tivemos que criar ali um ambulatório e rapidamente o hospital se transformou numa referência estadual” (Maria Luiza Vasconcelos, 26 de maio de 2004).

Essa experiência de médicos sem vida acadêmica ou títulos universitários assumir o comando de um serviço de atendimento de aids não foi exclusividade de Minas Gerais. O mesmo ocorreu em São Paulo, onde jovens médicos assumiram a assistência ambulatorial e hospitalar em 1983.

No segundo semestre de 1987, ao começar a receber os primeiros pacientes portadores de HIV, o hospital contava com uma equipe de quatro médicos e quatro enfermeiros, devidamente formados no Hospital Emílio Ribas de São Paulo, antes mesmo da inauguração do serviço de aids. A equipe, chefiada por Maria Luiza Vasconcelos, contava com a participação de Socorro Alves Lemos e José Flávio Ribeiro de Andrade. Esses médicos, junto com Luiz

Antonio Loures, Charles de Carvalho e o grupo coordenado por Dirceu Greco, constituíram a primeira geração de profissionais que se dedicaram à aids nos primeiros anos da epidemia no Estado de Minas Gerais.

O Hospital Eduardo de Menezes já dispunha de um plano diretor bem estruturado destinado a garantir a aplicação das normas de isolamento do doente, em que o paciente entra em um fluxo especial, separado do fluxo único da enfermaria. A ala destinada aos pacientes de aids foi equipada com uma antecâmara, onde o médico ou enfermeira deveriam lavar as mãos e se paramentar antes de entrar no quarto do doente e, depois de examiná-lo, descartar o material utilizado para o expurgo (Charles de Carvalho Costa, 27 de maio de 2004). Toda a equipe foi capacitada para atender o primeiro paciente e respeitar as normas de isolamento: médicos, enfermeiras, auxiliares de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos e pessoal da limpeza, sem exceção. “Nós criamos toda essa parafernália para receber o primeiro doente do hospital, éramos verdadeiros astronautas entrando num quarto. Paramentava com óculos, gorro, luvas, para não se infectar. O hospital novinho, pintadinho, lavavam-se as paredes com água sanitária. A roupa de cama dos doentes, coloridinha, ficou toda branca, manchada, porque era um pavor. Cada um era mais louco, a enfermagem ficou louca com a questão do contágio. Mas foi um processo interessante porque, no próprio hospital, junto com os profissionais nós fomos quebrando isso, começamos a tirar as máscaras, os gorros...” (Maria Luiza Vasconcelos, 26 de maio de 2004).

A equipe do Hospital Eduardo de Menezes não escapou à onda de discriminação enfrentada por todos os profissionais que se ocuparam da aids no início da epidemia: “quando nossos auxiliares de enfermagem, atendentes, pegavam ônibus para ir para o hospital, a população descia do ônibus, porque tinha medo... Teve casais que se separaram, porque a esposa trabalhava, ou o marido trabalhava no hospital, e tinha medo de conviver com a pessoa que convivia com alguém que tivesse aids” (Maria Luiza Vasconcelos, 26 de maio de 2004).

Os profissionais do estado engajados na luta contra a aids se envolviam em intenso processo de solidariedade ao doente. Médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem e atendentes trabalhavam em um clima de grande comoção e muito da sua atuação era canalizada para confortar os pacientes, já que era difícil impedir a progressão dos sintomas e da doença. Esse é, sem dúvida, um ponto em comum entre todas as equipes, em todos os estados que começaram a atuar

com aids nos anos 1980. “Era um processo muito bonito, foi um trabalho em equipe, a gente disputava o doente, cada um queria ter uma intervenção maior do que o outro junto ao doente, junto à família, grupos de familiares, grupos de pacientes. Era uma questão da humanidade do atendimento que para mim expressa assim: ‘você é o meu médico até que a morte nos separe’. Era isso mesmo. Como a terapêutica era muito limitada, foi a medicina mais humanizada que a gente fez. Foi a época em que eu fui mais clínica na minha vida, porque era a escuta e a capacidade de fazer um diagnóstico baseado em sintomas” (Maria Luiza Vasconcelos, 26 de maio de 2004).

O interesse da imprensa pela situação dos doentes favorecia as equipes de saúde, que se apoiavam nos veículos de comunicação para construir uma política pública de aids. “A visibilidade trouxe certa vantagem, porque quando acontecia alguma coisa era só chamar a imprensa. Nessa época não existia o Gapa, que começou a se estruturar logo depois” (Dirceu Greco, 27 de maio de 2004).

Apesar das reticências iniciais, estabeleceu-se sólida parceria entre a equipe do Hospital Eduardo de Menezes e a equipe do Ambulatório Bias Fortes que atuava como referência ambulatorial para o hospital, naquele momento (Maria Luiza Vasconcelos, 26 de maio de 2004). A estruturação do Hospital Eduardo de Menezes ocorreu na gestão de Hélio Garcia e marcou um período em que a instituição ganhou ampla projeção, graças aos investimentos governamentais. Quando houve mudança de governador, assumiu Newton Cardoso e o hospital sofreu uma queda na qualidade de seus serviços por falta de recursos. Voltou a ganhar impulso no governo seguinte, de Eduardo Azeredo.

A consolidação do Hospital Eduardo de Menezes como referência para doenças infectocontagiosas e no atendimento de aids constituiu um marco da história da epidemia em Minas Gerais. Nesse processo, o nome da enfermeira Maria Ismênia Cota Rocha se destaca, principalmente por sua atuação na criação de uma importante estrutura de recursos humanos. Maria Luiza Vasconcelos e Socorro Alves Lemos criaram, dentro do serviço, a primeira estrutura de Hospital Dia de Belo Horizonte. Em 1993, a equipe do Hospital Eduardo de Menezes implantou o primeiro serviço de atenção domiciliar ao paciente de aids no Estado de Minas, formalizando uma atividade que já vinha sendo exercida desde 1989.²⁶³ Ainda no início da década de 1990, sob

263. A implantação desse serviço resultou de uma cooperação entre Belo Horizonte e uma cidade do Texas (EUA). A equipe do Eduardo de Menezes foi convidada a fazer uma visita ao serviço de aids dessa cidade, fato decisivo para a criação do atendimento domiciliar pelo Hospital Eduardo de Menezes.

a coordenação da psicóloga Conceição Rezende, o hospital criou o primeiro Centro de Testagem Anônima do estado, o Coas.

De hospital pobre, o Eduardo de Menezes cresceu e se tornou um dos maiores e mais bem equipados serviços de doenças infectocontagiosas de Belo Horizonte. É considerado por vários protagonistas da história da aids no estado como um berço de gestores, pois de lá saíram várias personalidades da saúde pública de Minas. Maria Luiza Vasconcelos e Maria do Socorro Alves Lemos tornaram-se, respectivamente, coordenadora do Programa Estadual de Aids e secretária Municipal de Saúde. Marco Antonio de Ávila Vitória também foi médico do hospital, antes de trabalhar no Ministério da Saúde e se transferir para a OMS em Genebra. Antonio Carlos Toledo, que atua na área de hepatites do Ministério da Saúde, atuou igualmente como médico do Hospital Eduardo de Menezes.

A partir de 1987, foram criados serviços de assistência a pacientes de aids, com o apoio do Programa Estadual, em municípios como Divinópolis, Ubá, Governador Valadares, Teófilo Otoni e Barbacena. Outros centros foram implantados, mais tarde, nas cidades de Juiz de Fora, Pouso Alegre e Uberlândia.²⁶⁴ Esses serviços se desenvolveram conectados ora a um centro universitário, ora à prefeitura local ou a uma estrutura hospitalar existente na própria cidade, que apresentasse nível de complexidade técnica adequado para a tarefa.²⁶⁵

Em 1988, as políticas públicas de aids de Minas Gerais ganhariam novo impulso. Naquele ano, Charles de Carvalho, então coordenador do Programa de Aids, criou o Centro de Treinamento e Referência para DST/Aids (CTR) (Charles de Carvalho Costa, 27 de maio de 2004). Jackson Machado Pinto, dermatologista com experiência em DST, colaborou na fundação do CTR e assumiu a sua direção. Apesar de ter sido criado como Centro de Treinamento e Referência para DST/Aids, a coordenação considerou importante não centralizar suas ações somente no atendimento da doença, que apresentava baixa prevalência na época. O centro foi então denominado Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias (CTR/DIP). Com sua implantação, passaram a existir dois serviços ambulatoriais para aids. Um vinculado ao Estado, sob a direção de

264. Relatório da Secretaria de Saúde de Minas Gerais de 1988 sobre a implantação de um Programa de Aids. Documento mimeografado.

265. Idem.

Jackson Machado, especializado principalmente em DST, e o Ambulatório Bias Fortes, vinculado à Universidade Federal, dirigido por Dirceu Greco.

Quando da criação do CTR/DIP, o Ambulatório Bias Fortes, que desde seu início funcionava em uma estrutura física pouco satisfatória, estava preparando sua transferência para um edifício público estadual. O prédio estava sendo reformado graças ao apoio financeiro da família de um paciente, muito rica, que doou 100 mil dólares para o empreendimento (Dirceu Greco, 27 de maio de 2004). Quando a reforma terminou, a equipe do Ambulatório Bias Fortes transferiu-se para o novo prédio, onde permanece até hoje. Com a implantação do SUS, o Ministério da Saúde divulgou uma orientação segundo a qual os serviços de média complexidade deveriam ser unificados. Essa orientação foi interpretada pelas autoridades de saúde locais como uma diretriz para que o Centro de Treinamento e Referência do Estado, dirigido por Jackson Pinto, e o ambulatório da UFMG, dirigido por Dirceu Greco, se fundissem em uma só instituição.

No final de 1989, início de 1990, contra a vontade de Charles Carvalho Costa, ocorreu a fusão das duas instituições. Greco assumiu a direção do serviço unificado, que passou a se chamar Centro de Treinamento e Referência de Aids Orestes Diniz.

O grupo formado em torno do CTR era em grande parte composto por jovens universitários e, embora fosse uma instituição voltada para a assistência, estruturou-se como um centro de coleta de dados e de pesquisa sobre a doença. Foi o principal centro irradiador de conhecimentos em aids de Minas Gerais. Esse interesse pela pesquisa ocorreu desde que o centro ainda se chamava Ambulatório Bias Fortes e promoveu o Projeto Menino de Rua, um dos primeiros trabalhos com populações específicas, concebido em 1988 pela médica holandesa residente em Belo Horizonte, Irene Adams.

O projeto, que contou com participação de uma equipe multiprofissional, buscava conhecer a prevalência do HIV em meninos vivendo em situação de rua e as características que podiam colocá-los em risco de infecção. O acesso às crianças foi facilitado graças à parceria com o Grupo Gira Rua²⁶⁶ e a Fundação Estadual para o Bem-estar do Menor (Febem-MG). A partir dos seus resultados, em 1989, a equipe da Universidade Federal produziu material educativo destinado a essa

266. O Grupo Gira Rua reúne instituições diversas, como grupos espíritas e membros do Projeto Miguilim, que pertence à Prefeitura de Belo Horizonte e assiste pessoas em situação de rua.

população. O material, compreendendo um *kit* com vídeo e uma revistinha, acabou sendo usado como ponto de partida para a atuação junto a outros grupos específicos.

Antes de 1988, o grupo de Dirceu Greco produzia material informativo sobre os cuidados para prevenir a aids. O material mencionava os homossexuais como o grupo de maior risco, recomendava o uso do preservativo e não usar drogas injetáveis. Como em quase todos os estados, era uma produção bastante artesanal, mimeografada e distribuída por alguns estudantes nos bares noturnos de Belo Horizonte. Apresentava pouca qualidade gráfica e era dirigida à população em geral, conforme relata o médico ativista Marcelo Araújo: “eu me lembro de alguns estudantes pegarem e fazerem imprimir na matricial, aquela impressorinha ruim, e depois xerocar aquilo do próprio bolso e levar para o boteco e distribuir”. Nessa época, a epidemia começava a crescer no interior de Minas Gerais e pessoas de diferentes regiões, interessadas em informações, procuravam o grupo da Universidade Federal. “Eram algumas tentativas tímidas de gente que queria material para levar às suas cidades, interessadas em abrir grupos, mas sempre iniciativas muito pontuais de pessoas que estavam sofrendo com a epidemia e que queriam fazer alguma coisa. O material que foi produzido para meninos de rua, que era um vídeo, uma revistinha, um *kit*, acabava sendo usado para outros grupos, para servir pelo menos como ponto de partida para a discussão” (Marcelo Araújo Campos, 28 de maio de 2004).

A equipe do CTR Orestes Diniz adotou uma agenda baseada em atendimento ambulatorial, assistência psicossocial, serviço odontológico e de enfermagem. Essa multidisciplinaridade permitia o acúmulo de conhecimentos sobre a doença, tanto dos aspectos biomédicos como psicossociais e econômicos, favorecendo, assim, a continuidade do espírito inicial da equipe, que valorizava a pesquisa. No CRT foi criado o Núcleo de Estudo e Pesquisa em Aids (NEP). Contudo, alguns informantes lamentam que os dados acumulados deixem de ser divulgados em artigos científicos ou congressos internacionais para serem utilizados quase que exclusivamente na produção de teses de doutorado e dissertações de mestrado da Faculdade de Medicina, em geral menos difundidas.²⁶⁷

267. Irene Adams, na época membro da equipe de Dirceu Greco, foi uma das primeiras profissionais de Belo Horizonte a utilizar os dados do ambulatório para publicação de trabalhos em diferentes anais dos congressos internacionais, relativos a meninos de rua e, mais tarde, à feminização da epidemia.

O interesse pela pesquisa seria reforçado mais tarde com o envolvimento de Dirceu Greco nos estudos de vacinas anti-HIV. Ao lado de Euclides Castilho, José da Rocha Carneiro, Mary Jane Spink²⁶⁸ e Mauro Schechter, Dirceu teve papel fundamental nos estudos de factibilidade de ensaios de vacina anti-HIV promovidos pelo Ministério da Saúde em colaboração com a OMS. Houve também grande investimento na criação de uma estrutura laboratorial para genotipagem, contagem de CD4 e CD8 e quantificação de carga viral.

Dirceu Greco não minimiza a importância de sua colaboração com o Estado no processo de fortalecimento do CTR, porém reconhece que o grande suporte veio da Coordenação Nacional de DST/Aids, creditando-o, totalmente, à pessoa de Lair Guerra de Macedo. “Era uma coisa de abnegação da coordenadora. Qualquer hora que você ligasse ela estava lá, 9 horas da noite ela estava trabalhando. Com todos os defeitos que se pode pensar que ela pode ter tido, se não fosse ela não teria começado o processo. O que impressiona mesmo, na verdade, é que se trata de uma mulher, nordestina e não médica, tudo para dar errado e acabou dando certo, por conta dessa abnegação”.

Greco lembra também que esse processo foi possível graças à participação da população, inicialmente, e em seguida das ONGs, entretanto, considera que o mais importante foi certamente o envolvimento dos médicos que participaram do movimento sanitário que ocorria no Brasil de então. “Na verdade, é ruim falar, mas, se não fosse um grupo grande de médicos enfrentando no dia a dia, não adiantava ter ONG sozinha”.

Outro ponto fundamental para as respostas que o Estado de Minas deu à epidemia foram as reformas ocorridas na área de saúde em 1988, entre elas, a mudança do Código Brasileiro de Ética Médica. Os médicos de Minas Gerais, como em todo o Brasil, tiveram participação intensa nesse movimento, o que fez com que a ética médica passasse de uma deontologia fundada no contato entre pares para uma deontologia dos direitos do paciente. A mudança só foi possível porque a Constituição Brasileira de 1988 legitimou as Conferências Nacionais de Saúde, garantindo o exercício do direito à saúde a todos os cidadãos. Esses depoimentos confirmam, mais uma vez, que a estruturação das políticas públicas de aids no Brasil dependeu, em grande parte, do processo político instaurado com o advento da Nova República.

268. Mary Jane Spink, professora de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP).

Charles de Carvalho permaneceu na coordenação estadual de aids de 1985 a 1991. Na função, acompanhou toda a primeira gestão de Lair Guerra e também a de Eduardo Côrtes no Programa Nacional de Aids. Luiz Antonio Loures havia se estabelecido em Berkeley, Estados Unidos, para fazer pós-graduação na Universidade da Califórnia. De retorno ao Brasil, instalou-se em Belo Horizonte e passou a atuar na coordenação estadual, junto com Charles de Carvalho Costa. Hélio Garcia reassumiu o governo estadual, sucedendo Newton Cardoso, e criou uma comissão de transição para a reestruturação das políticas governamentais. Loures integrou essa comissão e, em seguida, foi nomeado coordenador de DST/Aids em substituição a Charles de Carvalho. O Programa Estadual só foi criado oficialmente na sua gestão. Em 1992, retornou ao Programa Nacional e foi sucedido por Ismênia Cota Rocha, enfermeira da equipe do Hospital Eduardo Menezes, e Hilton Brant Machado²⁶⁹, sucessivamente.

Depois desse período, a exemplo de outros estados, os coordenadores se sucederam de acordo com as mudanças de governo. Charles de Carvalho voltou a assumir a coordenação estadual do programa em 1995, mas os tempos eram outros. Os medicamentos antirretrovirais (AZT, DDI, DDC) já eram largamente utilizados e havia necessidade de elaborar e executar o Plano Operativo Anual (POA) para ter acesso aos recursos provenientes do acordo de empréstimo com o Banco Mundial.

Por outro lado, era preciso compor com as ONGs que floresciam e com quem não mantivera boas relações anteriormente. No entanto, segundo alguns ativistas de Minas Gerais, o coordenador assumiu com um discurso considerado desatualizado e suas atitudes eram incompatíveis com a nova política nacional. “Nesse momento que eu voltei, tinha umas dez ONGs. Meu relacionamento no primeiro momento com elas não foi bom. Eu pedi a um camarada da coordenação, que era mais maleável, para reunir com eles e discutir. Tinha muito recurso pulverizado, sem base de projeto consistente, muito assistencialista, sem um controle de gastos, que são os vícios das ONGs. Mas eu convivi muito com o primeiro fundador do Gapa porque eu achava o trabalho dele muito sério. Ele teve o mérito de iniciar o Gapa em Belo Horizonte, mas fazia essas bobagens de ir para a imprensa” (Charles de Carvalho Costa, 27 de maio de 2004).

269. Hilton Brant Machado já era experiente na área. Em 1984, foi responsável pela implantação da Comissão Interinstitucional de Aids, quando era diretor da Divisão de Dermatologia Sanitária daquele estado.

Charles de Carvalho não se sustentou no cargo. Demitiu-se, e o Programa Estadual de Aids ficou sem coordenador por um curto período. No final de 1995, Maria Luiza Vasconcelos, médica do Hospital Bezerra de Menezes, assumiu o cargo. Teve de lidar com forte pressão da coordenação nacional para que executasse os recursos de aids correspondentes ao POA do estado.²⁷⁰ Ficou no cargo por apenas um ano e deixou o programa em 1996. Marco Antonio de Ávila Vitória, que a substituiu, permaneceu por dois anos na coordenação estadual, até 1998, quando se transferiu para Brasília para compor a equipe do Programa Nacional.

Em novembro de 1998, a coordenação do Programa Estadual de Aids passou para a responsabilidade do médico Marcelo Araújo Campos. Marcelo participara da equipe de Dirceu Greco como estudante de Medicina, no trabalho de prevenção junto a meninos de rua e no suporte à pesquisa sobre a prevalência do HIV. Concluiu sua residência em medicina preventiva no Hospital das Clínicas e, em seguida, fez residência de infectologia no Hospital Eduardo de Menezes. Junto com Marco Antonio de Ávila Vitória, fez a ponte entre o Hospital Eduardo de Menezes e o grupo de infectologia do Hospital das Clínicas. Teve também forte atuação junto às ONGs, principalmente a partir de 1998, desenvolvendo ações de prevenção com usuários de drogas injetáveis. Marcelo Araújo permaneceu como coordenador por menos de dois meses. Foi exonerado no mês seguinte ao da sua nomeação, quando Hilton Brant Machado foi novamente designado para assumir o Programa Estadual de Aids, tendo atuado de janeiro de 1999 a maio de 2000. Após sua gestão, reassumiu a coordenação de DST/Aids, por um curto período, a enfermeira Maria Ismênia Cota Rocha.

A coordenação do Programa Estadual de Aids de Minas Gerais se estabilizou, finalmente, na gestão de Maria Tereza da Costa Oliveira, a partir de setembro de 2000. Funcionária de carreira da Secretaria de Estado da Saúde, a epidemiologista Maria Tereza trabalhara na coordenação estadual nos anos de 1994 e 1995, organizando as informações para a implantação do Sistema Nacional de Agravos em Saúde (Sinan). Quando concluiu seu mestrado em epidemiologia, foi convidada para coordenar o Programa Estadual de Minas Gerais. Desenvolveu um intenso trabalho de organização dos centros de atendimento municipais em Belo Horizonte e expandiu os

270. Na verdade, a utilização dos recursos do Plano Operacional em Aids (POA) dependia, fundamentalmente, da área administrativa das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde e não dos coordenadores de programas.

programas para outros municípios. “Quando eu cheguei aqui, encontrei as coisas bem paradas, o financiamento federal estava todo em caixa, sem utilização. A gente não tinha o teste Elisa nos laboratórios do estado, nos laboratórios macrorregionais que dão suporte aos outros municípios, porque Minas tem 853 municípios. Passamos de 13 programas municipais para 43 municípios habilitados pelo Ministério da Saúde, para a transferência fundo a fundo²⁷¹ de recursos específicos, bem sistematizados em cima de um plano de ações e metas que tem que ser cumprido” (Maria Tereza da Costa Oliveira, 26 de maio de 2004).

Maria Tereza da Costa Oliveira assumiu a coordenação do programa em um momento histórico e político favorável. Seu mérito pessoal, além de importante bagagem profissional, foi demonstrar habilidade em negociar com as instâncias governamentais visando ao fortalecimento das políticas públicas em aids. A coordenadora ganhou rapidamente a reputação de grande trabalhadora e transformadora do Programa Estadual de Aids do Estado e passou a contar com o apoio dos mais importantes atores da aids de Minas Gerais, como Dirceu Greco, Maria Luiza Vasconcelos e Roberto Chateaubriand, presidente do Gapa-MG.

Nesse mesmo período, em 1993/1994, foi criado o Programa Municipal de Aids de Belo Horizonte, cuja primeira coordenadora foi a médica Celeste Souza Rodrigues que era também coordenadora da área de epidemiologia do município. O programa se fortaleceu e desenvolveu importantes projetos de prevenção, em parceria com outras instituições como o CRT Orestes Diniz. A médica Carmen Mazzilli, também vinculada ao Hospital Eduardo de Menezes, sucedeu a Celeste Souza Rodrigues na coordenação municipal. Desde então, conduziu um programa sólido em estreita colaboração com o Ministério de Saúde. Carmen Mazzilli, com a equipe de Maria Luiza Vasconcelos, havia criado, em 1995, a primeira residência médica de infectologia de Belo Horizonte. Em muitos momentos, por conta dessas parcerias e da credibilidade da sua gestão, o Programa Municipal de Aids teve maior visibilidade que o Programa Estadual. No final de 1994, com a descentralização das ações de aids no âmbito do acordo com o Banco Mundial, os recursos do Ministério da Saúde passaram a ser transferidos diretamente para as capitais dos estados e para municípios de grande porte.

271. O Fundo inclui a elaboração e a execução de Planos de Ações e Metas (PAM) anuais. O PAM substituiu o Plano Operacional em Aids (POA).

Belo Horizonte, como capital, veio a ocupar espaço no controle da doença, criando uma conjuntura mais forte do que a estadual. Nessa ocasião, outras cidades, como Juiz de Fora e Montes Claros, também desenvolveram seus próprios programas.

Ruptura na assistência e avanços da vigilância epidemiológica em Pernambuco

Em Pernambuco, o ano de 1987 começou sob o impacto da formação do governo de Miguel Arraes, eleito pela segunda vez para comandar o estado.²⁷² Arraes nomeou o seu médico particular, Ciro de Andrade Lima, para a Secretaria Estadual de Saúde.

Havia no estado um movimento de sanitaristas cuja atuação era norteada pelos princípios da reforma sanitária. Alguns deles ingressaram no novo governo, como a epidemiologista Bernadete Antunes, e impulsionaram o debate sobre as políticas de saúde. A médica Ana Brito, então coordenadora da vigilância epidemiológica na Secretaria da Saúde de Olinda, foi convidada para assumir a coordenação de Epidemiologia do Estado, que tinha entre suas responsabilidades as atividades referentes a hanseníase, DST e aids.

A formação do novo governo de Miguel Arraes coincidiu com os esforços da coordenação nacional de implantar programas estaduais em todo o território nacional, como forma de reforçar as políticas públicas de combate à epidemia. Ana Brito assumiu a coordenação de epidemiologia e designou coordenadores específicos para os programas de hanseníase, tuberculose e DST/Aids. Para formular a proposta de enfrentamento das doenças sexualmente transmissíveis e da aids, nomeou o epidemiologista Jarbas Barbosa.²⁷³

Uma das primeiras medidas adotadas por Jarbas Barbosa foi integrar as notificações dos casos de aids em uma base de dados. A medida tornou possível conhecer, de fato, o número de casos ocorridos no estado. O Programa de Aids de Pernambuco foi organizado em torno das áreas de epidemiologia,

272. Miguel Arraes se elegeu governador de Pernambuco pela primeira vez em 1962. Depois de sua gestão em 1987, voltou a governar o estado pela terceira vez, em 1994.

273. Jarbas Barbosa foi também secretário da Saúde do Município de Olinda de 1993 a 1994 e secretário de Estado da Saúde, de 1994 a 1995, e diretor do Cener do Ministério da Saúde.

prevenção, assistência e interface laboratorial. Além do coordenador, contava com uma psicóloga, uma médica da dermatologia sanitária, que procedia à investigação epidemiológica dos casos, e duas técnicas de nível médio – uma fazendo busca ativa de casos e a outra atuando na área de laboratório.

Todas as pessoas que desejassem se submeter à sorologia em Pernambuco eram orientadas a dirigir-se à Secretaria da Saúde. Cabia ao coordenador solicitar o exame, executado pela equipe de Bernardo Galvão no laboratório da Fiocruz, no Rio de Janeiro. O prazo para se obter os resultados era de dois a quatro meses e, se o teste fosse positivo, cabia ao coordenador dar o diagnóstico ao paciente e encaminhá-lo a um serviço assistencial. Para completar o painel de testes, eram utilizadas também amostras de sangue dos médicos envolvidos com a aids. Essa prática foi comum em vários estados e gerava forte angústia entre eles, porque na época ocorriam muitos resultados falso-positivos.

Como parte da reorganização das políticas públicas do estado, procedeu-se à estruturação do Laboratório Central de Saúde Pública (Lacen), que foi habilitado para atuar como referência para a realização dos testes anti-HIV. Com a organização do Lacen, as amostras de sangue dos estados do Nordeste deixaram de ser enviadas à Fiocruz, no Rio de Janeiro, e o laboratório de Pernambuco tornou-se referência para todo o Nordeste.

Pernambuco não viveu o drama da transmissão sanguínea associada à hemoterapia. Segundo os profissionais locais, o Hemocentro de Pernambuco (Hemope), responsável por 80% do fornecimento do sangue no estado, apresentou um padrão de excelência desde sua criação nos anos 1970, e tornou-se o primeiro modelo de hemocentro do Brasil. O Hemope inspirou-se no sistema hemoterápico francês, no qual alguns profissionais de Pernambuco foram capacitados.

A triagem médica de doadores sempre foi efetiva e essas características fizeram reduzir os riscos de infecção pelo HIV. Não houve registro importante de contaminação de hemofílicos²⁷⁴, realidade muito diferente de alguns estados do Sul e Sudeste, como o Rio de Janeiro e São Paulo. Além dessas características próprias do controle de qualidade do sangue, deve-se considerar também o fato de que, quando a epidemia se manifestou no estado, o teste anti-HIV já era um mecanismo concreto de intervenção para a prevenção.²⁷⁵

274. François Figueiroa, coordenador do Programa Estadual DST/Aids de Pernambuco.

275. Por um decreto do então ministro da Saúde, Roberto Santos, a obrigatoriedade do teste HIV nos bancos de sangue públicos de todo o país foi regulamentada em 11 de fevereiro de 1988. Ver Parte V, Capítulo 2.

Apesar desses avanços na área de vigilância epidemiológica, existia profundo conflito entre as equipes encarregadas do controle da aids e o secretário da Saúde, Ciro de Andrade Lima, em razão de suas posições altamente conservadoras. Os protagonistas da história da aids em Pernambuco são unânimes em reconhecer que a gestão de Ciro de Andrade Lima se caracterizou pela falta de sensibilidade em relação à epidemia de aids. O então secretário da Saúde não percebia a doença como uma prioridade de saúde pública. Imbuído dos princípios da esquerda tradicional, o secretário tinha a firme opinião de que os doentes de aids deveriam ser atendidos da mesma maneira que qualquer outro paciente, apesar da urgência e das especificidades do seu tratamento. “Para a época, aquilo significava um choque muito grande”, afirma o médico Fred Rangel.

A posição do secretário não condizia com os princípios de equidade defendidos pelo movimento sanitário e que viria a ser incorporado pelos SUS. A equidade trata do direito de todos os cidadãos receberem os benefícios por parte do estado de acordo com suas especificidades e necessidades individuais.

Fred Rangel era o interlocutor principal do Estado do Pernambuco com o Ministério da Saúde e, segundo ele, por ter sido próximo do governo anterior, passou a sofrer restrições da parte do novo secretário de Saúde. A hostilidade com a antiga equipe teria sido verbalizada em uma reunião com Ciro Andrade Lima e a epidemiologista Bernadete Antunes. O secretário teria iniciado a pauta pedindo a Frederico Rangel para fazer uma explanação sobre a política do Ministério da Saúde relativa à aids. Depois de historiar sua atuação junto ao ministério, o médico informou que, no planejamento previsto pela coordenação nacional, a Secretaria de Saúde de Pernambuco deveria determinar qual unidade iria atender os casos da doença no estado. Fred Rangel lembrou que seu hospital já dispunha de um serviço destinado ao atendimento desses pacientes, quando foi interrompido pelo secretário com a afirmação: “dr. Frederico, determinar foi uma coisa do governo do qual o senhor fez parte”. “Eu senti ali que eu não estava mais lidando com a coisa técnica, estava lidando com uma coisa absolutamente política. Isso foi em 12 de junho de 1987, essa data ficou muito marcada na minha cabeça. Isso um dia eu vou dizer de público, e essa é a oportunidade” (Frederico Rangel, 26 de outubro de 2005).²⁷⁶

276. Frederico Rangel é médico infectologista.

Uma das primeiras medidas do secretário foi interromper as obras de ampliação do serviço de aids do Hospital Correia Picanço. Prevendo que o antigo governo iria perder as eleições, a equipe liderada por Fred Rangel havia conseguido aprovar as reformas e iniciar os trabalhos, no entanto, a nova gestão não deu continuidade às obras. Com a reforma paralisada, não era possível continuar o atendimento dos pacientes no serviço de infectologia do Correia Picanço. “Eu passei um período em que andava com meu arquivo médico numa pasta no meu carro e me encontrava com os pacientes onde eu podia me encontrar. Então esse período da Secretaria da Saúde ainda em 1987 foi muito sério, porque eu pensava que estava avançando e de repente tudo parou” (Frederico Rangel, 26 de outubro de 2005).

As obras no Hospital Correia Picanço permaneceram paralisadas durante quatro anos, enquanto o número de casos de aids aumentava consideravelmente no estado. O Hospital Oswaldo Cruz de Recife iniciara reformas para abrir três leitos na unidade Júlio de Mello, mas a obra não foi concluída a tempo e o caos se instalou na área da assistência hospitalar. Os poucos leitos disponíveis não eram suficientes, havia recusa de internação por parte de alguns hospitais e os pacientes eram então encaminhados aos serviços de emergência. Nessa gestão de governo foram criados apenas os três leitos na unidade Júlio de Mello, no Hospital Oswaldo Cruz. O movimento social de aids de Recife começava a se organizar com a criação do Gapa e ocorreram então as primeiras manifestações da sociedade civil em protesto contra a falta de leitos para os pacientes.

Fred Rangel continuou mantendo boas relações com a coordenadora nacional Lair Guerra e com Luiz Loures, responsável pela área de assistência do Programa Nacional, e continuou sendo o médico de referência do Ministério da Saúde para o atendimento de aids em Pernambuco, porém não dialogava com o secretário da Saúde de Estado (Frederico Rangel, 26 de outubro de 2005).

Ana Brito, então coordenadora da área de epidemiologia da Secretaria da Saúde do Estado de Pernambuco, investiu fortemente na organização das ações de controle de DST/Aids, mas se viu confrontada, desde o início, com duas questões cruciais. A primeira, a falta de leitos para atender à demanda crescente por internação no estado. A segunda dizia respeito ao preconceito dos serviços hospitalares contra os pacientes de aids. Cenas nas quais profissionais da área hospitalar tinham atitudes julgadas irracionais frente a um paciente foram comuns na primeira década de epidemia. Uma delas ocorreu em uma madrugada de 1988, quando a coordenadora da epidemiologia foi chamada

para atender um paciente no Hospital dos Servidores Públicos do Estado, que não dispunha de leitos para aids. O médico do serviço havia interditado o acesso ao andar onde se encontrava o paciente e ordenou o esvaziamento da enfermaria, retirando todos os profissionais e os outros doentes, instituindo o isolamento total de todo o pavimento. Outra situação foi registrada no Hospital das Clínicas da Universidade de Pernambuco, lembra Ana Brito, onde um professor titular de Clínica se recusava a dar aulas porque, para ter acesso à sala, era necessário passar em frente à enfermaria que tinha dois leitos específicos para aids.

Contudo, não era somente a falta de leitos e o preconceito que a equipe da vigilância epidemiológica do Estado do Pernambuco tinha que enfrentar. A primeira tentativa de estabelecer uma diretriz para as ações de prevenção, abordando a prática sexual e o uso do preservativo, provocou forte reação negativa do secretário Ciro Andrade, levando à saída de Ana Brito da coordenação de epidemiologia da Secretaria da Saúde.

No primeiro Dia Mundial de Luta contra a Aids, em 1º de dezembro de 1988, o Programa Estadual tomara a iniciativa de promover a primeira campanha de prevenção. A ideia era abordar a noção do sexo seguro, criando o primeiro cartaz de prevenção da aids da Secretaria da Saúde. O cartaz havia sido desenhado por meninas da Casa de Passagem²⁷⁷ e mostrava os órgãos genitais de dois adolescentes: um menino e uma menina, ele usando preservativo. Em um debate com os diretores da secretaria, Ciro de Andrade Lima considerou o material uma imoralidade e teria dito “camisinha não vai sair nos cartazes da Secretaria da Saúde” (Ana Brito, 3 de junho de 2004). O argumento apresentado foi de que “essa história de camisinha, como único método de prevenção para aids, era articulada por multinacionais”, porque todos os laboratórios que as fabricavam eram multinacionais. Diante dessa afirmação, a coordenadora de epidemiologia lembrou ao secretário que o carro-chefe do seu governo era o Programa de Saúde Bucal e que nenhuma empresa nacional fabricava escovas de dente. O secretário ficou furioso com a resposta. “Ele deu um murro na mesa e dois dias depois eu estava exonerada do cargo, fui exonerada por ele” (Ana Brito, 3 de junho de 2004).

Na primeira década da epidemia, as dificuldades para a implantação de estratégias de prevenção da aids, abordando os riscos sexuais e o uso de drogas

277. A Casa de Passagem é uma instituição de Recife que trabalha com meninas em situação de rua. Ver Volume II, Parte II, D, Capítulo 2.

injetáveis eram evidentes na maior parte dos estados da Federação. Todavia, na opinião de muitos, o secretário de Saúde de Pernambuco frustrou todas as expectativas dos profissionais que atuavam com a doença, pois esperavam uma postura progressista coerente com a plataforma política do governador Miguel Arraes.

Com o afastamento da secretária da Saúde, Ana Brito foi convidada para trabalhar no Ministério da Saúde, na coordenação do Programa Nacional de Aids, e para compor a equipe de epidemiologia, com Pedro Chequer e Euclides Castilho.

Em 1990, ocorreu outra mudança no estado, quando Joaquim Francisco, do então Partido da Frente Liberal (PFL), foi eleito governador de Pernambuco e Danilo Campos assumiu a Secretaria de Estado da Saúde. Depois de um ano a serviço do Programa Nacional de Aids, Ana Brito voltara para o Recife para assumir a coordenação do Programa de Aids do estado. Foi decidido que ela se responsabilizaria pelas áreas de epidemiologia e de prevenção, enquanto Fred Rangel ficaria responsável pela assistência médica. Com essa divisão de tarefas, desapareceram as tensões entre o gabinete da Secretaria da Saúde e o Serviço de Aids do Hospital Correia Picanço.

Ana Brito ocupou o cargo de coordenadora do Programa de Aids de Pernambuco de 1990 a 1994, quando passou a se dedicar ao seu mestrado. Sua gestão posicionou o estado no centro do debate nacional sobre aids e foi marcada pelas boas relações com a equipe do Programa Nacional e com o nascente movimento social da aids. O programa se fortaleceu, ganhou visibilidade e se tornou uma referência no âmbito nacional, principalmente para a Região Nordeste.

A Coordenação Estadual de Assistência Médica em DST/Aids foi implantada no hospital Correia Picanço, cujo projeto de ampliação fora retomado. Fred Rangel assumiu a direção e novos profissionais foram contratados como médicos, psicólogos e enfermeiros. Nas enfermarias foram instalados aparelhos de ar-condicionado e, na sala de espera, televisores e videocassete. Essas instalações foram consideradas luxuosas por alguns, provocando grande polêmica com outras unidades da instituição que viviam uma permanente carência de recursos materiais e humanos.

Fred Rangel reconhece essa diferença de tratamento: “eu fui um privilegiado em termos de organização desse serviço público” (Frederico Rangel, 26 de outubro de 2005). Porém, afirma que, sua luta era para que

todos os serviços públicos tivessem essa qualidade e que a enfermaria de aids pudesse ser um exemplo. Pernambuco não foi uma exceção. Em todos os estados, no início da epidemia, foram os hospitais públicos que atenderam os primeiros pacientes de aids. A doença atingia principalmente pessoas das classes médias urbanas acostumadas a se tratar com a medicina privada, mas, ao serem infectadas pelo HIV, recorriam à rede pública de saúde. Foi na rede pública que surgiram as modalidades assistenciais alternativas à hospitalização convencional, como o Hospital Dia e a assistência domiciliar terapêutica.

A rede privada e a conveniada não atendiam casos de aids. Quando um paciente diferenciado era admitido na rede privada, por convênio ou particular, registrava-se outro diagnóstico omitindo a doença. Essa realidade mudou a partir dos anos 1990, quando a rede privada, movida por interesses econômicos, passou a oferecer tratamento particular nas várias modalidades assistenciais. Foram necessárias muitas denúncias por parte dos pacientes e numerosas ações judiciais apoiadas pelo movimento social para que as empresas de saúde passassem a atender os casos da doença ocorridos entre seus conveniados.

A primeira década da epidemia em Pernambuco, como em todo o Brasil, foi um momento regido pelo absoluto envolvimento emocional dos profissionais de saúde. Cada um deles, ao contar sua participação na história da epidemia, faz uma narrativa com frequência cheia de reflexões e emoção. Destacamos aqui o longo testemunho de Fred Rangel que ilustra o sentimento de muitos desses profissionais: “de repente, eu me vejo diante de uma doença desconhecida, acometendo pessoas jovens. Eu comecei a ver sonhos interrompidos, porque naquela época não era um diagnóstico de HIV, era uma sentença, uma condenação. Aquelas pessoas iam morrer na minha mão e eu não tinha remédio. Eu estava aprendendo, erros eu iria cometer. Foi quando eu comecei a fazer com que o doente saísse do meu consultório melhor do que ele entrava e isso veio me valorizar muito: a questão da psicologia, do enfrentar e dividir com o doente aquele momento de tristeza, que tanto era dele como era meu. Comecei a ver que os pacientes têm um conteúdo espiritual grande e essas manifestações são claras, elas não estão vinculadas a nenhuma ação religiosa.²⁷⁸ Passei a ver que o paciente tinha necessidade de ser integrado a uma assistência familiar.

278. Sobre a dimensão espiritual não necessariamente vinculada a uma religião específica, nas situações de doença, ver: LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1999a, 1999b, 2004.

Passei a ver que a doença era como uma granada: explode e quem estiver mais próximo pega os estilhaços maiores, quem estiver mais distante pega os mais pequeninhos, mas pega. Isso me deu uma transformação e um amadurecimento enormes, não como profissional, mas como ser humano. Foi um impacto muito grande, participei e acompanhei de toda a evolução de conhecimento: não ter remédio, começar a ter os primeiros, as primeiras armas, vi do ponto de vista administrativo, pessoas altamente sensibilizadas com o problema, de uma seriedade enorme. Mas estou vendo que o tempo certo passou” (Frederico Rangel, 26 de outubro de 2005).

Seu depoimento não deixa de demonstrar certa melancolia de uma época em que, diante da limitação de recursos, os profissionais de saúde se entregavam de corpo e alma para aliviar o sofrimento dos pacientes. Porém, na medida em que a epidemia se expandiu, os serviços se organizaram e os avanços terapêuticos reduziram a mortalidade e morbidade por aids, esse envolvimento profundo com o paciente, progressivamente, deu lugar a uma relação mais profissional.

Em 1993, Miguel Arraes foi eleito pela terceira vez governador de Pernambuco. Jarbas Barbosa foi nomeado secretário da Saúde, Fred Rangel deixou o cargo de coordenador da Assistência Hospitalar da Secretaria da Saúde e continuou a atender os pacientes no serviço do Hospital Correia Picanço.

O Correia Picanço se manteve como referência em aids do estado e foi ampliado à medida que aumentava a pressão da epidemia. Em 2003, dispunha de 25 leitos para aids e continua sendo o maior serviço público para o atendimento desses casos em Pernambuco. O serviço do pavilhão Júlio de Mello, do Hospital Oswaldo Cruz, também foi ampliado e o Hospital das Clínicas criou um ambulatório para o atendimento de pacientes com aids no serviço de doenças infecciosas. Em 2003, o Estado do Pernambuco contava com sete hospitais de referência para aids, dos quais cinco na capital. Entre eles está o Instituto Materno Infantil do Pernambuco (Imip), que atende crianças e mulheres. Além dos hospitais de referência, o Recife conta com um Serviço Ambulatorial Especializado em Aids (SAE).

Em 1994, Miguel Arraes iniciou o seu terceiro mandato no governo estadual. Jarbas Barbosa assumiu o cargo de secretário de Saúde, e o médico François Figueiroa, que já colaborava com a equipe de aids, foi convidado a assumir a coordenação do Programa Estadual de Aids. François Figueiroa teve seus primeiros contatos com a aids ao trabalhar em um projeto de

intervenção em aids, na Inglaterra, onde concluiu seu mestrado. Quando assumiu o cargo de secretário da Saúde, Jarbas Barbosa acabara de deixar a coordenação do Programa de Aids. Conhecia as dificuldades para enfrentar a epidemia e passou a apoiar o novo coordenador, iniciando uma fase de franca colaboração entre o gabinete do Secretário da Saúde e a coordenação do Programa Estadual.

François Figueiroa assumiu o cargo quando as políticas públicas de aids já estavam consolidadas em âmbito nacional. Naquele ano, o Programa Nacional passara a contar com os recursos do primeiro acordo de empréstimo com o Banco Mundial, o chamado Aids I. Estados, municípios e ONGs viriam a receber recursos mediante a apresentação de projetos de vigilância, prevenção, assistência e desenvolvimento institucional. Nesse contexto, coube ao coordenador fortalecer as políticas públicas de aids do estado. “A epidemiologia não tinha a estrutura que tem hoje. A coordenação era uma sala, o Programa de Aids era uma mesa e um arquivo de aço, com chave. Era tudo muito precário, tinha uma única linha telefônica para todos” (François Figueiroa, 26 de outubro, 2005).

Segundo Figueiroa, em sua gestão foi possível formar uma equipe consistente para fazer frente à epidemia e ao impacto social que ela engendrava. “A gente foi conseguindo que outras pessoas fossem chegando, o Dejair Sena, um sanitarista, começou a trabalhar com a gente, Gorete Godói, psicóloga, estava se integrando à equipe”.

No ano de 1994, iniciou-se de fato um novo capítulo na história da resposta à epidemia no Brasil. A execução do Aids I favoreceu o desenvolvimento de programas estaduais e municipais. Com recursos do projeto, o programa de Pernambuco buscou fortalecer as atividades de prevenção e passou a produzir seu próprio material de comunicação. Até então, as atividades de prevenção realizadas pelo Programa Estadual contavam somente com o apoio de instituições como o Serviço Social do Comércio (Sesc) e o Serviço Social da Indústria (Sesi) e de empresas, como a Philips, Banco do Brasil e Rede Ferroviária. Os recursos do projeto com o Banco Mundial fortaleceram a participação da sociedade civil na implementação de políticas públicas. Foi a partir de 1994 que o movimento social da aids de Pernambuco se ampliou, a exemplo do que aconteceu em tantos outros estados. “Em 1994, a gente procurou chamar a sociedade civil para discutir a questão de aids. A elaboração do Plano Operacional Anual (POA) foi discutida com a sociedade civil, sempre tomando no conjunto da discussão a

iniciativa de ir em busca de outros movimentos, como religiões afrodescendentes. Trabalhamos com mais de 40 terreiros. O movimento negro também chamamos para discutir como implementar essa política dentro desses recortes populares” (François Figueiroa, 26 de outubro, 2005).

No início de 1996, antes que fosse iniciada a distribuição da terapia tripla antirretroviral pelo Ministério da Saúde, o programa passou a adquirir e distribuir um inibidor de protease, embora a iniciativa tenha sido recebida com polêmica pela sociedade civil. “Adquiri um percentual pelo recurso que estava disponível, e ainda teve alguma insatisfação de falarem em lista de Schindler e que não ia atender a todo mundo. Mas a gente conseguiu discutir conjuntamente e esse medicamento foi disponibilizado para aqueles que foram escolhidos pela gravidade clínica”.

A distribuição gratuita da terapia combinada foi instituída pelo Ministério da Saúde, em 1996, com a promulgação da Lei Sarney, que garante o acesso aos medicamentos disponíveis a todos os pacientes de aids. Apesar da importância dos recursos aplicados na prevenção e na formação de recursos humanos, Figueiroa reconhece que, no âmbito da política nacional, a distribuição gratuita de medicamentos fez a grande diferença. “Como disse Jair Brandão, da rede dos soropositivos, ‘antes, a gente escondia a cara para morrer e, hoje, a gente mostra a cara para viver’. Tem-se muito que fazer, mas muito foi feito em pouco tempo”.

As políticas públicas de aids no estado foram impulsionadas em meados da década de 1990, com o início da execução do Projeto Aids I e a criação do Programa Municipal de Aids do Recife. Durante toda a primeira década, após sua criação, o Programa Municipal não teve grande visibilidade e funcionava nas dependências de uma unidade de saúde de difícil acesso à população em geral.

Apesar disso, o Programa Municipal contava com um CTA, distribuía por ano cerca de um milhão de preservativos e, embora de maneira pontual, realizava campanhas de prevenção, algumas com ampla repercussão. Até 2001, cerca de oito coordenadores municipais de aids foram nomeados, mas poucos se lembram de seus nomes. Em 2002, o programa ganhou impulso com a nomeação de Aciolli Neto, fundador do grupo Gestos, para o cargo de coordenador. O ativista assumiu a coordenação do Programa Municipal, com o apoio da sanitarista Ana Brito, quando o Partido dos Trabalhadores (PT) venceu as eleições municipais em Recife em 2001. Ana Brito foi uma

das fundadoras do PT na cidade e era próxima de Humberto Costa, que veio a ser secretário de Saúde do município.

De militante do movimento social, Aciolli Neto passou a gestor de políticas governamentais, como ocorrera com Paulo Bonfim no município de São Paulo, e Gerson Winckler, em Porto Alegre.²⁷⁹ De acordo com Aciolli, com a nova equipe houve uma transformação radical das políticas de saúde pública municipal, principalmente em aids. Além de adquirir equipamentos, o Programa Municipal melhorou a distribuição de preservativos para a população.

Uma das primeiras providências do novo coordenador foi abolir a obrigatoriedade de assistir a palestras para se obter preservativos e a distribuição foi descentralizada para todas as unidades de saúde de Recife. O número de preservativos dispensados por pessoa também aumentou. Com essas medidas, a distribuição passou de um milhão em 2001, para cerca de 6 milhões em 2003. O gel lubrificante passou a fazer parte dos insumos de prevenção oferecidos pelo município (Aciolli Neto, 26 de outubro de 2005).²⁸⁰

O novo coordenador investiu ainda na ampliação das campanhas de prevenção, principalmente durante o carnaval. Foi inaugurado um novo CTA na Policlínica Gouveia de Barros, em uma área central de Recife. A área laboratorial foi reforçada com a realização de exames CD4 e CD8. Em 2003, o fluxo de exames anti-HIV era lento e exigia cerca de 30 a 40 dias para emitir o resultado, ainda que o volume de exames realizados tivesse triplicado em quatro anos. A testagem também foi descentralizada e todas as equipes do Programa de Saúde da Família ou Unidade Básica de Saúde passaram a oferecer exame anti-HIV e a fornecer o resultado.

Com os recursos do projeto com o Banco Mundial, Recife iniciou a capacitação nas maternidades e começou a aplicar o teste rápido anti-HIV em gestantes. Os pernambucanos são orgulhosos ao referir que foram pioneiros na compra e distribuição da fórmula de substituição do leite materno e do teste rápido para o Projeto Nascer. Segundo Aciolli Neto, o Projeto Nascer começou em Recife. “Nós começamos a fazer o teste rápido nas maternidades de Recife, comprado pelo município, antes de o Programa Nacional adotar a ideia e o governo transformar isso numa política pública federal. Então fomos pioneiros, a gente comprou o leite maternizado, o teste rápido,

279. Ver Parte II, Capítulos 3 e 7.

280. Aciolli Neto é fundador do grupo Gestos e coordenador do Programa Municipal de Aids do Recife.

iniciou a capacitação das maternidades, criou um fluxograma e começou a fazer a testagem. Em seguida, meses depois, o ministério adotou isso como programa de governo, e aí ampliamos com o reforço do ministério” (Aciolli Neto, 26 de outubro de 2005).

Esse projeto foi implantado pelo Ministério da Saúde em todos os estados em 2002, e consiste em garantir o teste rápido para o HIV nas maternidades, no momento do parto. Caso a gestante não tenha sido acompanhada durante o pré-natal e tiver o seu resultado positivo, cabe à equipe médica tomar todas as medidas profiláticas para evitar que o bebê seja infectado. Faz ainda parte do programa fornecer a fórmula de substituição do leite materno à parturiente.

Accioli Neto, ao lado de Ana Brito, Frederico Rangel, Jarbas Barbosa e François Figueiroa, entre outros, foi um destaque na história do enfrentamento da epidemia em Pernambuco. O estado se sobressaiu na implantação de políticas públicas de aids no Nordeste e está entre os que criaram uma referência para aids que fornecia treinamento para profissionais de toda a região.

A continuidade das equipes fortalece as políticas públicas de aids no Rio Grande do Sul

Contrariamente ao observado em São Paulo, Rio de Janeiro, Minas Gerais e Pernambuco, a consolidação do Programa Estadual de Aids no Rio Grande do Sul ocorreu sem ruptura com a equipe fundadora. Jair Ferreira, César Bernardi e Antonio Carlos Gerbase, que impulsionaram as primeiras ações de combate à epidemia no estado, seguiram no comando das políticas públicas de aids no Serviço de Dermatologia Sanitária, da Secretaria Estadual de Saúde. Nas dependências desse serviço, funcionavam a coordenação do Programa Estadual e o ambulatório para o atendimento de pacientes. Carlos Gerbase passou a ser um influente colaborador da coordenação nacional, principalmente por sua experiência no controle das DSTs. Em 1987, Jair Ferreira sucedeu a César Bernardi na direção do Serviço de Dermatologia Sanitária, no qual permaneceu até o final de 1990. Antonio Carlos Gerbase continuava na coordenação do Programa de Aids.

Em 1988, o Programa de DST/Aids do RS daria um grande passo, com a criação do primeiro Coas, por iniciativa de Antonio Carlos Gerbase. Ele relata que se inspirou nos Centros de Testagem Anônima e Gratuita já existentes nos Estados Unidos e na Europa, mas não se convencia de utilizar o mesmo nome para o Brasil. Em uma reunião da Cn aids, em Brasília, rabiscaram alternativas e Gerbase pensou em Centro de Orientação – porque se tratava de fazer o aconselhamento pré e pós-teste –, e sugeriu o nome Centro de Orientação e Apoio Sorológico (Coas). Semanas depois já se falava em Coas e, subitamente, Gerbase se deu conta de que tinha inventado um acrônimo. Assim nasceu o Coas. O serviço abriu suas portas nas dependências do Ambulatório de Dermatologia Sanitária, no dia 1º de dezembro de 1988. A data não foi escolhida ao acaso. Pela primeira vez, comemorava-se o Dia Mundial de Luta contra a Aids em todo o mundo, e a inauguração do Coas-RS foi uma forma de marcar a celebração.

É preciso ter vivido o início da epidemia para saber o que significava um centro onde se podia fazer o teste do HIV de forma anônima. Hoje, a possibilidade de anonimato ainda é fundamental, mas nada comparável com a importância adquirida naquela época, lembra Jair Ferreira. “As pessoas entravam, não diziam o nome, recebiam uma senha e, se concordassem, assistiam a uma palestra: 99% aceitavam. Com a senha, tiravam o sangue e recebiam o resultado de um aconselhador, privadamente. Essa linha de trabalho deu visibilidade, até internacional, ao Programa do Rio Grande do Sul” (Jair Ferreira, 14 de janeiro de 2004).²⁸¹

Com a criação do Coas, também em 1988, teve início um serviço de aconselhamento e assistência psicológica específico para os pacientes de aids, conduzido pela médica psiquiatra Maria Cristina Torres. O segundo Coas do Brasil seria criado pelo Programa Municipal de Aids de São Paulo, inaugurado em 12 de dezembro de 1989. Desde então, centros de Orientação e Apoio Sorológico seriam implantados em todas as unidades da Federação.

A abertura de novas unidades recebeu grande impulso a partir de 1994, com a disponibilidade de recursos provenientes do Projeto Aids I, com o Banco Mundial. O anonimato e a prática de aconselhamento e apoio ao paciente no momento de realizar o diagnóstico da infecção pelo HIV foram de importância fundamental e significaram um avanço na abordagem da epidemia. Até então, uma das queixas mais frequentes dos doentes se referia à forma de receber dos médicos o diagnóstico: ora pelo pouco tato, ora pelo embaraço que alguns deles demonstravam ao informar a soropositividade, na época considerada uma sentença de morte. No final de 1999 a Coordenação Nacional de Aids editou diretriz ampliando a possibilidade de atuação dos Centros de Orientação e Apoio Sorológico, que passaram então a ser denominados Centros de Testagem e Aconselhamento, os CTAs. A criação de Coas-CTA significou importante avanço na prevenção da infecção pelo HIV, além de contribuir para o atendimento precoce e humanizado das pessoas soropositivas.

Em 1991, o Programa de Aids do Rio Grande do Sul separou-se formalmente do Serviço de Dermatologia Sanitária²⁸² e tornou-se uma

281. Jair Ferreira é coordenador do Serviço de Dermatologia Sanitária.

282. A desvinculação do Programa de Aids da dermatologia sanitária seguiu a recomendação do Ministério da Saúde de 1987. Essa desvinculação ocorreu na maior parte dos estados naquele ano, quando o Programa Nacional se separou do Programa de Hanseníase e foi criada a Divisão de DST/Aids do Ministério.

instância autônoma. Em julho de 1991, Antonio Carlos Gerbase partiu para o Estados Unidos para fazer um curso de Saúde Pública²⁸³, e o médico Mauro Ramos assumiu a coordenação do programa.

Antigo médico do Inamps, cedido à Secretaria Estadual da Saúde, Mauro Ramos fazia parte da equipe do Ambulatório de Dermatologia Sanitária desde 1987. Outros nomes se destacaram no processo de consolidação do Programa de Aids do Rio Grande do Sul. Um deles, com certeza, é o da médica Vera Bauer da Silveira, que organizou a investigação epidemiológica dos casos notificados e o da enfermeira Regina Pimentel Loureiro, responsável pelas primeiras pesquisas comportamentais com usuários do Coas.

Ao assumir a coordenação, Mauro Ramos convidou a médica infectologista Nêmora Barcellos para trabalhar no Ambulatório de Dermatologia Sanitária. Nêmora assistira seus primeiros pacientes de aids em 1986, ao substituir a médica Marilene de Melo Rocha, no Hospital Nossa Senhora da Conceição. Passou a dedicar-se plenamente a essa atividade quando começou a trabalhar em um posto de saúde onde se oferecia assistência a pacientes de aids (Nêmora Barcellos, 13 de janeiro de 2004).²⁸⁴ Nêmora Barcellos foi a primeira infectologista a atender no Ambulatório da Dermatologia Sanitária que, até então, contava apenas com dermatologistas. Posteriormente, outros infectologistas se juntaram à equipe. Ainda na gestão de Mauro Ramos, Geralda Maria Bauer Pereira Rigoti, pediatra da Febem do Rio Grande do Sul, foi convidada a integrar a equipe de prevenção. Nêmora Barcellos e Geralda Rigoti, além de suas atividades específicas, atuavam como assessoras do coordenador Mauro Ramos.

Em 1995, Nêmora tornou-se a coordenadora do Programa Estadual de Aids do Rio Grande do Sul e Geralda Rigoti permaneceu como sua assessora. Na sua gestão, a coordenação estadual teve grande destaque, notadamente pelo impulso dado às estratégias de redução de danos entre usuários de drogas injetáveis. Quando Nêmora Barcellos deixou a

283. A partir dali, Gerbase desenvolveu uma carreira internacional. Em junho de 1991, iniciou *fellowship* em saúde pública na Universidade Johns Hopkins. Durante o mesmo período, formou-se também em bioética na Universidade Georgetown, Washington. Após esse período, até fevereiro de 1993, trabalhou como consultor em HIV/ Aids/DST na Opas. Em abril de 1993, a convite de Peter Piot, na época diretor do programa de DST da OMS, em Genebra, passou a trabalhar na instituição, e lá permanece ainda hoje.

284. Nêmora Barcellos é ex-coordenadora do Programa de Aids do RS.

coordenação no final do ano 2000²⁸⁵, o cargo foi ocupado pelo médico Sérgio D'Ávila que fora também seu assessor. Sérgio D'Ávila foi convidado para trabalhar na coordenação nacional e Geralda Maria Bauer Pereira Rigoti tornou-se a coordenadora do Programa Estadual de DST/Aids do Rio Grande do Sul.

Mesmo com essas mudanças, o Programa de Aids do Rio Grande do Sul foi beneficiado pela continuidade de atuação. Cada novo coordenador veio sempre da própria equipe, evitando, assim, rupturas nas políticas públicas para o controle da epidemia no estado. No final da década de 1980, o programa dispunha de vários ambulatórios e enfermarias para aids em grandes hospitais de Porto Alegre, como o Hospital de Clínicas, o Hospital Nossa Senhora da Conceição, o Hospital Vila Nova e o Hospital São Lucas, além do Sanatório Partenon. A primeira estrutura de Hospital Dia para adultos foi criada em 1991, no Hospital de Clínicas, por iniciativa do médico Matias Kronfeld, a quem já se devia a criação da enfermaria para pacientes de aids nesse hospital, em 1985. Durante muitos anos, os responsáveis pelas políticas públicas de aids no Rio Grande do Sul trabalharam para a criação de um Hospital Dia pediátrico. Quando, no final de 1996, o governo estadual decidiu que uma ala do Hospital de Clínicas seria destinada a essa função, já não havia crianças para serem atendidas nessa modalidade. “O Hospital Dia pediátrico demorou tanto para sair que perdeu a finalidade, porque mudou o panorama da doença. O número de crianças era tão insignificante, que em pouquíssimo tempo já estava sendo usado para hospitalização de pacientes adultos que ainda tinham alguma necessidade” (Jair Ferreira, 14 de janeiro de 2004). De fato, desde 1994, as gestantes soropositivas se beneficiavam do tratamento com AZT, reduzindo drasticamente o número de bebês infectados por transmissão vertical. Do mesmo modo, o tratamento das crianças soropositivas com antirretrovirais, a partir de 1996, diminuiu consideravelmente a necessidade de hospitalização.

Em 1993, foi criado o Programa Municipal de Porto Alegre, impulsionado em grande parte pelo movimento social, particularmente por Gerson Winckler, fundador e então presidente do Gapa-RS. Até então, as ações e

285. Em outubro de 2001, Nêmora Barcellos passou a fazer parte do grupo técnico responsável pela elaboração dos estatutos legais do então recém-criado Fundo Global de Tuberculose, Malária e Aids, onde permaneceu até abril de 2002, representando o governo brasileiro em Bruxelas, Bélgica.

os eventos promovidos pela prefeitura de Porto Alegre eram denominados Política Municipal de Controle de DST/Aids.

Desde a fundação do Gapa, em 1989, Gerson Winckler tomou como alvo principal de suas críticas a secretária municipal da Saúde, Maria Luiza Jaeger, da gestão de Olívio Dutra²⁸⁶, denunciando a ausência de respostas à epidemia de aids na esfera municipal. Para responder às críticas, o prefeito Tarso Genro, cuja administração teve início em 1992, convidou o próprio Gerson Winckler para organizar o Programa Municipal de DST/Aids de Porto Alegre. Apesar de ver na proposta uma tarefa gigantesca, Gerson Winckler, que naquele momento tinha rompido com o Gapa, aceitou o desafio. Seria assim o segundo presidente do Gapa a tornar-se fundador de um Programa Municipal de Aids. O primeiro foi Paulo Bonfim, nomeado coordenador para o município de São Paulo em 1989, pela prefeita Luiza Erundina. Também oriundo de uma ONG, em 2002 Aciulli Neto, fundador do grupo Gestos, assumiu o cargo de coordenador do Programa Municipal de Aids do Recife.

Como coordenador, Gerson Winckler assumiu publicamente a sua soropositividade, como mais um sinal de engajamento. A importância desse gesto único de revelação é ressaltada por Júlio Orviedo²⁸⁷ e pelo próprio Gerson Winckler. “Ali, eu começo a ter o reconhecimento público, porque o grande diferencial da nossa gestão, e eu posso ter orgulho disso, era ter um coordenador soropositivo. O usuário do sistema, soropositivo, que começa a entrar na máquina do governo para desenvolver os projetos” (Winckler, 17 de janeiro de 2004).²⁸⁸

Com a abertura do primeiro ambulatório de DST/Aids do município de Porto Alegre, sob a coordenação de Gerson Winckler, o Programa Municipal passou a colaborar com o Gapa e a desenvolver um trabalho de orientação aos doentes em caso de hospitalização, mas também sobre os serviços públicos de apoio dos quais os doentes poderiam se beneficiar. A criação do ambulatório do Programa Municipal favoreceu substancialmente as pessoas da periferia, que começavam a ser as mais atingidas pela infecção pelo HIV. Nas palavras

286. Maria Luiza Jaeger, na época secretária municipal de Saúde. Mais tarde, entre 1999 e 2002, foi secretária Estadual de Saúde e, em 2003, passou a responder pela Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação em Saúde, do Ministério da Saúde.

287. Júlio Orviedo, integrante do Gapa-RS e fundador da Rede Compromisso com a Vida, 18 de janeiro de 2004.

288. Winckler é fundador do Gapa e do Programa Municipal de Aids.

do ativista Júlio Orviedo: “a aids saiu do Sexto Sul do Hospital de Clínicas, visto como um local elitizado, para cair na boca do povo mesmo, onde estava realmente havendo mais infecções... Gerson nos dava os lances, os toques. Impulsionou-nos a fazer as coisas que deveriam realmente ser feitas, a pressão sobre os gestores” (Júlio Orviedo, 18 de janeiro de 2004).

Gerson Winckler instituiu uma estreita articulação entre prevenção e assistência, em parceria com a sociedade civil organizada. Nessa época, começavam a florescer ONGs-Aids em todas as unidades da Federação e a crescer a importância da sociedade civil na luta contra a epidemia. Vários projetos foram desenvolvidos pelo Programa Municipal, voltados para presidiários, usuários de drogas e lideranças comunitárias das periferias e da região metropolitana. Surgiu nesse contexto o Núcleo de Estudos da Prostituição (NEP), primeira agremiação de prostitutas de Porto Alegre, que se originou da Associação Gaúcha de Prostitutas, mas que contou com o apoio fundamental da coordenação municipal.

Gerson Winckler intensificou a colaboração com o Programa Estadual. Da concertação entre as secretarias estadual e municipal foi criado o primeiro Programa de Redução de Danos de Porto Alegre, dirigido aos usuários de drogas injetáveis. O programa ficou sob a responsabilidade do coordenador Gerson Winckler, cuja gestão foi determinante para a implantação dessa estratégia.²⁸⁹ Mirtha Sendic, doutora em psicologia social, que atuou no Programa de Aids de Porto Alegre durante a gestão de Gerson Winckler, reconhece a importância do primeiro coordenador. Entretanto, acredita que a sustentação da política de redução de danos, ao longo dos anos, foi possível também pela vontade do governo municipal, particularmente da secretária de Saúde do Município, Maria Luiza Jaeger, que acolheu a estratégia e promoveu uma política de parcerias com a sociedade civil (Mirtha Sendic, 14 de janeiro de 2004).²⁹⁰

Gerson Winckler deixou o cargo de coordenador em setembro de 1998, quando foi convidado a trabalhar na Comissão de Direitos Humanos da Secretaria Estadual de Justiça e Segurança do Rio Grande do Sul. Assumiu o cargo o médico Ricardo Kuchenbecker. A gestão de Kuchenbecker foi marcada pela intensa atuação para expandir e avaliar a política de redução de

289. Porto Alegre foi a segunda cidade brasileira a contar com um Programa de Redução de Danos governamental, depois de Salvador.

290. Mirtha Sendic é coordenadora-adjunta do Programa Municipal de Aids.

danos, iniciada por seu predecessor, e pelo aperfeiçoamento da estrutura de serviços para o tratamento antirretroviral.

Os primeiros protagonistas da história da aids no estado saíram fortalecidos e vieram a ocupar espaços importantes na política nacional e internacional, enquanto novos profissionais ocupavam os espaços na esfera estadual.

Ao longo desta segunda parte, procuramos focalizar o processo de consolidação das políticas públicas de aids. Esse processo compreende rupturas e continuidades das primeiras equipes que iniciaram as ações de combate à doença em vários estados, mas também o surgimento de novos protagonistas. Essas mudanças não fragilizavam o Programa Nacional que, ao contrário, via sua influência se expandir em todo o território nacional.

O processo de consolidação do Programa Nacional de Aids, muitas vezes, gerou tensões entre equipes, no âmbito federal e estadual, mas foi justamente essa dinâmica de confronto de ideias que favoreceu o processo de expansão do Programa Nacional de Aids e o seu fortalecimento. A implantação de programas estaduais e municipais viria a assegurar a consolidação das políticas públicas de aids em todo o país.

Parte III

Reuniões macrorregionais unificam a resposta nacional nos estados

O papel das macrorregionais nas políticas estaduais de aids nos estados do Nordeste e do Sul

No final da década de 1980, a maior parte dos estados havia iniciado atividades de assistência hospitalar para atender os pacientes de aids, mas sofriam carência de programas estruturados de vigilância epidemiológica e de prevenção. O Programa Nacional traçou, então, um modelo de controle da epidemia baseado no tripé *assistência, prevenção e vigilância epidemiológica*, de maneira a facilitar o processo de implantação e de avaliação das ações de controle da doença em todo o território nacional. A coordenação nacional instaurou, em 1987, os encontros nacionais e regionais nas diferentes unidades da Federação, nos quais eram debatidos o estabelecimento de metas e as dificuldades técnicas e profissionais entre os técnicos do Programa Nacional e os coordenadores estaduais. Essas reuniões, chamadas macrorregionais, reuniam os representantes de programas de aids das Secretarias de Estado da Saúde das diferentes regiões. Juntos, discutiam os problemas e sucessos na implantação das políticas de aids e, por esse procedimento, garantiu-se uma resposta à epidemia eficiente e coerente com os preceitos do Ministério da Saúde, em todo o território nacional.

Foram criadas cinco Coordenações Macrorregionais – Norte, Nordeste, Sudeste, Sul e Centro-Oeste – para atuar como instâncias intermediárias entre os estados e o Ministério da Saúde. Cada região dispunha de um coordenador que se encarregava, por sua vez, de organizar debates e troca de experiências, mas também cursos de formação para os profissionais dos estados. O cumprimento das recomendações do Ministério da Saúde não impediu que cada estado tivesse desenvolvido especificidades no controle da epidemia, principalmente no âmbito da prevenção. Ganhou relevo a mobilização de recursos regionais, notadamente no Nordeste, onde peculiaridades locais e políticas de saúde pública se colocaram a serviço da

criatividade para a comunicação sobre aids, a exemplo, principalmente, dos estados do Rio Grande do Norte e Sergipe. As macrorregionais tiveram destaque nos diferentes estados, mas sua maior relevância seria observada no Nordeste e a menor, na Região Norte.

Não se nota, tampouco, forte influência das reuniões macrorregionais na configuração dos programas do Paraná e Santa Catarina, como observado na Região Nordeste, onde a cooperação e a troca de experiências constantes foram decisivas para a consolidação das políticas públicas nos estados. Contrariamente ao Estado do Rio Grande do Sul, onde muito cedo se estruturou um sólido Programa de Aids, com uma equipe influente e prestigiada pela coordenação nacional, os programas do Paraná e de Santa Catarina se fortaleceram a partir de 1987, quando a epidemia se manifestou de fato na região. Há quem diga que a epidemia foi tardia nesses estados, mas, conforme relatado em capítulos precedentes, os primeiros casos surgiram no mesmo período na maior parte dos estados brasileiros.

A organização dos programas para o controle da epidemia da doença nos estados seguiu o mesmo desenho idealizado pelo Programa Nacional, com o desmembramento da Divisão de Dermatologia Sanitária em dois programas, o de Hanseníase e o de DST/Aids, visando fortalecer as ações de aids.

As políticas públicas para o controle da aids se organizam na Bahia

Uma das primeiras medidas para o fortalecimento das políticas públicas de aids nos estados do Nordeste foi o Curso Básico de Vigilância Epidemiológica para profissionais, realizado em Salvador em 1987. Coube a Eliana de Paula, responsável pela coordenação das ações contra DST/Aids na Secretaria de Saúde da Bahia (Sesab), organizar o curso que abriu o ciclo das reuniões macrorregionais. O encontro reuniu, pela primeira vez, a coordenadora do Programa Nacional, Lair Guerra, seu assessor, Pedro Chequer, e protagonistas que se destacariam na luta contra a aids no Nordeste. Telma Martins, do Ceará; Almir Santana, de Sergipe; Jair Maciel Figueiredo, do Rio Grande do Norte, e Jarbas Barbosa, de Pernambuco, foram nomeados coordenadores do Programa de Aids de seus estados pelos seus respectivos secretários de Saúde. Durante o curso, Eliana de Paula foi nomeada coordenadora regional do Nordeste para as ações contra aids. Forjou-se ali o núcleo de profissionais que promoveriam as políticas públicas de aids na região, garantindo a implementação de uma estratégia comum em toda a região.

Os casos registrados na Bahia em 1985 e 1986 eram provenientes de São Paulo, Rio de Janeiro ou do exterior e, em sua maioria, homossexuais ou portadores de hemofilia. A partir de 1987, começaram a surgir os casos autóctones, de pessoas procedentes da Bahia e que nunca tinham deixado o estado. Também no ano de 1987, foi notificado o primeiro caso de aids em mulher e, logo em seguida, o primeiro caso de transmissão vertical. No final dos anos 1980, foram notificados os primeiros pacientes infectados por uso de drogas injetáveis. O número de pacientes foi aumentando e o Hospital Roberto Santos chegou a dispor de 25 a 30 leitos para casos de aids.

No início de 1988, a equipe do Hospital Roberto Santos notificou o primeiro caso de aids pediátrica, em um garoto da Fundação de Auxílio ao Menor do Estado

da Bahia (Fameb). A equipe da Sesab iniciou um trabalho educativo junto aos internos da Fundação e ali observaram situações de grande vulnerabilidade. Foi então realizado o teste para o HIV nos adolescentes identificados pelos instrutores da Fameb como os mais vulneráveis, por práticas sexuais consideradas de risco. Três deles apresentaram soropositividade ao HIV e foram levados ao Hospital Roberto Santos, onde passaram a residir por não existir, na época, casa de apoio ou outra instituição destinada a pacientes de aids carentes. Permaneceram ali internados até o final dos seus dias. Os três adolescentes foram acompanhados pelo médico Carlos Augusto Pereira Catão de Souza e pela enfermeira Celeste, não sem dificuldades, como conta a médica Eliana de Paula, que havia tomado a decisão da internação compulsória: “esses meninos aprontavam dentro do Roberto Santos, porque eles se furavam, queriam agredir as pessoas, eles fugiam, brigavam, a polícia trazia de volta” (Eliana de Paula, 2 de junho de 2004).

Para compensar a vida solitária dentro do hospital, a equipe médica demonstrava solidariedade aos adolescentes, festejando seus aniversários e oferecendo atendimento psicológico. Os menores viveram ali entre dois e três anos, até que desenvolveram doenças oportunistas e foram a óbito.

Os três garotos não foram exceção. Outros pacientes rejeitados pelas famílias tiveram o mesmo destino. O Hospital Roberto Santos abrigou muitos que ali residiram até morrer. Ainda que visasse resolver uma questão de precariedade social, Eliana de Paula lamenta profundamente a decisão que tomou pela internação compulsória dos adolescentes da Fameb. Na verdade, essa parte da história só pode ser avaliada tendo em conta as circunstâncias da época. No Roberto Santos os adolescentes eram bem tratados, recebiam alimentação e afeição do corpo clínico. De toda forma, não tinham para onde ir, ou família que os quisesse. Não havia estrutura na Fameb que pudesse acolhê-los. Entre permanecer no hospital ou na Fameb, o Roberto Santos pode ter sido dos males o menor.

No final de 1987 foi criado o primeiro ambulatório de aids de Salvador, no Quinto Centro de Saúde. Foram contratados oito dermatologistas e nenhum infectologista, o que mostra a forte concentração da doença nas mãos desses especialistas, no início da epidemia. Eliana de Paula esclarece que a ideia era de que eles atendessem também hanseníase e DST, evitando, assim, discriminar os pacientes de aids. A estratégia não foi bem-sucedida e a formação dos dermatologistas mostrou-se inadequada para atender todas as necessidades dos pacientes de aids.

Novos serviços hospitalares para aids foram abertos em 1987. A enfermaria de Doenças Infecciosas do Hospital Universitário Professor Edgar Santos, sob os cuidados do médico Rodolfo Teixeira, destinou cinco leitos para esses pacientes. Em seguida, sob a responsabilidade do médico Giuseppe Benitivoglio Greco, o Hospital Couto Maia, da rede pública estadual e referência para doenças infectocontagiosas, criou um serviço para atendimento de HIV/Aids. Ainda no ano de 1987, a Sesab deu início à implantação de centros de referência para aids em outros municípios que começavam a ser atingidos pela epidemia, como Feira de Santana, Itabuna, Juazeiro e Bom Jesus da Lapa. Nenhum dos hospitais mencionados dispunha de serviço ambulatorial. Segundo as autoridades governamentais, em razão da gravidade dos casos na época, os pacientes necessitavam principalmente de cuidados hospitalares (Eliana de Paula, 2 de junho de 2004).

O Hospital das Clínicas de Salvador se destacaria como importante centro de tratamento da doença, com profissionais dedicados também à pesquisa. Roberto Badaró, na década de 1990, junto com Bernardo Galvão, da Fiocruz de Salvador, investiu em pesquisa molecular, visando identificar os diferentes subtipos de HIV na população brasileira. Apesar desses esforços, muitos protagonistas da história da aids na Bahia denunciavam a grande deficiência referente à hospitalização. Segundo eles, ainda em 2003, pacientes encaminhados para internação corriam o risco de ficar de dois a três dias esperando que um leito fosse desocupado.

Já nos primeiros anos de epidemia da aids, a Comissão de Controle de Infecção Hospitalar ganhou um papel relevante na Bahia. Por se tratar de uma doença pouco conhecida, era recomendado à equipe hospitalar que usasse todos os equipamentos de proteção individual para entrar no quarto do paciente de aids, como luvas, máscaras, gorro e avental, visando proteger de uma possível infecção, tanto o paciente que se encontrava imunodeprimido, quanto o profissional.

Como em todo o Brasil médicos, enfermeiros e atendentes que primeiro se ocuparam da doença sofreram algum tipo de discriminação por parte dos colegas. A médica Márcia Sampaio, que começou a atender pacientes de aids em 1989, lembra-se da atitude de seus colegas. “Eu sofri o preconceito mesmo, quando atendia no Hospital Roberto Santos e as pessoas sequer desciam no elevador com a equipe que trabalhava com aids. No refeitório, as pessoas não se sentavam com a gente, e isso realmente marca” (Márcia Lilian Sampaio, 25 de agosto de 2003).

No final da década de 1980 e início da década de 1990, a doença começou a se expandir para cidades do interior da Bahia. Nesse período, ganhou repercussão um episódio ocorrido na cidade de Santo Antonio de Jesus, quando uma mulher recém-chegada do Sudeste brasileiro, considerada muito bonita, passou a manter relações sexuais com homens influentes da cidade. Quando se descobriu que ela era soropositiva, o fato provocou grande efervescência na população local. A equipe da vigilância epidemiológica da Sesab foi procurada por moradores, exigindo sua expulsão da cidade. Foram realizados testes anti-HIV em todos os homens que com ela mantiveram relações sexuais. Todos foram negativos, o que acalmou a população.

No caso de drogas, mais de uma vez a equipe da Sesab foi chamada para investigar denúncias de situações que causavam verdadeiro alvoroço na população, como conta Eliana de Paula: “Ilhéus estava em uma situação de pânico, a população denunciando os moradores de uma casa, dizendo que eram drogas e aids, e queria botá-los para fora. A Diretoria Regional de Saúde (Dires) nos pediu ajuda. Fomos até lá. Era uma casa velha, um verdadeiro aglomerado de usuários de drogas: maconha e cocaína. Uma situação muito desconfortável, tudo muito sujo, crianças vivendo com adultos. Uma infantilidade nossa, de certa forma. Que preparo eu tinha para entrevistá-los, de peito aberto, numa residência?”.

Foi nesse corpo a corpo que se construiu a história do controle da aids no Brasil, nas diferentes regiões. Fatos como esse são relatados em cada estado. A doença causava pavor na população e isso concedia poder de polícia às equipes de saúde governamentais. Todavia, é preciso reconhecer que, na maior parte das vezes, as secretarias de Saúde não atuaram como tal, mas como autoridade de saúde, prontas a respeitar os direitos fundamentais das pessoas envolvidas.

Esses sentimentos de medo infundado, por parte da população, ainda se observam em algumas pequenas cidades do interior do estado. Em 2002, no município de Jandaíra, fronteira com Sergipe, registrou-se o caso de uma criança soropositiva que estava sendo rejeitada pela escola. Os responsáveis pela instituição pediram às autoridades judiciais da cidade para enviá-la a uma Casa de Apoio em Salvador. Uma equipe composta por uma psicóloga e uma assistente social do Creאים permaneceu uma semana na cidade. Constatou que a criança era muito bem cuidada por uma tia, que também lhe dava muito afeto. Foram realizadas reuniões com os líderes da comunidade, como o padre e autoridades políticas, nas quais se procurou demonstrar que isolar a

criança não fazia sentido porque a doença era transmissível e não contagiosa. Finalmente conseguiram desfazer o mal-entendido, ficando evidente que tais atitudes ocorrem principalmente por falta de conhecimento.

Desde o início da epidemia, as autoridades sanitárias identificaram o Centro Histórico de Salvador como um local onde a prevenção deveria ser reforçada, pois é uma área de grande concentração de prostituição feminina e masculina, de consumo e pequeno tráfico de drogas, além de importante área turística. O centro histórico contou com duas frentes de atuação, ambas com o apoio da Secretaria de Saúde do Estado. A primeira foi o trabalho desenvolvido pelo grupo GGB, dando continuidade às ações de promoção à saúde junto às travestis, iniciadas antes do surgimento da doença. A segunda implicou o trabalho da equipe da médica Cacilda Duarte de Miranda, do 19º Centro de Saúde, referência para profissionais do sexo que atuavam naquela área.

O 19º Centro de Saúde é uma unidade do estado que sempre serviu de referência para os profissionais do sexo que viviam na área central de Salvador. Era dirigido por Cacilda Duarte de Miranda, médica clínica muito estimada pela comunidade, que atuava na área havia mais de 15 anos. Sua equipe integrou ações de prevenção de DST/Aids no seu trabalho em articulação com a coordenação estadual. A Sesab tinha como colaboradora a travesti Carlete²⁹¹, líder dos profissionais do sexo, que trabalhava e residia no Centro Histórico, o que facilitava a inserção de outros profissionais do sexo nas ações de prevenção do HIV.

O trabalho do 19º Centro de Saúde foi essencial tanto no que concerne a prevenção da transmissão sexual como, mais tarde, na prevenção da infecção pelo uso de drogas injetáveis. Foi com a colaboração da equipe dirigida pela médica Cacilda Duarte de Miranda que, em 1992, o psicanalista Tarcísio Andrade iniciou ações de redução de danos no Centro Histórico de Salvador que dariam origem à criação, em 1995, do Primeiro Programa Oficial de Redução de Danos por uso de drogas injetáveis no Brasil e na América do Sul. A cidade de Santos, no Estado de São Paulo, havia iniciado a implantação da estratégia sob a liderança do médico Fábio Mesquita, em 1989, mas a iniciativa foi brutalmente interrompida pelas autoridades jurídicas e policiais.²⁹²

291. Nos anos 1980 e 1990, Carlete participou de algumas conferências sobre aids e continuou a distribuir preservativos no Pelourinho. Nos últimos anos deixou de militar no movimento de transexual e de aids.

292. Sobre o processo de implantação do Programa de Redução de Danos de Salvador e de outros estados, ver Parte V, Capítulo 4.

No início da década de 1990, as políticas públicas contra a aids na Bahia ganharam relevo na área da pesquisa quando a Fiocruz instalou uma unidade na capital baiana, sob a direção do pesquisador Bernardo Galvão. Bernardo Galvão ficou conhecido, entre outros, por seu trabalho de isolamento do primeiro vírus HIV brasileiro.²⁹³ Obteve da Fundação Banco do Brasil recursos da ordem de 3 milhões de dólares para implantar um laboratório de pesquisa básica, de segurança nível 3²⁹⁴, na Fundação Osvaldo Cruz. A instalação desse laboratório ocorreu no *campus* da Fiocruz de Salvador, graças a uma decisão política de Sergio Arouca, então presidente da instituição, que naquele momento trabalhava para reforçar o processo de descentralização das ações de saúde no Brasil. Além de atuar como uma das referências para o Ministério da Saúde em retrovírus, a unidade de Salvador tornou-se também um dos laboratórios da rede de isolamento e caracterização do HIV, da OMS, e passou a ser denominado Laboratório Avançado de Saúde Pública (Lasp) da Fiocruz.²⁹⁵

Por ocasião da instalação do Lasp, foi lançada pela OMS a ideia de criar uma rede para o isolamento e a caracterização do HIV no Brasil. A rede foi implantada pelo Ministério da Saúde com o apoio de laboratórios de pesquisa brasileiros de vários estados como Bahia, Rio de Janeiro, Minas Gerais, São Paulo e Rio Grande do Sul, sob a coordenação do laboratório de Salvador. As instituições estaduais foram denominadas laboratórios primários e faziam a coleta das amostras de sangue. Essa tarefa era extremamente importante, porque se exigia que fosse realizada de maneira rigorosamente padronizada. Esses laboratórios enviavam o material para o laboratório central da rede onde se procediam o isolamento e a cultura dos vírus. Cabia ao Lasp de Salvador o papel de repositório e ali a equipe de cientistas tinha que produzir conjuntos completos de amostras biológicas que permitissem estudos padronizados no país.²⁹⁶

Esse modelo foi proposto pela OMS como parte da rede da OMS/UNAIDS, cuja finalidade é a vigilância permanente do polimorfismo do HIV no mundo. Graças ao modelo, a Fiocruz pôde proceder à caracterização do HIV circulante nas diferentes regiões do país. O trabalho foi substancial para que o Brasil fosse

293. Ver Parte I, Capítulo 4.

294. Um laboratório nível 3 é aquele que fornece segurança para se trabalhar com vírus, inclusive o HIV, sem o risco de propagação para outros ambientes.

295. A indicação avançada não se referia à tecnologia, mas ao fato de estar localizado fora do *campus* da Fiocruz no Rio.

296. Com a transferência de Bernardo Galvão para o Lasp de Salvador, essa unidade de pesquisa da Fiocruz Rio ficou sob a responsabilidade de Mariza Morgado.

incluído entre os países que participariam de programas de vacinas da OMS. Um dos critérios da organização na seleção dos países era que estes possuísem infraestrutura local e recursos humanos com capacidade de absorver tecnologias para proceder a testes de vacinas, o que a rede implantada pela Fiocruz podia garantir. Além de infraestrutura laboratorial, o programa brasileiro dispunha de informações acuradas das características epidemiológicas e, sobretudo, das manifestações clínicas das pessoas cujas amostras eram estudadas. Por fim, o Brasil podia garantir também o estudo comportamental dos voluntários dos diferentes ensaios.

Em 1990, depois de coordenar as ações contra a aids do estado e da Região Nordeste, Eliana de Paula assumiu a gerência de vigilância epidemiológica do estado. Em 1992, deixou o cargo para assumir a diretoria de vigilância em saúde, da Secretaria de Saúde. Nesses cargos, continuou atuando nas políticas públicas de combate à epidemia. Quando Eliana de Paula deixou a coordenação, assumiu em seu lugar a médica Adnéia Valcechio, que trabalhava na equipe de aids desde o início da epidemia. Adnéia Valcechio foi substituída, em seguida, pela enfermeira Marlene Carvalho, que acumulou a gerência de vigilância epidemiológica e o Programa de Aids. Quando deixou a coordenação, assumiu a médica Márcia Lilian Sampaio. Sob a direção de Márcia Sampaio, o Programa Estadual de Aids da Bahia ganhou estabilidade e durante sua gestão foi criado o Cre aids.

Fundado em setembro de 2001, o Cre aids é considerado um marco nas políticas públicas do estado. Concebido com vistas à assistência de média e alta complexidade e criado nos moldes do CRT de São Paulo, o Cre aids passou a funcionar em um edifício independente da secretaria, agregando a coordenação do Programa de DST/Aids do Estado da Bahia, sob responsabilidade de Márcia Sampaio, e o Centro de Referência para Aids, propriamente dito, sob a coordenação de Roberto Badaró. Apesar dos esforços, há críticas de que os serviços são deficientes e que os avanços na qualidade do atendimento ocorriam somente no âmbito do Cre aids. Para esses observadores, o investimento na rede pública era ainda tímido e a distribuição de medicamentos não se dava de maneira adequada. Poucos CTAs estavam funcionando e não eram descentralizados por regiões, deixando grandes áreas sem cobertura. O Cre aids só veio a receber recursos humanos suficientes para o atendimento em regime de Hospital Dia ou de assistência domiciliar terapêutica, em junho de 2003. Até então, o único

serviço de Hospital Dia era assegurado pelo Hospital das Clínicas, que apresentava dificuldade de responder à demanda crescente.

O processo de municipalização da saúde, ocorrido em outros estados, era, ainda em 2003, pouco consolidado em Salvador, em grande parte por carência de recursos humanos. O município de Salvador era responsável por um CTA na Cidade Baixa, mas todas as ações de assistência em aids eram asseguradas pelo estado.

3

Focada no humor e no lúdico, a prevenção faz o sucesso do Programa de Aids de Sergipe

Em uma cidadezinha chamada Santa Luzia, foi notificado o primeiro caso de aids de Sergipe, em 1987. O paciente era oriundo do estado e havia residido em São Paulo, onde o diagnóstico da doença foi confirmado. Apresentava tuberculose pulmonar e necessitava de internação, mas, diante do diagnóstico, o hospital público local recusou-se a recebê-lo. A população entrou em pânico com a notícia. Em 1987, já se sabia largamente, pelo acesso a notícias procedentes de São Paulo e do Rio de Janeiro, que a doença não era transmitida por contato social, mas os responsáveis pelo Posto de Saúde da cidade onde o paciente foi atendido, queimaram a cadeira onde ele se sentara. O prefeito de Santa Luzia respondeu à reação de medo descontrolado da população e dos profissionais de saúde e determinou a expulsão do paciente daquela cidade. Procurou o então secretário de Saúde do Estado, José Alves do Nascimento, que, por sua vez, contactou o médico Almir Santana, clínico geral na unidade de Saúde do bairro Santos Dumont, região bastante pobre da periferia de Aracaju. Almir desenvolvera ali uma atividade de controle das DST, principalmente sífilis, mediante um trabalho de conscientização nas casas de prostituição feminina. Por isso, imediatamente foi lembrado pelo secretário da Saúde como a pessoa adequada para dar uma resposta ao problema.

Apesar do grave estado de saúde do paciente, do apoio do secretário da Saúde e dos esforços do médico Almir Santana, a hospitalização não se efetivou em razão da recusa dos hospitais de Aracaju. O paciente não chegou a ser transferido para a capital e faleceu em sua própria residência, em Santa Luzia. Almir Santana, que o acompanhou durante os dois meses anteriores ao óbito, se impôs o desafio de hospitalizar o próximo paciente que necessitasse, de qualquer maneira.

Ainda em 1987, foi diagnosticado o segundo caso da doença. Dessa vez, um rapaz de Aracaju, que tinha vivido em São Paulo. Depois de muita pressão de sua parte, relata o médico, o paciente foi internado no hospital do estado, Governador João Alves Filho. “Tivemos dificuldades enormes, o preconceito inicial era muito forte. Eu entrava no hospital e mostrava às pessoas que não havia risco, embora naquela época eu não tivesse muita informação, porque no mundo inteiro não existia informação. O meu conhecimento inicial foi por meio da revista ‘Veja’” (Almir Santana, 2 de maio de 2004).

O médico procurou então o secretário de Saúde propondo a criação de um Programa de DST/Aids, alegando que se tratava de uma doença de transmissão sexual que iria se expandir por todo o estado. Em resposta, o secretário o encarregou de organizar as primeiras ações públicas para o enfrentamento da epidemia no Estado de Sergipe. Diante da carência de informações, o médico usava a criatividade para fazer frente à doença que chegava do Sul. “Nessa época, a gente se virava com o que se tinha. Eu pegava as receitas médicas dos colegas de São Paulo e começava a estudá-las, porque não tinha livro, não tinha outro contato. São Paulo recebia muito material do CDC, depois eu os recebia de São Paulo”. Nessa época, Almir Santana estabeleceu os primeiros contatos com o Programa Estadual de São Paulo e o vínculo foi mantido. Paulo Teixeira visitou várias vezes o programa de Sergipe, a convite do médico.

Em 1987, Almir Santana encontrou-se, pela primeira vez, com Lair Guerra de Macedo e o epidemiologista Pedro Chequer, por ocasião da primeira reunião do Programa Nacional de Aids com representantes das Secretarias da Saúde dos estados do Nordeste, realizada em Salvador. Apesar da pouca experiência, apresentou um trabalho bem organizado e esse fato chamou a atenção da coordenadora do Programa Nacional, que se entusiasmou com a equipe de aids de Sergipe.

De volta ao seu estado, Almir Santana começou a organizar o Programa de Aids, focando as ações de prevenção nos motéis da cidade. Em 1987, o Ministério da Saúde ainda não dispunha de preservativos para atender a demanda dos estados. Almir Santana assinou então um convênio com a Bem-Estar Familiar no Brasil (Benfam)²⁹⁷, para o fornecimento de preservativos

297. A Benfam teve um papel importante, na segunda metade da década de 1980, na provisão de preservativos para as ONGs. A entidade norte-americana atendia os grupos da sociedade civil de todo o país, quando o Ministério da Saúde ainda não dispunha do insumo para atender à demanda dos estados.

ao Programa Estadual. O contato com a instituição se fez por intermédio de Wellington de Andrade, fundador do Dialogay, grupo de militância homossexual que, bem antes de surgir o primeiro caso, já levava mensagens de prevenção à comunidade nos bares e boates gay, nos moldes do que se fazia em São Paulo e no Rio de Janeiro.²⁹⁸

Foi também realizado um trabalho de sensibilização junto às assessorias de imprensa e ao sindicato de jornalistas, mostrando a importância da ética no trato da aids. O papel da imprensa de Sergipe não diferiu daquele observado em todo o Brasil. Por ocasião das primeiras hospitalizações, os jornais, rádios e TV traziam notícias sensacionalistas sobre a doença e o doente, manifestando imensa curiosidade para descobrir a identidade do paciente. Com o passar do tempo, tornaram-se aliados na luta contra a epidemia, colaborando de maneira decisiva com as autoridades da saúde.

Em 1988, foi criada oficialmente a Gerência de Aids de Sergipe, e começou a ser constituída uma equipe para atuar na assistência ao doente, sob a direção de Almir Santana. O Hospital Governador João Alves Filho foi designado referência oficial e a assistência médica ficou sob a responsabilidade de Hildebrando Góes. Fazia parte da equipe a enfermeira Ana Lúcia Kashiko, primeira a se dedicar aos cuidados dos pacientes e a mobilizar outros profissionais para trabalhar com a doença. Aos poucos, a equipe se consolidou. Almir Santana respondia pela coordenação das ações, atendia no ambulatório e oferecia aconselhamento às pessoas que se submetiam ao teste.

Naquele mesmo ano, dois casos de aids por transfusão de sangue ocorridas em 1985 foram notificados. Na investigação epidemiológica, identificaram-se os dois doadores, mas não havia registro de seus endereços, evidenciando a desorganização no controle de qualidade do sangue para a hemoterapia nos bancos públicos e privados. Com a obrigatoriedade do teste anti-HIV, procedeu-se à organização do sistema de controle do sangue de Sergipe.

Com as primeiras internações, os profissionais do hospital começaram a perder o receio de atender o paciente de aids e a qualidade da assistência melhorou. Aqueles que mantinham contato direto com os doentes, como o radiologista, o recepcionista e o motorista de ambulância, passaram a exigir complementação salarial. Quando Almir Santana levou a demanda ao governador, outros funcionários fizeram o mesmo. O governo estadual

298. Sobre o papel pioneiro do grupo Dialogay, ver Volume II, Parte I, C.2, Capítulo 1.

estabeleceu, então, uma gratificação de desempenho para todos os profissionais da área da Saúde de Sergipe, reforçando a política de investimentos na luta contra a doença. Desde então, os diferentes governadores e suas esposas abraçaram a causa da aids, promovendo o desenvolvimento do Programa Estadual e a sensibilização da população sobre os aspectos sociais da doença.

Ainda em 1988, a Gerência de Aids de Sergipe passou a se beneficiar de recursos e de material de campanha do Ministério da Saúde e deu início a uma abordagem preventiva, priorizando o humor e o desenho, excluindo mensagens que associassem a doença à morte. Foi essa linha de trabalho que veio caracterizar o sucesso do Programa de Aids de Sergipe. “A gente aqui tem ações simples, uma coisa alegre, com eficácia. Ações práticas que chegam ao povão, sem muita ciência, campanhas diretas, uma imprensa maravilhosa” (Almir Santana, 2 de maio de 2004).

O Programa de Aids de Sergipe passou a intensificar a campanha preventiva em motéis, reunindo os donos dos estabelecimentos para pedir colaboração na prevenção da doença. O programa distribuía preservativo e, em troca, os proprietários divulgavam um filme erótico de três minutos sobre o seu uso, sem mencionar a palavra *aids*. Almir Santana também inovou quando nos anos 1980 conseguiu colocar etiquetas em fitas de vídeos pornográficos, recomendando o uso do preservativo. “Ninguém pensava nisso no mundo inteiro, ele foi precursor no mundo, depois a indústria norte-americana passou a etiquetar o uso da camisinha nos vídeos, por determinação do governo” (Ana Brito, 3 de junho de 2004).

O coordenador começou a observar uma resposta positiva às atividades de prevenção desenvolvidas em Aracaju, quando uma pesquisa realizada no final dos anos 1980, junto a profissionais do sexo, mostrou que 46% das mulheres apresentavam sorologia positiva para sífilis. Um ano depois, a reprodução da mesma pesquisa apontou uma taxa de 10% de soropositividade. Houve um crescimento substancial do número de mulheres profissionais do sexo que usavam o preservativo de forma consistente.

Almir Santana investiu cada vez mais nas ações de controle da epidemia e, por volta de 1989, tomou a decisão de fechar seu consultório para se dedicar exclusivamente à luta contra a aids na estrutura de saúde pública. Contribuiu para a sua decisão o fato de ter constatado redução significativa da clientela de seu consultório privado, pelo temor dos pacientes de serem identificados como portadores do HIV. “Foi uma opção, eu tinha essa opção

de mergulhar ou abandonar a causa e voltar para o consultório. Mas, como minha paixão é saúde pública, eu me orgulho de fazer parte dessa história do Brasil relativa à aids, porque eu acho que o programa brasileiro, apesar de algumas deficiências, respondeu bem à epidemia” (Almir Santana, 2 de maio de 2004).

Almir Santana sempre procurou captar todas as oportunidades e eventos, para promover a prevenção do HIV. Ganhou destaque a criação de um jogo de dados informativo sobre aids, destinado a crianças, para ser divulgado nas escolas. No Dia dos Namorados, fazia um pirulito com o formato de um preservativo. No Dia das Mães, era o momento de chamar a atenção para a importância do pré-natal na prevenção da transmissão do HIV ao futuro bebê. O coordenador da aids se vestia de palhaço no Dia da Criança e realizava festas com as crianças soropositivas. No Natal, era a vez de se vestir de Papai Noel para levar mensagens de prevenção. “Esse Papai Noel é interessante, porque eu me visto de Papai Noel e vou para o calçadão, no centro da cidade, com um saco cheio de camisinhas e outro saco cheio de balas para as crianças. Um setor da imprensa no início estranhou e criticou a imagem de Papai Noel dando camisinha para os adultos e balas para as crianças. Mas eu fui conquistando, foi gradativo”.

O Programa de Aids de Sergipe introduziu as barracas de prevenção nas festas juninas. Essa experiência, mais tarde, foi reproduzida em vários estados e em diferentes festas populares. Outra experiência positiva de prevenção foi a criação do festival de paródias sobre aids, destinado aos estudantes. Esse festival é realizado todos os anos, no dia 1º de dezembro, Dia Internacional de Luta contra a Aids. “Há uma mobilização bem interessante das escolas, os alunos fazem as letras, eles cantam, ganham prêmios. É uma ação que tem dado bons resultados, porque a finalidade principal é mobilizar a comunidade escolar” (Almir Santana, 2 de maio de 2004).

O médico não parou aí. Foi criando mensagens de prevenção inovadoras, como uma camisinha inflável medindo seis metros de comprimento. A camisinha inflável foi apresentada em congressos brasileiros sobre aids e ganhou destaque em matéria de prevenção. Em meados da década de 1990, o programa passou a levar informações sobre prevenção à periferia de Aracaju, utilizando um ônibus educativo. Tratava-se de um ônibus velho, obtido como doação pela primeira-dama do estado na época, dona Maria Alves, de uma empresa de transporte. O veículo foi adaptado como um

miniauditório, com televisão e música, e ficou conhecido como o Ônibus Vermelho da Aids, por sua cor. O ônibus que já era velho, logo foi danificado e o Programa de Aids de Sergipe recebeu um novo, ainda hoje em circulação.

Contudo, o maior sucesso na prevenção da aids, levada a termo pelo coordenador do Programa de Sergipe, foi o “Camisildo”, uma Kombi em forma de camisinha que ronda Aracaju e suas periferias, levando mensagem de prevenção e distribuindo preservativos para a população. O “Camisildo” foi apresentado em um congresso de DST/Aids no Rio de Janeiro e foi eleito o melhor entre os demais. O ônibus, a própria camisinha andando pela rua, é um sucesso de público, e a pessoa de Almir Santana passou a ser associada ao preservativo.

Durante nossa estadia em Aracaju, chamou-nos atenção como as pessoas interpelam Almir Santana nas ruas, bares e restaurantes, para pedir preservativos. Trata-se de uma pessoa carismática, conhecida por “dr. Camisinha”. Quando perguntamos às garçonetes de um restaurante como elas o conheciam, nos responderam: “É o ‘dr. Camisinha’, nosso protetor”. O médico carrega sempre uma caixa de preservativos para distribuir a qualquer momento em que seja solicitado.

Essa febre por preservativos foi adquirida aos poucos. Entretanto, no início do seu trabalho, o médico enfrentou rejeição por parte da população e da imprensa. “Eu vivi a época em que se dava a camisinha e a pessoa jogava fora na cara da gente”. O médico reconhece que todo esse trabalho criativo foi possível graças ao apoio do governo federal, com o financiamento de projetos. “Na verdade, hoje a gente sabe que o dinheiro não foi problema, quem não avançou foi por questões administrativas locais, porque houve oportunidade, sempre houve, por parte do governo federal, essa oportunidade. Essa disponibilidade de recursos fez com que praticamente todos os estados trabalhassem. Aqueles que não avançaram, foi por não ter sido dado prioridade em nível local”.

Apesar dos financiamentos do governo federal, relata Almir Santana, o Programa de Sergipe enfrentava outros desafios relacionados aos aspectos sociais da doença. “O paciente morria com a barriga cheia de remédio, mas não tinha comida”. Essa realidade obrigou o Programa de Aids a se preocupar também com os cuidados materiais e de moradia, como forma de responder às necessidades de pacientes sem recursos. Por isso, Almir Santana recebeu com grande satisfação a iniciativa do Programa Nacional de integrar

as ações de DST/Aids aos programas sociais do governo federal. O médico se felicita por ter sido um dos primeiros a insistir na ideia de que o combate à doença passa pelo combate à pobreza e por ter feito a integração com a Secretaria de Estado de Inclusão Social para obtenção de cesta básica e moradia para doentes carentes, inclusive doando casas a alguns deles. Outra medida adotada pelo Programa Estadual foi o fortalecimento de uma casa de apoio destinada aos pacientes de aids.

Inicialmente, a maior parte dos pacientes era composta de pessoas de classe social privilegiada, mas, em meados de 1990, a doença passou a atingir as camadas mais pobres da população. Durante os dois primeiros anos de epidemia, todos os casos de aids de Sergipe se referiam a homens homossexuais que, até então, viviam em São Paulo e no Rio de Janeiro. Quando adoeciam, retornavam ao seu estado de origem. A partir do início da década de 1990, começaram a surgir os casos autóctones. Em 1990, foram registrados os primeiros casos de pacientes bissexuais masculinos e, por volta de 1993, casos de aids em mulheres.

No início dos anos 1990, a epidemia começou a mudar sua configuração, mas a rejeição ao doente não diminuiu, bem ao contrário. Um caso extremo ocorreu com um paciente bissexual. Sua esposa, que também era soropositiva, deu todo o apoio ao marido no início da doença, porque acreditava que ele tinha sido infectado em uma transfusão de sangue. Quando soube que o marido se infectara por contato homossexual, sentiu-se traída, cortou todos os laços com ele e o abandonou no momento de sua morte. “Lembro-me como hoje, cheguei ao cemitério, e comecei a chorar, porque foi um momento em que eu fiquei arrasado. Não tinha quem pegasse o caixão. Chamei o coveiro, chamei o motorista e pegamos o caixão e enterramos. Eu saí de lá pensando em deixar o programa” (Almir Santana, 2 de maio de 2004).

Em 1990, a Gerência de Aids de Sergipe tornou-se uma coordenação de aids. O programa, que já contava com um hospital de referência, passou a contar também com um laboratório próprio. Ainda nesse ano, o programa criou o Coas, hoje CTA. Na verdade, já antes de 1990, Almir Santana realizava um trabalho que consistia em conversar com as pessoas que se submetiam ao teste do HIV. “Era uma salinha, parecia um cubículo e lá eu conversava com as pessoas. Depois foi que se falou em Coas”. Uma especificidade do Coas de Sergipe é que, ao contrário dos outros estados, o serviço gratuito não era anônimo, o que surpreendeu positivamente a então coordenadora do Programa Nacional.

Mais tarde, foi criado o Serviço Ambulatorial Especializado (SAE). O ambulatório e o CTA, que eram separados, passaram a funcionar no mesmo espaço. Com a descentralização do SUS, o CTA e o SAE foram municipalizados. A assistência ficou sob a responsabilidade do município de Aracaju, e o atendimento de urgências e emergências, a cargo do Hospital Governador João Alves Filho, administrado pelo estado. A coordenação passou a funcionar no prédio central da Secretaria de Saúde. Apesar do reduzido número de pacientes infectados pelo uso de drogas, foi criado o programa de redução de danos, de acordo com as diretrizes nacionais.

Quando teve início o repasse de recursos federais via convênios com o Ministério da Saúde, o estado, que dispunha de poucos meios, contando principalmente com o apoio de empresas locais para realizar suas campanhas, pôde intensificar suas atividades, principalmente no âmbito da prevenção. Com o apoio técnico e financeiro do Ministério da Saúde e do governo estadual, o Programa de Luta contra Aids de Sergipe cresceu e tornou-se um programa de renome em âmbito local e nacional. O trabalho de prevenção da aids desenvolvido por Almir Santana foi reconhecido para além das fronteiras brasileiras e suas atividades preventivas foram divulgadas pelo canal de televisão norte-americano CNN. No início dos anos 1990, o programa “Fantástico”, da Rede Globo de Televisão, divulgou seu trabalho nas práticas de iniciação ao candomblé, quando são utilizados instrumentos perfurocortantes, visando incorporar medidas de higiene e proteção contra a aids. Em 1994, o coordenador do programa de Sergipe foi homenageado no programa “Gente que Faz”, da Rede Globo de Televisão.²⁹⁹ Mais tarde o “Jornal Nacional” divulgou outra de suas criações: o “Camisildo”. Em seu estado recebeu quatro vezes o Troféu Imprensa de Sergipe, indicado pelos jornalistas locais.

As estatísticas dão razão ao forte empenho do médico Almir Santana na prevenção da aids. Ainda hoje, Sergipe é um estado com baixa prevalência do HIV e registra uma das menores incidências de casos da doença no Brasil.

299. O programa, que ia ao ar aos sábados e era patrocinado pelo Banco Bamerindus, premiava personagens que não eram políticos e que faziam trabalho de relevância com a comunidade.

4

A literatura de cordel a serviço da prevenção no Rio Grande do Norte

A implantação das políticas públicas de controle da aids no Rio Grande do Norte, em muitos pontos, guardou semelhança com o desenvolvimento do programa de Sergipe. Em ambos os estados o programa foi criado na sequência do curso de Vigilância Epidemiológica em Aids, realizado em Salvador em 1987. Os participantes eram profissionais que tinham investido no combate às DSTs em seus respectivos estados e, por essa razão, foram indicados pelos seus secretários de Saúde para participar do curso patrocinado pelo Ministério da Saúde, em Salvador. Ambos os programas ganharam destaque no âmbito nacional por mobilizar recursos regionais para a comunicação sobre a epidemia, e uma linguagem capaz de ser assimilada pela população local.

Um ponto que os diferencia é que, ao contrário do Estado de Sergipe, onde o grupo homossexual Dialogay atuava na prevenção e promovia a solidariedade aos doentes, dois anos antes de surgir o primeiro caso de aids o Rio Grande do Norte não contava com nenhum movimento da sociedade civil. Embora o médico Antonio Araújo tenha criado um serviço de assistência ao doente, no Hospital Giselda Trigueiro em 1986, não havia ações preventivas até a criação do Programa Estadual de Aids em 1987, pelo médico Jair Maciel Figueiredo.

Em 1987, Jair Maciel Figueiredo já era um nome importante na saúde pública do Rio Grande do Norte, após ter organizado o Centro de Referência de DST do estado. O médico fez sua residência em urologia no Rio de Janeiro e, em 1979, antes de assumir a direção dessa instituição, visitou o serviço do professor Walter Belda, na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (USP). O centro de referência de DST, hoje denominado Centro de Saúde Reprodutiva Professor Leite de Moraes, foi organizado nos moldes do que viu em São Paulo.

No início dos anos 1980, em todo o Brasil falava-se do importante crescimento das DSTs. Jair Figueiredo respondeu a essa preocupação de saúde pública realizando o primeiro treinamento em DST do Rio Grande do Norte, desenvolvido por profissionais do próprio estado. Até então, os cursos eram realizados por profissionais de São Paulo ou de Brasília. Quando surgiu a necessidade de estruturar um Programa de Aids no estado, o então secretário estadual da Saúde, Pedro Melo, confiou a missão a Jair Figueiredo e o indicou para participar do curso de Vigilância Epidemiológica em Aids realizado em Salvador, em 1987. Ali se encontrou pela primeira vez com a coordenadora nacional Lair Guerra e seu assessor Pedro Chequer e entrou em contato com as principais lideranças que atuavam em aids no Nordeste.

No seu retorno, houve o desmembramento da Divisão de Dermatologia Sanitária do Rio Grande do Norte, que estruturou o Programa de Hanseníase e o Programa de DST/Aids em duas áreas distintas. A primeira iniciativa de Jair Figueiredo foi procurar a colaboração do médico Antonio Araújo, no Hospital Giselda Trigueiro, e organizar os dados epidemiológicos dos primeiros pacientes. “Nós começamos a fazer um livro histórico, a anotar o nome das pessoas, ninguém sabia direito como fazia, quem sabia mais ou menos era São Paulo, que tinha já uma história” (Jair Maciel Figueiredo, 6 de maio de 2004).

A epidemia atingiu principalmente os homossexuais. Todavia, os médicos do estado insistem na importância dos bissexuais, na transmissão da infecção no Nordeste. Antonio Araújo atribui esse dado à falta de um movimento gay organizado no Rio Grande do Norte, o que não favoreceu o *coming out* de muitos homossexuais. Jair Figueiredo concorda que a bissexualidade é um comportamento raramente reconhecido pelo paciente, o que torna difícil identificar a proporção dessas pessoas na epidemia. Oitenta por cento dos casos de aids do Rio Grande do Norte são relacionados à transmissão homossexual, sendo que a partir de 2000 o maior número de casos passou a ocorrer em heterossexuais, homens e mulheres. A transmissão do HIV por uso de drogas injetáveis representa aproximadamente 10% do total. Com base nesse índice, o coordenador do Programa de Aids afirma que o fenômeno das drogas no estado, relativo à aids, não é significativo. Já o médico Antonio Araújo percebe um aumento considerável do número de casos nessa categoria a partir dos anos 2000, assim como um aumento de casos de hepatite C em homossexuais. Isso o faz pensar que a transmissão

pelo uso de drogas injetáveis talvez seja mais importante do que se notifica. Com o passar dos anos, Natal tornou-se uma das cidades turísticas mais importantes do país. Conhecida mundialmente por suas belas praias, recebe estrangeiros de diferentes regiões e isso, segundo o médico, pode favorecer o aumento da transmissão pelo uso de drogas injetáveis.

O Estado do Rio Grande do Norte não teve registro de transmissão do HIV por transfusão sanguínea. O Hemocentro do Rio Grande do Norte (Hemonorte) era um serviço bem organizado e controlado. Segundo Antonio Araújo, desde 1986 teve início a triagem do HIV em doadores. O resultado era demorado ainda em 1988, como o médico pode constatar por ocasião de um acidente de trabalho: “Eu não sei como era aquilo, mas demorava. Eu me acidentei fazendo uma biópsia em 1988 e vi que era difícil obter o resultado nessa época.”³⁰⁰

A coordenação do programa promoveu a articulação entre o Hemonorte e o Giselda Trigueiro de forma que os doadores soropositivos fossem informados de seu estado e acompanhados clinicamente. Cabia ao médico Antonio Araújo procurar as pessoas soropositivas para informar o resultado. “Eu ia à casa dizer o resultado para o paciente. Era um pouco sinistro, porque eu pegava a bolsa e ia à procura dos positivos. Eram poucos, mas um dia eu fui a quatro locais diferentes levar o resultado positivo a pacientes. Conversava, conversava, e dizia que era HIV positivo. Todos eles morreram” (Antonio Araújo, 5 de junho de 2004).

Essa experiência de busca ativa de doadores soropositivos foi inédita e não há registros de que outra unidade da Federação tenha adotado o mesmo procedimento. Nessa época, a coordenação nacional procurava incentivar as equipes do Nordeste, e Lair Guerra enviou um *fax* a Antonio Araújo agradecendo seu trabalho em prol da aids. “Ela me incentivou muito. Mandou dizer que eu continuasse trabalhando, que isso era uma coisa importante, não só para o meu estado, mas para todo Brasil e que as pessoas iriam ser lembradas. Isso foi importante para mim, está guardado comigo, mas está se apagando”.

O hospital Giselda Trigueiro tornou-se referência para aids, e Antonio Araújo era o médico responsável pelo atendimento dos doentes. Atendia todos os pacientes do setor público soropositivos para o HIV, mesmo quando acometidos por outras patologias. Aqueles que tinham convênio, planos de

300. Nessa época, muitos estados dependiam dos exames realizados no laboratório da Fiocruz do Rio de Janeiro. O prazo para se obter os resultados dos testes era de dois a quatro meses.

saúde ou condições de pagar pelo atendimento privado se internavam em qualquer hospital de Natal. Segundo Antonio Araújo a capital do estado possuía um hospital universitário com cerca de 300 leitos, mas a instituição não destinava nenhum deles aos pacientes de aids.

Quando Antonio Araújo participou do seu primeiro treinamento no Hospital Emílio Ribas e no Instituto de Saúde, de São Paulo, em 1986, as normas de biossegurança recomendavam o total isolamento do doente. Em 1988, quando Jair Figueiredo participou de seu primeiro treinamento, junto com Antonio Araújo, em um serviço do Hospital da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), o Fundão, as normas de biossegurança não incluíam mais o isolamento do paciente, exceto em circunstâncias especiais, nas quais houvesse risco de transmissão de doenças oportunistas, como a tuberculose. Ao contrário, era o início de um período em que a recomendação, que se tornou quase uma militância, era estabelecer uma relação de maior proximidade com o paciente, rompendo o distanciamento médico/paciente, inerente à formação médica.³⁰¹ “Eu morria de medo, pegava num paciente e tinha que lavar as mãos imediatamente, um desespero total. Quando fui fazer o treinamento no Fundão, os médicos muito loucos se sentavam na cama com o paciente, abraçavam o paciente, sentavam na cadeira com o paciente. O treinamento no Rio de Janeiro foi a coisa mais maravilhosa para mim e para o Antonio Araújo, principalmente, quem trabalhava direto na assistência e tinha feito treinamento no Emílio Ribas, o primeiro do Brasil” (Jair Maciel Figueiredo, 6 de maio de 2004).

Em 1988, já se sabia que o risco da transmissão profissional era muito pequeno, e o treinamento do Rio de Janeiro foi decisivo para a mudança de espírito dos médicos do Rio Grande do Norte. A partir de então, eles se sentiam confiantes para prosseguir com o trabalho não mais tomados pela angústia de serem infectados. Cabia aos médicos mostrar que a aids não se transmitia pela convivência social e divulgar a importância da solidariedade em relação ao doente.

Desde o início, a imprensa do Rio Grande do Norte evitou comentários discriminatórios ou sensacionalistas e colaborou com a equipe médica, passando informações cientificamente corretas sobre a doença e o doente. A população não incorporava, necessariamente, essas informações, quando

301. Ver FOX, 1979; FREIDSON, 1984; LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1999a, 1999b.

se tratava do risco de transmissão. Principalmente nas cidades do interior, eram relatadas cenas violentas de maus-tratos ao doente. “Fomos chamados certa vez para ir a Monte Alegre, uma cidade do interior do Rio Grande do Norte, porque um paciente estaria passando aids para o município inteiro. Fomos numa Kombi. Antonio Araújo e a nutricionista do Hospital Giselda Trigueiro foram comigo, levamos umas seis pessoas. O prefeito não estava, então, a primeira-dama de Monte Alegre foi comigo à casa do paciente. Quando ela saiu na rua, junto com a turma toda, muita gente da cidade foi atrás para ver o carro da aids que tinha chegado à cidade. Era comitiva grande. No interior isso é uma festa. Chegamos à casa do paciente e, quando entramos, ninguém acreditava que tínhamos coragem de entrar naquela casa” (Jair Maciel Figueiredo, 6 de maio de 2004).

Procurando convencer os moradores da cidade de que o medo de contágio era sem fundamento, os profissionais da comitiva passaram a reproduzir o exemplo dos colegas do Rio de Janeiro, abraçando o paciente para mostrar que o contato social não transmitia a doença. “A gente sentou na cama com o paciente, abraçou o paciente, a mulher do prefeito também abraçou. A cidade toda começou a ver que a gente tinha abraçado, saímos de mãos dadas com o paciente na rua. Quando saímos, parecia um comício: a população olhando, achando incrível a gente estar perto daquele paciente que não podia nem passar na rua, porque o pessoal jogava pedra. Depois disso acabou com toda a história, o pessoal começou a visitar, a ajudá-lo, uma coisa linda”.

A exclusão dos pacientes melhorou muito com o tempo, mas o estigma, em algumas situações, persiste. Ainda hoje, as pessoas soropositivas enfrentam o medo de perder o emprego em razão da doença.

Uma das primeiras atividades do Programa de Aids do Rio Grande do Norte foi realizar treinamentos em DST/Aids para os profissionais da área biomédica do estado, como médicos, dentistas e biólogos. Outra foi promover campanhas locais de prevenção, com o apoio do Ministério da Saúde. Um dos pontos fortes das campanhas realizadas pelo Programa Estadual foi a produção de literatura de cordel, abordando a prevenção de DST/Aids. O cordel é uma literatura tradicional muito difundida em todo o Nordeste e a ideia de fazer dela um instrumento de comunicação sobre a doença foi uma iniciativa do coordenador Jair Maciel Figueiredo que, no início da década de 1990, começou a compor sobre o tema. Ao longo dos anos, uma série de livretos sobre prevenção da aids foi produzida nessa forma de literatura.

O primeiro chamou-se “O bode que pegou aids”. A ideia surgiu por ocasião de uma campanha do Dia Mundial de Luta contra a Aids, 1º de dezembro, realizada no Aterro do Alecrim, na famosa Feira do Alecrim em Natal. Jair Figueiredo se encontrava em cima de um caminhão falando sobre a doença quando chegou uma pessoa, bateu na porta do caminhão e disse ao coordenador: “rapaz, você não sabe de nada. Você está muito por fora disso, porque aids não passa do homem para mulher. Sou macho, não pego essas coisas, quem pega é viado” (Jair Maciel Figueiredo, 6 de maio de 2004). A intervenção do passante deixou o coordenador desconcertado. Guardou seu microfone e se preparou para tomar o avião para Maceió, junto com Ana Louise Catalão Maia, esposa do então governador do Rio Grande do Norte, José Agripino Maia, para um encontro das primeiras-damas do Nordeste. Nessa reunião, que ocorreu em 1992, dona Ana Louise deveria entrevistar-se com a então primeira-dama brasileira Rosane Collor, e Jair Figueiredo deu algumas orientações sobre o assunto a ser abordado pela esposa do governador.

Durante a viagem, Jair Figueiredo não podia deixar de pensar na cena ocorrida na Feira do Alecrim. Pegou um papel e começou a escrever sobre aids, em forma de cordel. No aeroporto de Maceió, aproveitou a ocasião para comentar o ocorrido e mostrar à primeira-dama o texto que acabara de escrever. Dona Maria Louise entusiasmou-se com a iniciativa. Chegando a Maceió, Jair Figueiredo terminou o texto e o submeteu à crítica de alguns coordenadores de aids, presentes na reunião. Os colegas aclamaram a proposta: “quando cheguei a Natal, terminei o cordel e botei o nome: ‘O bode que pegou aids’”.

O coordenador do Programa Estadual de Aids do Rio Grande do Norte revelou sua faceta de poeta popular e foi com a literatura de cordel que trabalhou para ampliar as ações de prevenção da doença em seu estado e em todo o Nordeste. Ana Brito, pioneira das ações contra a aids de Pernambuco e grande amiga de Jair Figueiredo, sugeriu-lhe apresentar sua criação em congressos de aids: “eu nunca tinha apresentado trabalho em congresso, apresentei ‘O bode que pegou aids’ no Rio de Janeiro, em Brasília, em Porto Alegre, aí comecei a apresentar e fazer outros cordéis” (Jair Maciel Figueiredo, 6 de maio de 2004).

Os cordéis sobre a aids são destinados ao público em geral, que procura os textos com entusiasmo. Por seu humor, causa também grande sucesso nas escolas onde é distribuído para crianças e adolescentes. Jair Figueiredo

ampliou sua criação de cordéis para além da aids, abrangendo os riscos sexuais em geral, como a impotência e outras DSTs. Continua apresentando seus cordéis nas aberturas de congressos em vários estados, de Norte a Sul do Brasil. Homem das letras, foi eleito presidente da Academia de Trovas do Rio Grande do Norte. Na academia, produziu um livreto sobre a doença, junto com o Ministério da Saúde e a Secretaria Estadual de Saúde. A publicação teve uma tiragem acima de 35 mil exemplares e contou com a colaboração de poetas de todo o país.³⁰²

A concentração dos serviços de aids na capital era alvo de críticas dos profissionais da assistência, principalmente do Hospital Giselda Trigueiro, que viam urgência no processo de descentralização. O Programa Estadual dispunha de três locais de dispensação dos medicamentos ARV: o Hospital Giselda Trigueiro e o SAE de Ponta Negra, no município de Natal, e o Hospital Rafael Fernandes, no município de Mossoró. Pacientes moradores em cidades distantes, no interior do estado, eram obrigados a realizar longas viagens, às vezes por mais de dez horas, para obter os medicamentos na capital. Alguns passavam vários meses sem tratamento porque não podiam se deslocar até os centros de distribuição. Para Antonio Araújo, a descentralização terá de ser feita em coordenação com o hospital de referência de Natal, já que a distribuição do medicamento depende dos exames de contagem de células CD4 e de carga viral. Seria preciso colher o material para o exame na cidade do interior, enviar para os laboratórios da capital e retornar o resultado para o serviço médico local a fim de possibilitar o fornecimento dos medicamentos. Esse sistema já era utilizado com os exames de genotipagem, realizados em laboratórios de Natal e de Recife.

Outros desafios e deficiências do programa foram lembrados por Antonio Araújo. O primeiro se refere às ações de luta contra a doença nas prisões, tanto relativas à prevenção como ao tratamento. “Ou as autoridades locais tomam cuidado, ou vamos ter verdadeiras penitenciárias cheias de aids. Como médico vejo esses pacientes: às vezes suas mulheres ficam três, quatro dias com esses presos, tendo relacionamento sexual, e nós temos muitos doentes de aids lá” (Antonio Araújo, 5 de junho de 2004).³⁰³ O segundo é relativo à prevenção da aids em gestantes: “aumentou muito o número de pesquisa de

302. Ver o 1º Concurso de Trovas Educativas da Academia de Trovas do Rio Grande do Norte. Tema: Aids, 1995.

303. Esses eram os principais desafios apontados pelo ministério naquele momento para todo o Brasil.

sorologia em mulheres gestantes, mas a abordagem não está sendo perfeita. Muitas mulheres chegam com exame de HIV e não entendem por que estão pedindo HIV, inclusive aquelas que procuram os consultórios privados de ginecologistas e obstetras” (Antonio Araújo, 5 de junho de 2004).

Apesar dessas dificuldades, pode-se afirmar que o Rio Grande do Norte possui um Programa Estadual sólido, e Natal conta com um Programa Municipal de Aids que introduziu o primeiro Disque-Aids no estado. O programa foi criado na administração do secretário municipal de Saúde de Natal, Edmundo Gentili e teve como primeira coordenadora a enfermeira Marcia Cruz, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN).

Em 2004, o Programa de Aids do Rio Grande do Norte dispunha de um CTA e seu Plano de Ações e Metas previa a criação de outros CTAs e do SAE nos principais municípios do estado. Jair Figueiredo reconhece que muito foi alcançado na gestão de Antonio Araújo, quando ele foi secretário-adjunto e contribuiu para a consolidação do Programa de Aids e do Serviço de Referência do Hospital Giselda Trigueiro. Durante sua gestão, aumentou o salário de plantão dos profissionais que trabalhavam no hospital, então defasado em relação a outros. Foram criados os serviços de broncoscopia, de ultrassonografia, de retosigmoidoscopia e colonoscopia. Junto com o Ministério Público, estabeleceu colaboração com o município para fornecimento de medicamentos para as doenças oportunistas. Promoveu a remodelação do hospital com a criação de uma nova UTI e de uma nova enfermaria para aids. Hoje, os médicos admitem que, se tudo não é perfeito, o serviço de referência trabalha com os exames complementares e medicamentos essenciais para uma assistência de qualidade.

A coordenação do Programa Estadual de Aids do Rio Grande do Norte desenvolve um trabalho educacional e de prevenção do HIV com a Secretaria da Educação e, em 2003, atuava também em parceria com 16 organizações públicas, entre as quais se destaca a UFRN. A equipe mantém estreita colaboração técnica com os profissionais de Pernambuco, Paraíba e Ceará, principalmente em reuniões macroregionais promovidas pela coordenação nacional. Para Jair Figueiredo, “a grande mentora de toda essa história no Brasil chama-se Lair Guerra de Macedo. Uma mulher que não é médica, ela é bióloga, foi a grande mentora de tudo isso. Claro que em relação à assistência, ao começo de tudo, começou tudo em São Paulo. Mas ela foi à luta”.

O movimento social de aids no Rio Grande do Norte começou a ganhar importância no início dos anos 1990, com o trabalho da Sociedade Civil

Bem-estar Familiar no Brasil (Benfam).³⁰⁴ Os representantes dessa instituição mantinham estreito relacionamento com a coordenação do Programa de Aids e, juntos, criaram uma comissão estadual chamada Comissão Estadual de Prevenção à Aids (Cespa). A esta se seguiu a criação de comissões municipais de DST/Aids em todo o estado, de acordo com uma portaria do Ministério da Saúde. A portaria, assinada na gestão de Eduardo Côrtes na coordenação nacional, estabelecia a criação de comissões mistas municipais, incluindo órgãos públicos e ONGs. Cabia a cada município escolher quais ONGs fariam parte da comissão.³⁰⁵

Essas comissões mistas municipais parecem ter enfraquecido o movimento social da aids no Rio Grande do Norte. As ONGs só vieram a se expandir e a se fortalecer com o acordo de empréstimo com o Banco Mundial, a partir de 1994, que permitiu o financiamento de projetos de intervenção, principalmente na área de prevenção. Jair Figueiredo reconhece que as comissões foram um aspecto muito criticado da gestão de Eduardo Cortes, mas ressalva que a Comissão Estadual de DST/Aids do Rio Grande do Norte foi essencial para manter o diálogo com as ONGs. É nela que, todos os meses, os representantes do governo e de ONGs se reúnem para rediscutir o Plano de Ações e Metas (PAM) em DST/Aids, para o estado.

304. Sobre o movimento social de aids no RN, ver Volume II, C.4, Capítulo 1.

305. A norma foi cumprida em alguns estados. Em outros, houve apenas a criação formal sem que as comissões tivessem se tornado efetivas.

A organização tardia da assistência hospitalar na Paraíba

Na esteira da organização dos programas estaduais da Região Nordeste, promovida pela Coordenação Nacional de Aids, em 1987 foi criado o Programa Estadual de DST e Aids da Paraíba. O Programa de Hanseníase, então coordenado pela médica Francisca Estrela Maroja, foi desmembrado em dois e deu origem ao Programa de DST/Aids. A primeira coordenadora, a médica alergista e imunologista, Ilma Pires de Sá Espínola, teve por missão estruturar o programa do estado e organizar um serviço hospitalar para atender os casos de aids que surgiam e que enfrentavam grande dificuldade de internação (Clarice Pires, junho de 2012, por correio eletrônico).³⁰⁶

Na verdade, havia poucos casos de HIV/Aids na década de 1980. Em 1985, o médico infectologista Francisco Orniudo Fernandes, professor da disciplina de Doenças Infecciosas no Hospital Universitário Lauro Wanderley, de João Pessoa, identificou o primeiro caso de aids da Paraíba, em um paciente homossexual. Quando outros pacientes começaram a surgir, eles o procuravam. “Eu atendia os pacientes no nosso consultório, e alguns casos em domicílio. Não posso dizer se era para evitar discriminação. Entretanto, quando o diagnóstico era confirmado o clima entre os familiares era de consternação e até revolta, escondiam ao máximo o diagnóstico. Os próprios colegas médicos se recusavam a atender pacientes quando sabiam que era suspeita de aids, ou que tinham o diagnóstico confirmado. No início tivemos dificuldade de convencer a direção do hospital universitário a aceitar pacientes internados, a rede privada era muito pior” (Francisco Orniudo Fernandes, setembro de 2012, por correio eletrônico).

306. Clarice Pires é enfermeira e ex-coordenadora estadual de DST/Aids na Paraíba e diretora técnica do Hospital de Referência dr. Clementino Fraga.

A dificuldade para a internação dos primeiros pacientes também é relatada pela enfermeira Clarice Pires, ex-coordenadora do Programa de Aids da Paraíba. Segundo ela, quando o quadro clínico exigia hospitalização, os poucos pacientes diagnosticados eram conduzidos de ambulância para o Hospital Correia Picanço, em Recife, ou para o Hospital Giselda Trigueiro, em Natal, pois os hospitais de João Pessoa se recusavam a atendê-los. Essas hospitalizações em estados vizinhos, possíveis graças à cooperação dos responsáveis pela aids nesses estados, são corroboradas pelos médicos de Recife e de Natal. As duas cidades ficam a cerca de duas horas de distância de João Pessoa, o que facilitava a transferência dos doentes. Essa resistência se observou, principalmente, no Hospital Universitário Lauro Wanderley de João Pessoa, lembra Clarice Pires (Clarice Pires, junho de 2012, por correio eletrônico).

Nesse período, Francisco Orniudo notificou à Secretaria da Saúde da Paraíba o primeiro caso de aids por transfusão de sangue em uma paciente de 70 anos de idade. O médico participou também da promoção de vários cursos e simpósios sobre a doença, com a presença de profissionais de outros estados, onde a epidemia estava avançada.

Após a criação do Programa de DST/Aids, em 1987, os casos de HIV/Aids passaram a ser encaminhados ao Complexo Hospitalar de Doenças Infectocontagiosas dr. Clementino Fraga, em João Pessoa. Inaugurado em julho de 1959, o Sanatório dr. Clementino Fraga (CHCF) foi planejado, construído e equipado pelo Serviço Nacional de Tuberculose, durante o governo de Juscelino Kubitschek. Alguns anos depois, o serviço iniciou o tratamento de casos de hanseníase, tornando-se em seguida referência estadual também nessa patologia.³⁰⁷ No final da década de 1980, alguns casos de HIV/Aids já eram encaminhados a essa unidade do Clementino Fraga que era referência estadual para doenças infectocontagiosas. “Nessa época, como presidente da Sociedade de Infectologia da Paraíba, contando com o apoio decisivo da dra. Ilma Espínola, encetamos uma luta com a ajuda da imprensa escrita e falada junto às autoridades cobrando decisões imediatas para resolução do grave problema de saúde pública, para instalação de serviço especializado com leitos para os pacientes. Foi importante a inauguração do Pavilhão Henfil, ala nova do Hospital Clementino Fraga, que atendia exclusivamente a tuberculose e hanseníase” (Francisco Orniudo Fernandes, setembro de 2012, por correio eletrônico).

307. Ver informações colhidas pela médica Maria de Fátima Duques de Amorim, professora da UFPB e médica do Ambulatório de Hepatites Virais do CHCF.

O Pavilhão Henfil foi criado em março de 1989. A instituição, já caracterizada como referência para o tratamento de HIV/Aids, foi ampliada, restaurada e passou a funcionar como uma unidade de referência no Estado da Paraíba destinada a internação dos doentes de aids (Maria de Fátima Duques Amorim, agosto de 2012). Em agosto de 1999, com recursos do governo estadual e do Programa de DST/Aids, o Pavilhão Henfil foi, mais uma vez, reformado e ampliado integrando ambulatorios de diversas especialidades, pronto atendimento, Hospital Dia, leitos para internação e dispensação dos medicamentos para HIV/Aids, tuberculose e hanseníase.

O infectologista Francisco Orniudo e a pneumologista Hilda Nobre de Mariz Maia foram os primeiros médicos da Paraíba a se especializar em aids. Em seguida outros profissionais se destacaram na área, como a médica infectologista Joana Frade, que trabalha com pacientes de aids desde 1988. “Quando me deparei na minha residência de clínica médica com um paciente com lesões sugestivas de sarcoma de Kaposi, um indivíduo jovem, percebi que podia estar diante de um caso da síndrome descrita há poucos anos e que parecia estar distante da nossa realidade” (Joana Frade, outubro de 2011, por correio eletrônico). Joana Frade relata que, na época, a indisponibilidade de informação ou de orientação específica para tratar o caso a levou a fazer contato com professores da área de oncologia de outros estados. As informações obtidas eram úteis, mas não resolviam seu principal problema – como cuidar do paciente. Por orientação de Francisco Orniudo e Hilda Maia, Joana Frade iniciou o tratamento com AZT.

Ainda em 1988, Joana Frade, junto com outros médicos do Hospital Universitário Lauro Wanderley, da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), participou do treinamento em aids patrocinado pela coordenação nacional, no Hospital Gaffrée e Guinle, no Rio de Janeiro. A médica, que pretendia se especializar em geriatria, retornou do treinamento com a firme convicção de optar pela infectologia. “Eu estava absolutamente decidida a dedicar-me à infectologia. Como vê, a aids mudou a minha vida”. Em 1989, Joana Frade passou a atender pacientes de aids também no Pavilhão Henfil, no Hospital Clementino Fraga e tornou-se médica de referência para aids no Estado da Paraíba.

No início da década de 1990, a UFPB, por meio do Hospital Universitário Lauro Wanderley, passou a realizar atendimento ambulatorial de pacientes soropositivos. Foi então criada a Comissão Interdisciplinar de Saúde para Aids (Cisa), pela pneumologista Hilda Nobre de Mariz Maia, que se

tornou sua coordenadora. Além de Hilda Maia, a CISA era constituída pela gastroenterologista e clínica geral Maria de Fátima Duques Amorim, responsável pelo tratamento das intercorrências clínicas, pela enfermeira Mariani de Oliveira e Silva, pela assistente social Nancy Gomes Chacon Soares e pelas psicólogas Adriana Arnaud, Ângela Coelho e Walkíria Galiza. A ideia era atuar no atendimento dos pacientes com uma abordagem integrada, que levasse em conta todos os aspectos associados à doença. Além do atendimento ambulatorial, a comissão tinha por função promover palestras, distribuir preservativos, realizar aconselhamento pré e pós-teste, orientar os pacientes e seus familiares quanto às perspectivas do tratamento, dos cuidados pessoais, da necessidade de disciplina para tomar as medicações e também do enfrentamento do preconceito. A comissão manteve-se em funcionamento no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) até 2002, quando foi substituída pelo Serviço Ambulatorial Especializado (SAE), tomando por base um projeto do médico.³⁰⁸

308. Informações colhidas pela médica Maria de Fátima Duques Amorim, professora da UFPB e médica do Ambulatório de Hepatites Virais do CHCF.

A aids chega às mesas dos bares no Ceará

No início de 1987, o jornal “O Povo” publicou a matéria: “A aids começa a ganhar as mesas de bares”. Segundo o médico Anastácio de Queiroz Souza, essa divulgação coincide com as primeiras internações de pacientes com a doença no Hospital São José. “Em 1987, realmente começamos a atender os primeiros pacientes. Eram todos pessoas de nível superior e de melhor nível socioeconômico e cultural: artistas, homossexuais de certa projeção. Eu via o doente praticamente sozinho. Não tinha enfermeira que ajudasse. Eu internava, eu mesmo acompanhava; eram poucos pacientes. Inicialmente eram dois, três doentes internados” (Anastácio de Queiroz Souza, 17 de agosto, 2005).

O pequeno número de pacientes naquele início de epidemia pode justificar o fato de um serviço de referência em aids não dispor de uma equipe multidisciplinar. Outra explicação é que não havia disposição dos profissionais para trabalhar com a doença. Um exemplo foi a recusa dos patologistas em fazer necrópsia nos pacientes de aids. “Eu fazia uma mininecrópsia, eu tirava um pedaço do fígado, tirava um pedaço do pulmão, com autorização da família, para que nós pudéssemos fazer o diagnóstico. Eu fiz mais de 50, depois os patologistas vieram, o preconceito médico era uma coisa inacreditável” (Anastácio de Queiroz Souza, 17 de agosto, 2005).

No segundo semestre de 1987, a aids ocupou a primeira página dos principais jornais de Fortaleza para noticiar o movimento dos auxiliares de enfermagem do Hospital São José, que se recusavam a atender os doentes. O movimento culminou com uma greve ultramidiatizada, mas que não durou muito tempo. Terminou quando o diretor do hospital obteve 40% de gratificação salarial para os profissionais, com respaldo em lei aprovada pela Assembleia Legislativa. Com a expansão da epidemia, foi se formando uma

equipe no serviço de referência para aids em torno de uma assistente social, Aldenise Gondim³⁰⁹, do psicólogo Henrique Figueiredo Carneiro, que mais tarde foi substituído por Tânia Pinheiro, além dos auxiliares de enfermagem.

Para convencer os profissionais que resistiam a assistir os doentes por medo de contágio, Anastácio Queiroz passou a atender sem luvas para mostrar que a doença era transmissível, mas não contagiosa. Para desfazer a ambiguidade entre as noções de transmissão e contágio, propôs a mudança do nome do hospital, que até então se chamava Hospital São José de Doenças Transmissíveis Agudas, para Hospital São José de Doenças Infecciosas. Alegava que todas as doenças ali tratadas não eram transmissíveis, embora fossem infecciosas, como o tétano e o calazar.³¹⁰ Por fim, determinou que todo profissional do Hospital São José teria que trabalhar com aids. Algumas pessoas que não aceitaram a norma deixaram o serviço, mas os que foram admitidos depois incorporaram a regra sem dificuldade. O infectologista tinha toda a legitimidade para estabelecer tais regras, já que fazia parte da Comissão Nacional de Aids, DST e Hepatites Virais (Cn aids), responsável na época pela aprovação das normas de biossegurança. Anastácio Queiroz sempre lutou, ao lado dos militantes do movimento social de aids, pelo acesso dos pacientes aos medicamentos, o que lhe valia o reconhecimento como pessoa engajada na defesa dos doentes.

A implantação do Programa Estadual de Aids do Ceará seguiu a mesma trajetória de outros estados do Nordeste. A enfermeira Telma Martins foi designada pelo Programa de Hanseníase e DST para participar do curso para Capacitação de Gerentes de Programas de Doenças Sexualmente Transmissíveis em Porto Alegre, em 1986.³¹¹ Ao retornar, assumiu a organização das ações contra a aids no estado e constituiu uma pequena equipe composta por três enfermeiras (Telma Martins, 7 de junho de 2004). Com o desmembramento do programa de DST do Programa de Hanseníase, em 1987, foi criado o Programa de DST/Aids do Ceará sob a sua coordenação. A coordenação de aids foi incluída no organograma da Divisão de Vigilância

309. Aldenise, que posteriormente veio a morrer no parto, foi uma das pessoas que fundaram a Associação dos Voluntários, movimento que nasceu dentro do Hospital São José por iniciativa dos funcionários.

310. O *calazar* é também conhecido como *leishmaniose visceral* e é causado por um protozoário da espécie *Leishmania chagasi*.

311. Sobre o curso para Capacitação de Gerentes de Programas de Doenças Sexualmente Transmissíveis, realizado em Porto Alegre, em 1986, ver Parte I, Capítulo 3.

Epidemiológica da Secretaria de Saúde, ao lado de outros programas como hanseníase, tuberculose e imunização. A exemplo do Rio Grande do Norte e Sergipe, a Secretaria de Estado do Ceará nunca criou oficialmente o cargo de coordenador de Programa de Aids. Os responsáveis exercem a função sem qualquer salário adicional, remunerados como qualquer outro técnico. É o caso de Jair Ferreira, de Natal, de Almir Santana, de Sergipe, e de Telma Martins, do Ceará.

O Programa de Aids do Ceará foi um dos poucos no Brasil dirigido por uma equipe de enfermeiros, e não por médicos. Não foi criada uma equipe multiprofissional no início, fato que pode estar relacionado ao baixo número de notificações, mas que reflete também pouco investimento do governo estadual. Isso se fez sentir na atuação da coordenação estadual que, nos seus primeiros anos, foi pouco expressiva. A grande visibilidade das ações e do discurso sobre a doença era focada na equipe do Hospital São José e no movimento social que surgiu a partir de 1989.

Militantes do movimento social e profissionais do Hospital São José concordam com essa explicação e afirmam que o Programa Estadual passou a existir, de fato, a partir de 1994, com os recursos obtidos no âmbito do projeto com o Banco Mundial. Esse dado não é desmentido por Telma Martins. Apesar disso, desde sua criação, a coordenação procurou elaborar folhetos e cartazes e distribuir material educativo e preservativos que recebia do ministério. Em 1988, o Programa Estadual de Aids impulsionou suas ações de prevenção entre trabalhadoras do sexo, graças à parceria com a instituição francesa Inter aids. O projeto cobriu 42 prostíbulos de Fortaleza e envolveu estudantes universitários de diversas áreas, treinados para falar de prevenção e distribuir preservativos. A parceria, em forma de convênio, envolvendo recursos financeiros da instituição francesa, durou de 1988 a 1990. Um dos seus resultados concretos foi a mobilização de mulheres profissionais do sexo, que mais tarde daria origem à Associação de Prostitutas do Ceará (Aproc).

A coordenação estadual do programa era com frequência confrontada com o abandono de pacientes que tinham se distanciado da família e eram rejeitados ao voltar para casa já doentes. Tratava-se, algumas vezes, de um padrasto que impedia a mãe de receber o filho doente, outras vezes de mulheres de pacientes bissexuais que descobriam a orientação sexual do marido ao saber da

sua soropositividade.³¹² Por vezes, recebia chamadas telefônicas da população denunciando moradores de rua suspeitos de portar a doença.

A discriminação sofrida pelos pacientes no início da epidemia, que foi um componente forte da história da aids em todas as unidades da Federação, também marcou a memória dos primeiros protagonistas da aids, em Fortaleza. Ganhou destaque o caso da 13ª vítima da doença no Ceará, Maria Concebida de Oliveira, de 25 anos. A paciente do médico Anastácio de Queiroz ficou conhecida por suas entrevistas aos jornais, na época em que poucos assumiam publicamente o seu diagnóstico. Maria Concebida de Oliveira lutava para obter o AZT, que tinha sido lançado no mercado internacional, em 1987. Veio a falecer em 1989 sem ter tido acesso ao medicamento. Por ocasião de sua morte, houve uma polêmica em sua cidade, Milagres, porque a população não queria que fosse sepultada no cemitério local, acreditando que ela poderia transmitir a infecção.

Em 1990, ano de grande expansão da epidemia no Ceará, Telma Martins declarou ao jornal: “a aids, por ser uma doença relativamente nova e inicialmente ligada a grupos específicos, recebe uma carga de preconceito muito grande. Estamos tentando vencer esse preconceito com base em informação. O paciente de aids tem uma morte civil antes da morte física e isso também é fruto do preconceito. O melhor remédio é o carinho, o apoio dos amigos e da família, e por que não, uma visita nos domingos aos pacientes do Hospital São José” (Telma Martins, “O Povo”, 1990). Naquele mesmo ano, Anastácio de Queiroz, diretor do Hospital São José, afirmou em uma entrevista ao jornal “O Povo”: “o que eu posso dizer é que vivemos uma situação muito grave e poucos reconhecem essa gravidade, mesmo alguns profissionais de saúde ignoram a extensão do problema e isso dificulta muito, falta compreensão por parte da população em geral. Os pacientes chegam a ser perseguidos por pessoas com uma curiosidade mórbida de descobrir e divulgar seus nomes. O único apelo que eu gostaria de fazer é para que respeitem mais as vítimas da aids, a doença existe e não será destruída com o preconceito” (Anastácio de Queiroz, “O Povo”, 1990).

De acordo com o médico Anastácio de Queiroz, contribuiu para a rejeição de pacientes o fato de a imprensa, no início, ter apresentado a

312. Pesquisas com doentes de São Paulo, de 1984 e 1988, mostram que as mães aceitaram os filhos na grande maioria dos casos. A rejeição, em geral, vinha do cunhado, da prima, dos tios, quando o paciente não tinha mãe ou pai. Do mesmo modo, contrariamente aos dados do Nordeste, as mulheres de pacientes bissexuais em geral aceitavam e cuidavam do marido doente, mesmo que estivessem separados. LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), 1986 e 1999a, 1999b.

doença de maneira sensacionalista. “Foi um momento muito difícil, eu na direção, falecia alguém de aids, o jornal, acredite, ligava para saber o nome, era uma coisa doentia”. É fato que, de início, a mídia divulgou informações de maneira indiscutivelmente sensacionalista, repercutindo o pânico do contágio pelo vírus da aids em todo o país. É necessário reconhecer que, posteriormente, a mídia brasileira foi de grande importância para o debate sobre a aids na sociedade. No Ceará, o jornal “O Povo” é reconhecido por seu apoio à luta contra a epidemia.³¹³

A imprensa trouxe a discussão sobre os reais riscos da transmissão do HIV para o conjunto da sociedade e participou do movimento de solidariedade ao doente e aos grupos mais expostos à infecção, como os homossexuais e os usuários de drogas. Apoiado nessa postura de solidariedade da imprensa, em 1991, Anastácio de Queiroz produziu um curso sobre a doença, com 12 fascículos, que durante 12 semanas foi publicado na forma de suplemento pelo jornal “O Povo”. O curso fez parte de um programa de educação a distância, intitulado Universidade Aberta do Nordeste, produzido pela Fundação Demóstenes Rocha, vinculada ao jornal.

Em 1990, a imprensa divulgou amplamente a forte mobilização do movimento social contra a falta de AZT e de leitos no hospital de referência São José. O médico Anastácio de Queiroz e sua esposa, a médica Telma Queiroz, que também atendia pacientes de aids, aderiram ao movimento, denunciando a insuficiência de leitos e alertando que, não raro, os doentes ficavam no corredor, esperando pela internação. “Nós não tínhamos leitos estabelecidos para aids. Nós tínhamos uma ala A que tinha 12 leitos. Era enfermaria com dois leitos, mas ocupava um leito só, o paciente ficava separado, então praticamente só havia seis leitos” (Anastácio de Queiroz, 17 de agosto, 2005). Por conta dessas manifestações, o número de leitos para aids do Hospital São José foi ampliado.

Anastácio Queiroz deixou a direção do serviço em 1994 para assumir o cargo de secretário de Estado da Saúde, que exerceria por oito anos. Quando terminou o mandato, voltou a atender pacientes de aids no mesmo hospital. Durante sua gestão como secretário da Saúde, outros hospitais públicos passaram a atender casos da doença em Fortaleza, como o César Cali, que

313. O jornal “O Povo”, de 28 de fevereiro de 1987, trouxe um caderno intitulado “Tudo sobre aids”. A publicação aborda: o que é aids, como e onde surgiu, se a doença é um tipo de câncer e quais as formas de transmissão comprovadas até agora.

abriu ambulatório e leitos específicos. Em seguida, o Hospital Geral de Fortaleza passou a atender um importante contingente de pacientes em regime ambulatorial sem, no entanto, oferecer hospitalização. No início dos anos 2000, o Hospital de Clínicas de Fortaleza, que é federal, criou um serviço de aids, assim como a Santa Casa de Fortaleza. Todas essas instituições estão concentradas na capital.

O estado começou a receber recursos do Ministério da Saúde a partir de 1994, no contexto do Projeto Aids I com o Banco Mundial. A coordenação repassava parte desses recursos às ONGs, via convênios destinados a promover ações de prevenção. Lair Guerra se mostrou prudente diante desse procedimento e alertou os coordenadores de programas para o fato, porque, pelos termos do Projeto Aids I, os recursos para ONGs seriam repassados diretamente pela coordenação nacional por intermédio de um processo de seleção. “Na época, solicitei o repasse por escrito, o assessor de planejamento da coordenação nacional me respondeu que eu podia conveniar. Já era verba do POA, do Banco Mundial. Depois chamaram a nossa atenção. Lair Guerra disse que não tinha permitido, mas eu estava respaldada” (Telma Martins, 7 de junho de 2004). O Programa de DST/Aids do Ceará foi o único a adotar o procedimento, mas sua experiência forneceu elementos para desencadear o processo de descentralização dos projetos de ONGs que, finalmente, ocorreu a partir de 2002.

Com os recursos do Banco Mundial houve uma grande reviravolta na implantação de ações contra aids e foi possível, de fato, estruturar o Programa Estadual para dar uma resposta adequada à epidemia no Ceará. Com o apoio da equipe do serviço de referência do Hospital São José, o Programa Estadual passou a investir na prevenção e a promover capacitações destinadas a médicos, odontologistas, psicólogos e assistentes sociais. Tratava-se de dar resposta aos hospitais, privados e públicos, cujos responsáveis alegavam não ter condições para receber os doentes porque não eram capacitados para tanto. Mais tarde, a coordenação se diversificou com a contratação de médicos, odontologistas e pedagogos, além de profissionais da área administrativa, compondo uma equipe multiprofissional.

Apesar dos esforços, o processo de descentralização do atendimento dos pacientes, hospitalar e ambulatorial, não ocorreu de imediato. Quando a Secretaria de Saúde oferecia treinamentos em alguns centros de referência nacional, muitos profissionais se interessavam por curiosidade, mas, ao retornar, não assumiam o trabalho com a doença (Telma Martins, 7 de junho de 2004).

O programa promoveu, então, em Fortaleza, cursos fundados na vivência com a aids visando sensibilizar gestores hospitalares. Diretores de hospitais, da rede pública e privada, participavam do processo e saíam do treinamento emocionados e sensibilizados, mas, ainda assim, muitas vezes não conseguiam transmitir à equipe de seus serviços a importância de atender esses pacientes.

A mudança de comportamento dos profissionais deu-se aos poucos. Com a colaboração da equipe de psicólogos do Serviço de Referência do Hospital São José, foram realizados novos cursos de sensibilização de profissionais de saúde. Trabalhavam também com os familiares quando surgiam casos de rejeição de pacientes.

Com a evolução da epidemia, outros hospitais do estado passaram a atender esses pacientes, e seis ambulatórios especializados (SAEs) foram criados pelo Programa de Aids do Estado do Ceará. Entretanto, o atendimento de aids continuava centralizado na capital e existiam apenas dois serviços no interior do estado. O da Santa Casa de Misericórdia, no município de Sobral, situado a cerca de 200 quilômetros de Fortaleza, criado em 1991, e o serviço para pacientes de aids na região do Cariri. Com a evolução da epidemia, os hospitais privados passaram a internar os pacientes que dispunham de convênio médico.

Essa centralização contribuiu para que um número alto de diagnósticos fosse tardio. Os pacientes chegavam ao Hospital São José em estado clínico já bastante avançado, como relata Anastácio de Queiroz: “ainda em 2005, tem muitos doentes que chegam pela primeira vez já com infecção oportunista: pneumocistose, toxoplasmose, sem nunca ter feito diagnóstico de aids. Muitos doentes chegam com 10 de CD4 e o primeiro diagnóstico da infecção é no dia da internação” (Anastácio de Queiroz Souza, 17 de agosto, 2005).

Segundo ativistas do movimento social, o problema do diagnóstico tardio pode ser confirmado em consulta ao Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), do Ministério da Saúde, em que são identificados óbitos pela doença, não notificados anteriormente. A deficiência na notificação de casos no estado é outra crítica recorrente por parte dos profissionais de saúde. Além dessas questões, Anastácio de Queiroz chama atenção para algumas deficiências no atendimento de pacientes do SUS. Segundo o médico, o sistema não dispõe de algumas especialidades e o acesso aos medicamentos para doenças oportunistas ainda é um problema grave. “Nós temos problemas de consultas especializadas, de procedimentos de alta complexidade no SUS. O paciente de aids que precisa

de alguns medicamentos, sem ser antirretroviral, ainda tem dificuldades”. Na realidade, precisa o médico, o hospital recebe os antirretrovirais do Ministério da Saúde, entretanto, não dispõe de recursos para adquirir outros medicamentos que são de responsabilidade do estado, como aqueles para doenças oportunistas.³¹⁴ De modo geral, não há falta para o paciente hospitalizado, mas os pacientes de ambulatório ainda encontram muitas dificuldades para obtê-los.

A prevenção e o tratamento em presídios são outro ponto crítico abordado pelos responsáveis pelas políticas públicas em aids do Ceará, embora desde 1994 tenha sido efetivado um convênio entre o Programa Estadual de DST/Aids e a Secretaria de Justiça para desenvolver trabalhos preventivos nos presídios. A parceria se mantém ainda hoje. É bom lembrar que os desafios para a prevenção e o tratamento da aids em presídios não são uma particularidade do Estado do Ceará. Responsáveis por programas de aids reconhecem que essa é uma das maiores deficiências das políticas públicas a ser superada pelos estados com o suporte de uma política nacional.

No ano 2000, a Secretaria de Saúde adotou um novo organograma, reunindo algumas áreas que atuavam separadamente. O Programa de Aids foi agregado ao programa da mulher e Telma Martins continuou na coordenação das ações de DST/Aids, dentro do Núcleo de Saúde Sexual Reprodutiva. Essa mudança foi bem recebida pela coordenadora, mas é considerada por ativistas um enfraquecimento da coordenação de DST/Aids. “Houve a história de que antes eles tinham a coordenação, depois a coordenação passou a fazer parte da célula de saúde reprodutiva. A coordenação estadual era um espaço mais flexível para negociar com o movimento. Com a célula tem tido umas barreiras. Isso na gestão anterior. Hoje, a gente tem conversado e enfim tem participado da construção dos planos e ações de metas” (Orlaneudo Lima, 7 de junho de 2004).³¹⁵

Os ativistas do movimento social acreditam que o Estado do Ceará poderia ter avançado mais e obtido maior visibilidade no seu trabalho com aids. Todavia, os mesmos ativistas reconhecem que, apesar de contar com uma equipe multiprofissional, o programa funciona com poucos técnicos, o que dificulta atuar em várias instâncias simultaneamente. Além de poucos profissionais,

314. Por pacto estabelecido entre as três esferas do SUS, a aquisição dos antirretrovirais é de competência do Ministério da Saúde, dos medicamentos para infecções oportunistas dos estados, e para doenças sexualmente transmissíveis, do município.

315. Orlaneudo Lima é representante do Grupo de Resistência Asa Branca (Grab). Sobre o Grab, ver Volume II, Parte I, C.5, Capítulo 2.

a coordenação de aids enfrenta sérios problemas em relação à continuidade das políticas públicas. A cada mudança de governo, mudam-se as direções administrativas dos órgãos públicos, o que fragiliza o programa no estado.

Apesar disso, no Ceará houve continuidade da equipe técnica original. Telma Martins foi a primeira coordenadora de fato. Construiu com seus colegas da região a Coordenadoria Regional do Nordeste, cujos integrantes permaneciam em contato, trocando informações. Esse grupo regional parece ter, mais do que outros, dado continuidade ao espírito das reuniões macrorregionais introduzidas pela coordenação nacional, no final da década de 1980.

Em Fortaleza, o Programa Municipal trabalha em parceria com o Programa Estadual nas discussões e realização das ações em aids. Cabe à coordenação estadual repassar os insumos, como material educativo, equipamentos, preservativos e recursos financeiros aos municípios contemplados com repasses de recursos federais. Grande parte dos casos de aids está registrada em Fortaleza, mas se observam notificações em praticamente todos os municípios.

O Ceará ocupa o terceiro lugar entre os estados do Nordeste em número de casos de aids, depois de Pernambuco e Bahia. A maior parte deles está relacionada à transmissão sexual. No início, a epidemia atingiu homossexuais e bissexuais masculinos de classe média alta e, em seguida, surgiram casos em hemofílicos. A transmissão pelo uso de drogas injetáveis representa uma parcela pequena do total. No início dos anos 2000, a transmissão heterossexual era a mais frequente e o número de casos em mulheres aumentava consideravelmente. Ainda que se tenha trabalhado com insistência a prevenção da transmissão vertical no pré-natal, muitas grávidas portadoras do HIV não se beneficiavam do teste e, em consequência, não recebiam tratamento para si e para evitar a transmissão para o bebê.

O serviço de aids do Hospital São José tinha o médico Eric Arruda como principal referência para o atendimento de pacientes. Arruda contava com total apoio da diretoria e trabalhava em estreita colaboração com as ONGs, sustentando suas reivindicações quando se tratava da defesa dos direitos dos pacientes. O serviço do Hospital São José dispunha de uma equipe composta por psiquiatra, ginecologista, neurologista e infectologistas e passou a ser referência para pacientes de todo o Estado do Ceará e de outros do Nordeste, como Maranhão e Piauí.³¹⁶

316. Os estados do Piauí e do Maranhão contam com serviços estruturados da mesma forma que o Ceará. Todavia, não é raro nos estados do Nordeste receber pacientes dos estados vizinhos, na maior parte das vezes, por iniciativa do próprio paciente, que prefere se tratar longe de sua cidade de residência.

Londrina e Curitiba saem juntas na luta contra a aids no Paraná

Em março de 1985, o secretário de Estado da Saúde do Paraná proferiu uma palestra sobre aids. Essa foi a primeira manifestação pública sobre a chegada da aids no estado. Havia o conhecimento de que, no ano anterior, em Londrina, o médico infectologista José Luis da Silveira Baldy, do Hospital Universitário Regional do Norte do Paraná (HURNP), havia identificado seu primeiro caso da doença. Tratava-se de um paciente homossexual, originário daquela cidade.

No final de 1984, o médico infectologista e professor da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Nelson Szepeiter, atendeu um paciente com suspeita da doença no Hospital Oswaldo Cruz, da Secretaria da Saúde do Estado, referência para doenças infectocontagiosas. Era um caso de sarcoma de Kaposi. No início de 1985, o paciente foi transferido para o Hospital Emílio Ribas, em São Paulo, onde o diagnóstico de aids foi confirmado pelos infectologistas Rosana de Bianco e Jamal Suleiman. O paciente permaneceu internado ali até ir a óbito.

Com o propósito de constituir uma comissão multidisciplinar para acompanhar a evolução da nova doença, foi realizada uma reunião com vários profissionais de saúde do estado, em meados de 1985. A comissão passou a atuar de maneira informal a partir de novembro desse ano. Em 6 de janeiro de 1986, a Comissão para o Acompanhamento da Aids foi constituída oficialmente e sua coordenação ficou a cargo de Ewalda Stahlke, que se tornou também chefe da Divisão de Dermatologia Sanitária.

Além de Ewalda, a comissão era composta por Sérgio Fonseca Tarlé, dermatologista, então chefe da Divisão de Dermatologia Sanitária (Sesa-PR); Nelson Szepeiter, médico infectologista; Alberto Fernandes Oliveira, médico do serviço ambulatorial do Centro Regional de Especialidades Metropolitano;

Elenice Deffune, médica-chefe do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Paraná (Hemepar); Marjorie Feliz, pediatra da Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba; Iara Rodrigues Vieira, médica dermatologista do serviço de DST e Hanseníase do Centro de Saúde Metropolitano de Curitiba; as enfermeiras Nilce Deiko Haida e Maria Elisabet Lovera; a assistente social Valderez Capraro Santos, da Divisão de Dermatologia Sanitária da Secretaria de Estado da Saúde do Paraná; os médicos Maria do Rocio, Miguel Angel Rodrigues e Fernando Geraldo Demário, infectologista e Hélio Camargo, nutrólogo.

Durante todo o ano de 1986, a comissão se reuniu para estabelecer as primeiras medidas de controle da doença, como a organização das fichas epidemiológicas de aids e de hemofilia, a elaboração de manual com normas para o manejo clínico e de material educativo sobre a doença. Além dessas atividades, seus membros ministravam palestras em diferentes instituições, principalmente nas unidades hospitalares. Ainda em 1986, Ewalda Stahlke, coordenadora da comissão, participou de um treinamento realizado no Hospital Emílio Ribas, em São Paulo, e o programa tornou-se referência para as ações governamentais de luta contra a doença naquele início da epidemia do Paraná.

O ano de 1987 teve início com o anúncio da expansão da epidemia e a ampliação dos esforços para controle. Começaram também a ser organizados os serviços de assistência hospitalar para pacientes com aids no estado. Em Londrina, José Luiz Baldy fez as primeiras internações de casos no serviço de infectologia do Hospital da Universidade Estadual de Londrina (UEL). Em Curitiba, o infectologista Nelson Szpeiter atendia os seus primeiros casos de aids no Hospital Oswaldo Cruz, da Secretaria Estadual de Saúde. Os dois hospitais foram as primeiras referências para internação de seus pacientes no estado. Posteriormente, o Hospital de Clínicas da UFPR também passou a dispor de leitos para aids.

Também em 1987, foi promovido um encontro entre profissionais do Hospital Oswaldo Cruz e do Hospital Emílio Ribas, com a participação da médica Rosana Del Bianco do Programa de Aids de São Paulo. Foram abordados temas sobre o diagnóstico, modos de transmissão, cuidados dos profissionais da saúde em relação à infecção, treinamento para os médicos e funcionários e a urgência de se organizar grupos de solidariedade aos doentes. Na reunião foi ventilado ainda o uso do AZT no tratamento da aids e a importância do Centro de Valorização da Vida (CVV) do Paraná no apoio a pacientes e familiares.

Além de seminários, a comissão promovia reuniões para debater a condução das ações contra a epidemia. Com frequência os debates incluíram as experiências dos hospitais Brigadeiro e Emílio Ribas, de São Paulo, que concentravam o maior número de internações da doença no país. Eram ainda objeto de discussão a atuação da Associação de Hemofílicos e a triagem do HIV nos hemocentros. Desses debates surgiu a necessidade de abordar os aspectos psicossociais do paciente. Nesse processo, foi decisivo o apoio da equipe de saúde mental, principalmente do psicólogo Dimas Geraldo Zanelatto, e da equipe do serviço social composta por Lorelei, Darci Reis de Oliveira, Maria Elizabeth Lovera e Rosana Camargo Coelho.

Os primeiros casos da doença no Paraná ocorreram em homossexuais masculinos. Em 5 de agosto de 1986, Elenice Deffune, médica chefe do Heme-par, comunicou um caso de aids em hemofílico na cidade de Foz do Iguaçu. Em abril de 1987, foi notificado o primeiro caso por transfusão sanguínea. Posteriormente, foram diagnosticados casos em bissexuais e usuários de drogas injetáveis.

Com o crescimento do número de casos, foi implantado, em 1987, um ambulatório no Centro Regional de Especialidades Metropolitano, em Curitiba, que é referência para portadores de doenças transmissíveis. O ambulatório de aids passou a funcionar no período noturno com o objetivo de preservar a privacidade dos pacientes, e o atendimento era assegurado pelos médicos Moacir Gerolomo e Alberto Fernandes. Foi composta uma equipe multiprofissional que atuava com ênfase na assistência social aos pacientes necessitados. Mais tarde, Moacir Gerolomo passou a trabalhar também na área de vigilância epidemiológica do Programa Estadual de Aids.

Ainda no início de 1987, os médicos do Hospital Oswaldo Cruz comunicaram a internação de um paciente oriundo de São Paulo, totalizando três pacientes em tratamento na instituição. Na mesma época, o médico José Luis da Silveira Baldy, da UEL, notificou cinco pacientes, três dos quais estavam vivos, e a disponibilização de dois leitos específicos para pacientes de aids no Hospital Universitário de Londrina.³¹⁷ Por sua vez, os municípios de Irati e Ponta Grossa confirmaram notificações de casos da doença.

A coordenadora da comissão organizou no mês de março de 1987 um seminário em Curitiba, com a participação da infectologista Rosana

317. O médico José Luis da Silveira Baldy veio a falecer alguns anos depois.

Del Bianco, do Programa de Aids de São Paulo, do psiquiatra Remo Potella Jr. e da enfermeira Margarida G. Gonçalves, ambos da Secretaria de Saúde de São Paulo. Nesse encontro, foram abordados e atualizados temas relacionados à vigilância, prevenção, assistência e apoio social. Na oportunidade, Ewalda promoveu também reuniões com Zuher Handar, chefe da Divisão de Epidemiologia, com o objetivo de organizar um centro de informações sobre aids.

No mesmo período, surgiram também as primeiras preocupações com casos da doença em presídios e, em 24 de março de 1987, o secretário estadual de Saúde e o secretário estadual de Justiça se reuniram para debater o tema. Em abril já chegavam a 19 os casos confirmados, dos quais 17 haviam evoluído para óbito no estado. O crescente número de casos de aids levou à criação de um ambulatório de aids no Inamps de Curitiba. Data dessa época, precisamente 13 de abril, a primeira reunião organizada com o apoio do Hemepar e da médica Ewalda Stahlke, com o objetivo de discutir a formação de um grupo de apoio aos doentes de aids. A iniciativa resultou na criação do Grupo de Apoio ao Paciente com Aids, composto por pacientes, profissionais da saúde e voluntários, em 17 de junho de 1987.³¹⁸

As entrevistas e as palestras sobre aids para os profissionais de saúde se intensificaram, não só na mídia, mas também em diferentes instituições, como escolas, universidades, empresas e o Serviço Social do Comércio (Senac). Eram proferidas por profissionais da Comissão para Acompanhamento da Aids e também por outros médicos que se destacaram na luta contra a epidemia no Paraná, como José Luis da Silveira Baldy, Moacir Gerolomo, Alceu Pacheco e Moacir Ramos, entre outros.

Em meados de 1987, os profissionais da Divisão de Dermatologia Sanitária passaram a dirigir suas ações a diferentes categorias sociais. Uma das primeiras instituições abordadas foi a Delegacia de Costumes, para discutir condutas junto a profissionais do sexo. Foram realizados treinamentos dos agentes policiais pelos médicos Alberto Luiz de Oliveira, Jorge Salles, Iara Rodrigues Vieira e Rosana Camargo Coelho.

Paralelamente, foram feitas reuniões de esclarecimento sobre a doença e seus modos de transmissão com gerentes de casas noturnas e profissionais do sexo. Foram contatadas 42 casas noturnas e dessas, 11 manifestaram interesse

318. O movimento social de aids no estado só iria se fortalecer a partir de 1989, com a criação do grupo Pela Vida e da Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids (Alia). Cf. Volume II, B.2, Capítulo 1.

em participar de palestras e 13 pediram que encontros com a equipe de saúde fossem realizados nos próprios estabelecimentos.

Também no início de 1987, foram notificados três casos de aids em mulheres, e com isso nasceu a preocupação com o aleitamento materno. A questão foi tratada com prioridade e veio a tornar-se um dos componentes do Programa Mãe Curitibana, lançado em 1999. A inibição da lactação passou a ser feita já na sala de parto e o fornecimento de fórmula substituta do leite materno era iniciado imediatamente. Esse procedimento ainda não havia sido adotado em âmbito nacional.

Em maio de 1987, foi promulgada uma lei estadual estabelecendo a obrigatoriedade do teste anti-HIV nos bancos de sangue. Entre junho e setembro, intensificou-se a articulação entre os membros da comissão e os profissionais do Hemepar para viabilizar a aplicação da lei. Chamou atenção o empenho de Elenice Deffune, médica chefe do Hemepar, nas tomadas de decisão sobre o controle da epidemia no estado, particularmente por transfusão de sangue e hemoderivados.

Na verdade, os primeiros contatos de Elenice com a epidemia datam de 1984, quando, para assumir o cargo de diretora-técnica do Hemepar, fez um estágio de dois meses no Centro de Transfusão do Instituto Pasteur de Paris, com apoio do Ministério da Saúde. Na instituição francesa envolveu-se com as atividades de identificação do vírus e produção de testes para detectar a infecção pelo LAV.

Quando assumiu a diretoria do Hemepar, constatou que a instituição, fundada em 1982, não atuava como um hemocentro, mas como uma unidade de coleta externa de sangue para hemoterapia. Deu início então à implantação de normas e procedimentos técnicos no hemocentro e a uma intensa atividade de supervisão das atividades hemoterápicas em todo o estado. Constatou uma situação assustadora, tanto nos serviços públicos como nos serviços privados. No município de Cornélio Procópio, por exemplo, a transmissão da doença de Chagas transfusional era frequente. Percebeu-se, então, que as atividades relativas ao sangue eram controladas majoritariamente por serviços privados e que os exames de rotina para sífilis e chagas eram realizados em *pool* de soros com até dez amostras. “A aids descortinou a situação absurda da completa falta de controle de qualidade do sistema transfusional do estado”, relata Elenice Deffune (Elenice Deffune, 21 de agosto de 2012).

Ainda em 1984, Elenice recebeu do Instituto Pasteur de Paris uma pequena quantidade de lâminas de imunofluorescência para a detecção de anticorpos anti-HIV. Em 1985, iniciou uma intensa colaboração com Bernardo Galvão, da Fiocruz, que passou a fornecer, além de supervisão técnica, lâminas de imunofluorescência para o hemocentro. Nesse período, teve início a implantação gradual da triagem do sangue e a realização da sorologia de casos com suspeita clínica ou epidemiológica de aids.

Com o intenso apoio da vigilância sanitária do estado, ampliou as ações técnicas de fiscalização. Em 1986 a médica pediu à Secretaria da Saúde do Estado o fechamento de todos os serviços privados da cidade de Londrina, em virtude da má qualidade dos serviços hemoterápicos. Dali em diante, passou a sofrer intensas pressões políticas, o que dificultava o seu trabalho. “Foi um período muito tumultuado, em que cheguei a receber ameaça de morte por parte de um proprietário de banco de sangue” (Elenice Deffune, 21 de agosto de 2012).

Em 1987, Elenice foi exonerada do cargo. Voltou à França, onde realizou seu doutorado em biossegurança das atividades transfusionais, no Instituto Pasteur. Ao regressar, em 1992, passou a integrar o corpo técnico do Hemocentro de Botucatu, onde atua até hoje.

A partir de 1987, a realização da sorologia de casos com suspeita clínica passou a ser de responsabilidade do Laboratório Central do Estado (Lacen). A organização da Hemorede do Paraná teve continuidade graças à atuação rigorosa da vigilância sanitária. Em 1988, a Secretaria de Estado da Saúde publicou a Resolução Estadual nº 5, aprovando uma Norma Técnica Especial sobre o Controle de Transfusão de Sangue em Estabelecimentos Hospitalares, visando garantir a segurança dos receptores de sangue e hemoderivados do estado. A norma definiu que os estabelecimentos hospitalares do estado só poderiam realizar transfusão de sangue e derivados que tivessem sido submetidos à detecção da infecção pelo HIV, realizada em amostras individuais após triagem médica obrigatória.

Os testes são realizados na rede de laboratórios públicos e privados do estado, mas, segundo a enfermeira Ivana M. C. Kam, que se integrou à equipe do Programa Estadual em 1988, exames anti-HIV para fins diagnósticos ainda eram realizados pelo hemocentro, o que vinha causando problemas no estado, pois muitas pessoas procuravam o serviço para realizar o diagnóstico da infecção (Ivana M. C. Kaminski, novembro de 2011).

O Programa Estadual de DST/Aids do Paraná foi criado formalmente em 1988. Em março desse ano, o programa, que até então estava sob a responsabilidade da Comissão para Acompanhamento da Aids, retornou ao controle da Divisão de Dermatologia Sanitária da Secretaria da Saúde. O programa foi estruturado de acordo com a recomendação do Ministério da Saúde, de separar as ações de hanseníase das ações de DST/Aids.

Com a estruturação do Programa Estadual, o médico David Battaglin assumiu a coordenação. A Comissão para o Acompanhamento da Aids tornou-se um órgão consultivo. Ewalda Stahlke deixou a comissão em novembro de 1988 e passou a atender pacientes de aids no Centro de Saúde Metropolitano.

Desde o início, o programa contou com uma equipe multiprofissional composta por médico, enfermeiro, assistente social, educador, psicólogo e bioquímico. A vigência de uma estratégia nacional de capacitação de recursos humanos nas diferentes áreas permitiu a qualificação das equipes para a implantação das ações no estado. Um passo importante foi o reforço do sistema de vigilância epidemiológica que teve a participação do epidemiologista José Francisco Konolsaisen.

Uma das primeiras atividades do programa foi realizar um levantamento do *status* sorológico das profissionais do sexo de um município do interior do estado. “Existiam informações sobre possível transmissão do HIV causada pela prática heterossexual, por profissionais do sexo da região, a partir do diagnóstico de um paciente do sexo masculino. A coordenação do Programa Estadual havia acionado a Polícia Civil, que forneceu o endereço das casas de prostituição do município e realizou um ‘arrastão’ nas ruas. Indivíduos de ambos os sexos foram levados ao laboratório para coleta de material para exames de diagnóstico da infecção pelo HIV” (Ivana M. C. Kaminski, novembro de 2011).

Essa prática incomum nos outros estados não fazia parte da orientação do Programa Nacional, que sempre se opôs à realização compulsória do teste em HIV, em qualquer população. Segundo Ivana, a denúncia não se confirmou. A investigação epidemiológica do caso concluiu que o paciente em questão era bissexual e que a infecção pelo HIV provavelmente teria ocorrido fora do estado.

A enfermeira reconhece que seus primeiros contatos com a aids foram difíceis, em razão das poucas e muitas vezes imprecisas informações sobre

as formas de transmissão, o que contribuía para o preconceito do qual eram vítimas os pacientes, ainda em 1988. “Não era raro os doentes serem abandonados, perderem o emprego, a família, mesmo que só portadores de infecção pelo HIV, levando por vezes à necessidade de hospitalização pelas questões sociais” (Ivana M. C. Kaminski, novembro de 2011).

Esse preconceito muitas vezes era transferido para profissionais que atuavam com aids. Ivana conta que, por algum tempo, viveu diversas situações de rejeição por parte de pessoas próximas, até mesmo profissionais de saúde, que questionavam os motivos e os interesses que a tinham levado a trabalhar com a doença. “Uma situação marcante nesse período foi quando, em visita a um hospital do interior do estado, não fui cumprimentada com aperto de mão, por causa do risco de ‘transmitir a doença’. Foi uma situação extremamente constrangedora, demonstrando o nível de rejeição a que estava submetida, por uma opção profissional”.

Apesar das situações de rejeição, a coordenadora reconhece o apoio de muitos colegas da saúde pública no desenvolvimento das suas atividades. Essa é também a avaliação de Ewalda Stahlke: “A reação de muitos profissionais de saúde e de familiares foi de solidariedade e compreensão, talvez por já trabalharmos com a hanseníase que já tinha toda uma história de preconceito e desconhecimento. Não causou estranheza haver mais uma doença com essas características” (Ewalda Von Rosen Seeling Stahlke, novembro de 2011).

No final de 1988, Ivana Kaminski assumiu informalmente a coordenação do Programa Estadual e passou a receber pacientes transferidos das diferentes regiões do Paraná para hospitalização em Curitiba. Não existiam vagas suficientes no estado, o que obrigou o programa a intervir na rede hospitalar para alocação de leitos para aids. Apesar dessas dificuldades, acredita que a articulação entre as ações de prevenção, com respostas em rede, e a assistência, com acesso a serviços e medicamentos, garantiu a eficiência da resposta governamental à epidemia de aids, principalmente ao assegurar longos períodos de sobrevida aos pacientes, com boa qualidade de vida.

Ivana atribui essa eficiência aos sucessivos coordenadores do Programa Nacional que sempre apoiaram o Programa Estadual. “O Ministério da Saúde, por intermédio da dra. Lair Guerra de Macedo, do dr. Pedro Chequer, dr. Luiz Loures e dr. Paulo Teixeira, desempenhou papel fundamental na implantação do Programa Estadual, fornecendo sistematicamente apoio técnico e logístico ao estado”.

Outro fator positivo, segundo ela, decorre da evolução do diagnóstico e do tratamento da doença ao longo da epidemia. “No início da epidemia, apenas contávamos os casos e os óbitos, dados esses utilizados como forma de conscientizar as pessoas sobre a importância de adotar práticas de sexo seguro. Atualmente podemos acompanhar casos de infecção assintomática e até de aids, com longos períodos de sobrevida, e levando sua vida normalmente”.

Contudo, afirma Ivana Kaminski, o Brasil ainda enfrenta grandes desafios para garantir a sustentabilidade das ações, com melhoria da qualidade da atenção à saúde, e conscientização da população acerca de medidas preventivas, particularmente por parte de mulheres e adolescentes, que não podem nem devem ser banalizadas.

Ao longo dos anos, o Programa de Aids do Paraná se fortaleceu, e vários de seus profissionais passaram a atuar no Programa Nacional, como Aristides Barbosa Junior e a médica Mariângela Batista Galvão Simão, que foi coordenadora do Programa de Aids no estado³¹⁹.

319. Em 2005, Mariângela Simão assumiu a coordenação do Programa Nacional. Deixou o cargo em 2010 para compor a equipe do UNAIDS, com sede em Genebra.

A equipe do Hospital Nereu Ramos torna-se hegemônica no controle da aids em Santa Catarina

Embora o médico Antonio Miranda tenha diagnosticado o primeiro caso de aids em Santa Catarina, em 1984, e organizado a primeira equipe de profissionais para assistir os doentes, em 1986, foi a partir de 1987, quando a epidemia se manifestou de fato, que as políticas públicas para o controle da aids no estado começaram a ser intensificadas.

No final de 1986, foi constituída a Comissão Interinstitucional para o Controle da aids, composta por representantes do Departamento Autônomo de Saúde Pública (DPS), do Hemocentro de Santa Catarina (Hemocsc), da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), do Inamps e da Fundação Hospitalar de Santa Catarina, representada pelo Hospital Nereu Ramos. Pouco depois, no início de 1987, foi criado o serviço de referência do Hospital Nereu Ramos para o atendimento dos pacientes. Referência para o tratamento de doenças infecciosas e parasitárias por mais de meio século, o Nereu Ramos foi importante para o controle de doenças infecciosas no Estado de Santa Catarina e, com naturalidade, o seu serviço de infectologia tornou-se também referência para aids, destinando uma ala com sete leitos para o atendimento de doentes de aids.

O serviço de referência do Hospital Nereu Ramos compreendia atendimento ambulatorial e hospitalar, seguindo as orientações de biossegurança da época que recomendavam o isolamento dos pacientes de aids. Contava com uma equipe multidisciplinar composta pelos médicos Antônio Miranda e Vitorino Oliveira, as enfermeiras Maria Helena Bittencourt Westrupp e Betina Hörner Schindwein Meirelles, a psicóloga Marisa Salgado e as assistentes sociais Sônia Regina Botelho Galvão e Lurdes S. Tiago da Silva Sardá. Mais tarde, juntou-se ao grupo o enfermeiro João Paulo Martins Costa.

A política de controle de aids no estado prosseguiu, com a criação Hemosc em julho de 1987. Naquele ano, o hematologista Marco Antônio Rotulo,

então diretor do Centro Hemoterápico Catarinense e representante do Inamps na Comissão Interinstitucional para Controle da Aids, realizou um diagnóstico da situação do sangue no estado e constatou deficiências em termos de recursos humanos e equipamentos, na maioria dos Centros de Hematologia, além da inobservância das normas de vigilância sanitária em relação à detecção da infecção pelo HIV.³²⁰ Foi então realizado o cadastramento dos bancos de sangue e das unidades transfusionais de todo o estado, sob a responsabilidade da sanitária Maria Aparecida Hess de Souza Zanatta. Graças à cooperação entre o Hemosc e o Ministério da Saúde, o sistema de controle do sangue, incluindo a obrigatoriedade do teste anti-HIV, foi implantado com rapidez e eficácia (Elma F. da Cruz, 19 de janeiro de 2004).³²¹ Em 1989, a política de controle do sangue em Santa Catarina ganhou novo impulso ao promover a interiorização das ações relativas ao uso de sangue, para todo o estado³²² e, com recursos do Ministério da Saúde, foram criados hemocentros nas cidades de Blumenau, Joinville e Chapecó.

As primeiras ações para o controle da aids na Secretaria de Estado da Saúde foram organizadas no Serviço de Dermatologia Sanitária, do extinto Departamento de Saúde Pública, sob a responsabilidade da enfermeira Maria Ernestina Makowiecky, em meados da década de 1980. A Coordenação Estadual para controle de DST/Aids do Estado de Santa Catarina foi oficialmente criada, ainda em 1987. Na época já estava se consolidando a política nacional para controle da aids e as normas para a estruturação do Programa Estadual foram baseadas nas orientações do Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde. Procedeu-se, assim, ao desmembramento do Departamento de Dermatologia Sanitária em um programa de hanseníase e outro de DST/Aids. O médico sanitário Jorge Luiz Tramujas foi nomeado primeiro coordenador e teve como tarefa estruturar o programa com o credenciamento de leitos hospitalares, a criação do serviço ambulatorial, o estabelecimento da vigilância epidemiológica, a estruturação de uma rede laboratorial e a vigilância sanitária. A implantação do programa enfrentou, no entanto, grandes dificuldades, em razão da pouca importância dada à aids pelas autoridades locais de saúde nesse início da epidemia.³²³

320. MIRANDA, 2003.

321. Elma F. da Cruz é ex-coordenadora do Programa Estadual de DST/Aids de Santa Catarina.

322. MIRANDA, 2003.

323. Idem.

O forte do movimento de luta contra a aids se concentrava no Hospital Nereu Ramos, onde a equipe de médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, auxiliares e técnicos de enfermagem, que assegurava o atendimento dos pacientes, divulgava noções de prevenção do HIV, proferindo palestras em todo o estado, e levando sua experiência no trato com o doente. “Nós tínhamos no hospital grupos com familiares, grupos com pessoas internadas, tínhamos o nosso trabalho no ambulatório, onde também eram atendidas pessoas portadoras de HIV e aids... E nós começamos a perceber, eu, uma enfermeira e as médicas, a Maria Helena Westrupp e Mariete Silveira, que as pessoas internadas tinham alguns recursos importantes dentro do hospital, mas que, ao saírem, ficavam desabrigadas” (Lurdes S. Tiago da Silva Sardá, 19 de janeiro de 2004).³²⁴ Foi dessa constatação que, ainda em 1987, formou-se um grupo de voluntários para prestar apoio ao doente de aids.³²⁵

Baseada na experiência de trabalho com tuberculose, a assistente social Lurdes Sardá logo percebeu que o paciente de aids sofria os mesmos tipos de discriminação que os pacientes de antes. “Isso nos preocupava demais, porque nós já tínhamos vivido a história da tuberculose, eu peguei pessoas com tuberculose com 12 anos de internação. Então, nós tínhamos medo de que isso se repetisse e começamos então um trabalho bastante intenso dentro do hospital, mas vimos que era insuficiente” (Lurdes S. Tiago da Silva Sardá, 19 de janeiro de 2004).

Lurdes Sardá e o enfermeiro João Paulo Martins Costa pediam auxílio da polícia para buscar pacientes para internação, porque a comunidade os tratava com agressividade. “Nós tivemos caso, nessa época, de internação única e exclusivamente por desrespeito aos direitos humanos. Tivemos um caso, numa praia de Florianópolis, em que fomos eu e o enfermeiro de ambulância pegar uma pessoa que estava em casa, porque a sua Igreja já não permitia que ela a frequentasse e a comunidade já não aceitava mais essa pessoa em casa. Essa pessoa se internou e nunca mais conseguiu sair, ficou internada até a morte”.

Para evitar esse tipo de discriminação, o grupo do Hospital Nereu Ramos começou um trabalho intenso para proteger o paciente do assédio da imprensa. “Nós atravessamos um período extremamente difícil. Quando

324. Lurdes S. Tiago da Silva Sardá é assistente social e presidente da Fundação Faça. Sobre a fundação ver Volume II, Parte I, B.3, Capítulo 3.

325. Esse grupo deu origem, em 1988, ao Gapa-SC, a primeira entidade não governamental a se envolver com aids no estado, ver Volume II, Parte I, B.3, Capítulo 2.

tinha internação, a imprensa se mobilizava rapidamente e, num tempo muito curto, tínhamos fotógrafos, jornalistas e a entrada do Hospital Nereu Ramos parecia festival de cinema... Chegamos a tirar fotógrafo de dentro da cozinha do hospital. Havia uma invasão muito grande. Nós chegamos a ponto de ter colocado um limite! Tivemos um caso em que a pessoa, entusiasmada, se dispôs a dar uma entrevista, e antes de ela ter alta, a família já tinha sido despejada, não tinha mais moradia porque ela apareceu na televisão” (Lurdes S. Tiago da Silva Sardá, 19 de janeiro de 2004).

Enquanto a equipe do Hospital Nereu Ramos se fortalecia, o Programa de DST/Aids tinha dificuldade de se firmar. Não estava registrado no organograma da Secretaria da Saúde e o coordenador Jorge Luiz Tramujas, por não contar com o apoio do Secretário da Saúde, decidiu deixar a função, como relata Elma F. da Cruz, ex-coordenadora do Programa: “quando a dermatologia soltou a DST/Aids, para a diretoria foi um alívio. A vigilância epidemiológica não quis assumir a DST/Aids que caiu no vácuo. O programa ficou meio perdido, sem ter muito vínculo oficial” (Elma F. da Cruz, 19 de janeiro de 2004). Mais tarde, em decorrência das visitas de avaliação realizadas pela equipe do Programa Nacional ao estado, o secretário-adjunto de Saúde decidiu fortalecer o programa e nomeou Elma F. da Cruz, odontologista que já atuava em aids, para coordenar o Programa Estadual de DST/Aids de Santa Catarina. Elma assumiu a tarefa em 1989 e o programa passou a existir oficialmente. A proximidade da nova coordenadora com o secretário-adjunto favoreceu uma melhor organização do Programa Estadual e foi realizado o primeiro treinamento em vigilância epidemiológica em aids de Santa Catarina.

A partir de 1990, o programa registrou notável crescimento e passou a trabalhar com outras instituições estaduais. Outros temas passaram a fazer parte da agenda de controle da aids, como a transmissão por uso de drogas injetáveis. “Quando a gente conseguiu envolver todas essas instituições, em Santa Catarina já começava a despontar a questão das drogas como um fator importante na disseminação da epidemia, que não era muito falado... Alguma coisa estava sendo discutida em Santos” (Elma F. da Cruz, 19 de janeiro de 2004). O primeiro caso de aids relacionado ao uso de drogas injetáveis foi registrado em 1987, no município de Itajaí. Por falta de notificação adequada, não havia clareza sobre a importância das drogas injetáveis na epidemia do estado. Só a partir de 1989, quando o Programa Estadual passou a notificar

e a divulgar os dados disponíveis é que foi possível medir a importância do uso de drogas injetáveis na transmissão da infecção.

Em 1992, o programa ganhou projeção nacional ao organizar um seminário para discutir a epidemia da aids. O evento foi organizado pelo Programa Estadual e pela Assembleia Legislativa do estado. Contou com a presença do ministro Adib Jatene, recém-empossado no Ministério da Saúde, do governador e de profissionais renomados do mundo da aids, incluindo representantes da OMS e o virologista francês Luc Montagnier, que mais tarde viria a receber o Prêmio Nobel por sua participação na identificação do HIV.³²⁶ O seminário marcou a história das políticas públicas de aids em Santa Catarina e o retorno de Lair Guerra ao Programa Nacional, depois de ter sido afastada durante dois anos pelo governo Collor. “Foi um evento marcante para o Brasil. Eu nunca mais me esqueço, toda vez que vou à Assembleia eu me lembro da dra. Lair chegando com toda a força, junto com o dr. Adib Jatene, entrando naquela Assembleia assim de gente, saindo pelo ladrão, brigando a tapa para conseguir uma vaga, e ela e ele chegando com toda aquela postura... Ressuscitando o Programa Nacional!” (Elma F. da Cruz, 19 de janeiro de 2004).

A repercussão nacional foi consequência, principalmente, do debate sobre o controle da aids por uso de drogas injetáveis. Nesse seminário, foi discutida, pela primeira vez, em Santa Catarina, a estratégia de redução de danos, incluindo a troca de seringas e agulhas. A discussão pavimentou o terreno para a implantação da política de redução de danos no estado. “Foi um evento que teve 800 inscritos. As pessoas botaram a boca no mundo, ou contra ou a favor. Mas o assunto foi para a rua. Nós tínhamos entraves muito grandes, aqui a sociedade é extremamente fechada. Houve o enfrentamento, antes desse evento o Conselho de Políticas sobre Drogas (Conen) vinha ‘pegar no pé’! Nós não tínhamos formação na área de drogas para falar sobre isso” (Elma F. da Cruz, 19 de janeiro de 2004).

Na primeira metade da década de 1990, Florianópolis era a quarta cidade com maior número de casos de aids no país. Nesse período, foram criados vários programas municipais e com eles se fortaleceram as ações de controle da epidemia no estado. O Programa Municipal de DST/Aids de Florianópolis foi criado em 1993. O médico psiquiatra Rui Iwersen,

326. Em 2008, Luc Montagnier dividiu o Prêmio Nobel com Françoise Barré-Sinoussi, ambos virologistas do Instituto Pasteur de Paris, pelo trabalho que identificou o HIV. Ver Parte I, Capítulo 1.

que começou a trabalhar com aids no Gapa-SC, tornou-se o seu primeiro coordenador. Mais tarde, assumiu a coordenação a enfermeira Miriam do Lago, que consolidou a organização do programa.

O Programa Municipal foi organizado nos moldes dos programas nacional e estadual, dando ênfase à vigilância epidemiológica, à prevenção e à assistência médica. Nessa mesma época foi criado o ambulatório municipal de DST, e os seus profissionais passaram a atender também os pacientes de aids.

Em 1998, foi implantado o primeiro programa de redução de danos da prefeitura de Florianópolis, em parceria com o grupo Arco-Íris, ONG que já atuava com essa estratégia (Lurdes S. Tiago da Silva Sardá, 19 de janeiro de 2004). O projeto só foi viabilizado com a aprovação da lei estadual que legalizou a troca de seringa e agulhas para prevenção da infecção entre usuários de droga intravenosa. A epidemia de aids pelo uso de drogas injetáveis no estado ganhou amplitude com o aumento do número de pacientes registrados, principalmente na cidade de Itajaí. Foi lá que, em 1987, foi notificado o primeiro caso por essa via de transmissão no estado. Cidade de pescadores e portuária, Itajaí sempre foi conhecida pela intensa circulação de drogas. “Em torno de 1994 e 1995, 63% dos casos de aids estavam vinculados a usuários de droga por injeção” (Rosalie Kupka Knoll, 16 de janeiro 2004).³²⁷

Os pacientes de Itajaí eram atendidos pelo hematologista Volmem Pereira em um serviço da Secretaria da Saúde onde funcionava o serviço de tuberculose. Volmem Pereira, com grande prestígio na cidade, abraçou a causa em uma época em que a doença sofria de um preconceito absoluto e ainda hoje é referência para o atendimento de aids no município. “Era muito difícil, a gente sofria bastante para conseguir levar o trabalho. Tudo era muito novo para todo mundo. O poder público tinha meia dúzia de malucos que resolveu tocar essa história: enfermeiras engajadas no processo, alguns auxiliares e alguns estagiários de enfermagem e um prefeito, que absolutamente não considerava a aids um problema” (Rosalie Kupka Knoll, 16 de janeiro 2004).

Apesar de pouco apoio governamental e sob a liderança do médico Volmem Pereira e das enfermeiras Ivene Lúcia Moreno e Tania Juçara da Silva Pereira, foi criado o primeiro Programa Municipal de Aids de Itajaí, no final de 1989. Ivena tornou-se então a sua primeira coordenadora.

327. Rosalie Kupka Knoll é coordenadora do Programa Municipal de DST/Aids de Itajaí.

A partir de 1990, teve início a coleta de sangue para a realização do teste anti-HIV em pacientes da cidade. Ivone Lúcia Moreno e Tânia Juçara da Silva, também enfermeira, eram responsáveis pela coleta do material que, em seguida, era enviado para leitura em um laboratório de Florianópolis. As duas profissionais haviam recebido treinamento no Hospital Universitário da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), o Fundão, e passaram a realizar aconselhamento e coleta em uma sala do antigo Inamps, que se tornou absolutamente estigmatizada. A luta contra a aids em Itajaí ganhou expressão em 1994 quando a então coordenadora do Programa Nacional, Lair Guerra, visitou a cidade para inaugurar um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA). Com instalações novas, boa localização e bom funcionamento, o centro representou um avanço considerável.

Quando Ivone Lúcia Moreno deixou a coordenação do programa em 1996, a médica Rosalie Kupka Knoll assumiu o cargo.

A partir de 1998, sucessivas leis autorizando a troca de seringas e agulhas para fins de prevenção do HIV foram aprovadas em vários municípios brasileiros, que passaram, legalmente, a implantar projetos de redução de danos. O governo de Santa Catarina também aprovou o projeto de lei apresentado por um deputado de Itajaí, legalizando a troca de seringas e agulhas no estado. Segundo Rosalie Kupka Knoll, o programa de redução de danos de Itajaí funciona ainda hoje. “Chamamos de ‘programa’. É uma política de saúde do município. Foi introduzido na rede, nos postos de gasolina, algumas farmácias, tem muitos amigos o projeto, são famílias, são botecos, um monte de gente. Essa política não se tira mais. Conseguimos consolidar a redução de danos”. Itajaí passou então a ser uma referência na luta contra a epidemia pelo uso de drogas injetáveis em toda a Federação.

Ainda hoje Volmem Pereira é um dos médicos de referência do Centro de Referência em Doenças Infecciosas de Itajaí (Ceredi), uma das repartições do Programa Municipal de DST/Aids de Itajaí.

Nos anos 2000, ocorreu uma reformulação na estrutura administrativa da Secretaria de Estado de Santa Catarina. De acordo com o novo organograma, a gerência de aids passou a ser vinculada a uma gerência de Controle de Agravos, o que a colocou no mesmo patamar dos programas de tuberculose e de hanseníase. Para alguns profissionais da aids, a exemplo de Elma F. da Cruz, com a reformulação o programa perdeu *status* e visibilidade política.

Apesar dessas críticas, o Programa de DST/Aids de Santa Catarina é visto pelos profissionais daquele estado como bem organizado. É regionalizado e conta com hospitais públicos de boa qualidade. O estado dispõe de um número de leitos maior do que o recomendado pela OMS e tem suprido as necessidades de Santa Catarina. Todavia, o controle da epidemia na forma de programa não satisfazia a todos, a exemplo dos profissionais que tinham participado do movimento pela reforma sanitária. Como ocorreu no início dos anos 1980 em São Paulo, os sanitaristas tinham dificuldade em aceitar o modelo que fazia da aids uma doença à parte em termos de atuação e de disponibilidade de recursos. A médica Rosalie Kupka Knoll, com experiência no SUS, faz parte desses sanitaristas. “A primeira ideia da reforma era muito interessante, muito fantástica. Então me assombrava quando eu via que (a aids) era uma coisa à parte: como é que eu vou trabalhar, com quem eu vou trabalhar? Só com os doentes? Era a primeira sensação que eu tinha. Como é que conseguem programar uma ação de prevenção, ou mesmo de tratamento de aids sem estar articulado com o Sistema de Saúde? Eu achava um absurdo! Eu nunca esqueço, numa reunião em algum hotel de Brasília, o Pedro Chequer falou: ‘a gente tem que se entrosar com o Sistema de Saúde...’. E eu disse: ‘uma merda, nós somos o Sistema de Saúde!’. Não sei se a sociedade civil entendia, ou até hoje entende que é um sistema nacional! Independentemente de quem é o chefe no momento. Pode ter um monte de defeito. Mas é um sistema nacional de saúde que está defeituoso por sacanagem de um monte de gente, de políticos e um monte de interesses de indústria etc. A ideia dele não é defeituosa coisa nenhuma” (Rosalie Kupka Knoll, 16 de janeiro 2004).

Esse debate, na verdade, ocorreu em várias unidades da Federação. Mesmo hoje, apesar do avanço da descentralização, existem grupos de profissionais da saúde que criticam o que seria um excesso de verticalização do Programa Nacional.

A partir do final dos anos 1980, o Programa Nacional de Aids, com o apoio do Ministério da Saúde, e em articulação com os estados e municípios, construiu uma hegemonia técnica e política visando implantar em todo o país uma estratégia unificada de controle da epidemia. Brasília se torna o centro das políticas de enfrentamento da aids e observa-se uma padronização na implantação das políticas nas coordenações estaduais.

Nos estados do Nordeste, programas estaduais foram criados e se fortaleceram atuando estreitamente entre eles e com os técnicos do Ministério

da Saúde, graças ao princípio de reuniões macrorregionais, implantadas em todos os estados. Os estados do Sul, como Paraná e Santa Catarina, embora sob menor influência das macrorregionais, seguiram o mesmo modelo idealizado pelo Programa Nacional com foco na organização das políticas públicas para o controle da aids: desmembramento da Divisão de Dermatologia Sanitária em dois programas, o de hanseníase e o de DST/Aids com vistas a fortalecer as ações de aids nos estados.

A partir de 1994, as coordenações estaduais e as ONGs se beneficiaram do apoio técnico e financeiro disponibilizado pelo projeto com o Banco Mundial. Serviços de Assistência Especializadas e de Testagem Anônima e Gratuita foram criados em muitos municípios brasileiros, reforçando a consolidação dos programas estaduais de aids. Em 1996, houve a confirmação científica de que a combinação de três ou mais antirretrovirais prolongava a vida dos pacientes e lhes garantia melhor qualidade de vida e, com ela, a promulgação da lei que garante o acesso universal aos antirretrovirais. A aids se tornava uma doença crônica.

Todavia, apesar dos esforços do Ministério da Saúde em implantar políticas unificadas para aids em todo o território nacional, esse desejo mostrou seus limites quando aplicado à Região Norte – em razão de suas especificidades populacional, territorial e cultural, que a tornam diferente de todas as outras regiões.

Parte IV

Os desafios das políticas de aids na Região Norte

Os desafios das políticas de aids frente às especificidades da Região Norte

A padronização das políticas de aids e a integração entre coordenações estaduais, tão bem-sucedidas no Nordeste, não tiveram o mesmo resultado na Região Norte. As macrorregionais, que rapidamente mostraram resultados positivos nos estados do Nordeste, tampouco tiveram o mesmo sucesso nos estados do Norte. Na verdade, grande parte das dificuldades de implantação das políticas públicas de saúde na Região Norte está relacionada às suas especificidades culturais e geográficas, que a tornam diferente de todas as outras regiões do Brasil.

As particularidades mais importantes estão relacionadas ao chamado povo da floresta, que engloba realidades e grupos bem distintos da população urbana, como populações ribeirinhas, indígenas, seringalistas e garimpeiros. Muitas cidades e agrupamentos populacionais estão dispersos no interior dos estados e as longas distâncias tornam o acesso extremamente difícil, principalmente às populações ribeirinhas e indígenas.

Por outro lado, os estados da Região Norte, exceto Tocantins, fazem fronteira com outros países, com os quais mantêm fluxos migratórios permanentes. A maior parte deles possui extensas áreas de garimpo, atraindo pessoas de todo o país. Esse movimento migratório interno é um facilitador das atividades de prostituição masculina e feminina, aumentando a vulnerabilidade de seus moradores às DST e aids. Além disso, o Norte é a região do país onde a iniciação sexual ocorre mais precocemente e que detém os mais altos índices de gravidez na adolescência.³²⁸ Esses dados

328. Porcentagem de nascidos vivos de mães entre 10 e 19 anos de idade, de 1998, mostram que 31,2 foram registrados no Norte, 27,1 no Centro-Oeste, 26,0 no Nordeste, 21,5% no Sul e 20,7 no Sudeste. A ocorrência de gravidez na faixa etária de 10 a 14 anos na Região Norte foi de 1,1%, seguida pelas regiões Nordeste e Centro-Oeste, ambas com 0,9%, Sul com 0,7% e Sudeste com 0,6%. Fonte: Ministério da Saúde/Cenepi Sinasc. Disponível em: <www.datasus.gov.br>.

estão frequentemente associados às características sociais e culturais das populações indígenas e cabocla.

Todos esses fatores constituem grande barreira para a implantação de ações de saúde, principalmente de prevenção das DST/Aids, e exigem estratégias bastante diferenciadas em relação ao restante do país. As normas elaboradas no Ministério da Saúde nem sempre são adequadas à realidade dos estados dessa região. As mensagens e os materiais de prevenção das DST/Aids dificilmente chegam a todos os pontos dos estados, principalmente no coração da floresta. As distâncias entre os municípios exigem logísticas específicas e de alto custo para as ações de saúde. Para atingir certas populações da floresta é possível utilizar carro apenas por um trecho, após o qual as estradas se transformam em caminhos chamados ramais. São picadas que só podem ser percorridas com burros e cavalos, ou então a pé. Já o acesso às populações que vivem na beira dos rios e igarapés só é possível com a utilização de barcos. Em algumas regiões, o único meio de comunicação é o rádio, sendo que certas localidades não recebem nem mesmo esse sinal.

Por causa da distância em relação a Brasília, os estados do Norte enfrentavam grande dificuldade de comunicação entre si e com a coordenação nacional. Em uma época em que não existiam as facilidades da internet, o *fax* apenas começava a chegar ao Brasil e as ligações telefônicas interurbanas eram excessivamente caras e precárias. A comunicação entre as equipes estaduais da Região Norte e programas mais experientes na gestão da epidemia era quase nula. Algumas exceções devem ser consideradas como os estados do Amazonas e do Pará, onde as primeiras ações de enfrentamento da epidemia datam de 1986.

Outro fator a ser levado em conta é que a epidemia nos estados do Norte foi tardia em relação a outras regiões do país, e os médicos infectologistas ainda hoje parecem mais envolvidos com os altos índices de hepatites virais e sífilis do que com a aids. A epidemia na Região Norte se manifestou no início dos anos 1990, embora casos da doença tenham sido registrados desde a metade dos anos 1980. Na maioria dos estados, as políticas públicas de combate à aids se estruturam a partir dos anos 1990.

Em 2003, a região apresentava a maior taxa de mortalidade por aids no país. Enquanto as estatísticas das outras regiões mostravam aumento da sobrevivência e da qualidade de vida dos pacientes após a introdução da terapia antirretroviral combinada, a Região Norte ainda não apresentava melhora nesses índices.

O Programa Nacional investiu pouco nessa região nos primeiros anos da epidemia. Somente a partir do início dos anos 2000 pode-se observar maior mobilização e maior atenção, por parte do Ministério da Saúde, em relação à Região Norte. Por outro lado, os estados e municípios da região tampouco se organizaram para utilizar os recursos disponíveis para aids no âmbito federal e que poderiam ser repassados à região por meio dos projetos Aids I, II e III com o Banco Mundial. As autoridades locais e as próprias Secretarias da Saúde pareciam não priorizar as DST/Aids.

Diversidade populacional e vasto território dificultam a execução das normas do Programa Nacional de aids no Pará

Em 1987, dois anos depois de identificado o primeiro paciente de aids, novos casos foram registrados no Pará. Eram poucos os doentes, e a maior parte era de homossexuais que haviam viajado a trabalho ou lazer para o Sudeste do país. No final da década de 1980, foram registrados os primeiros casos de pessoas residentes no interior do estado. Todos os pacientes do interior viviam em São Paulo ou Rio de Janeiro e, quando atingidos pela doença, retornaram para as suas cidades, evitando permanecer na capital, conforme relata Roseana Cardoso, ex-coordenadora do Programa Estadual de Aids do Pará. “No Estado do Pará, a coisa foi meio inversa, a epidemia veio do interior para a capital. Nos primeiros momentos, a capital teve casos, mas o interior também” (Roseana Cardoso, 27 de agosto de 2003).³²⁹

Esse fenômeno foi típico do Pará. Percebendo que os primeiros casos tinham enfrentado grande discriminação e preconceito nos serviços médicos de Belém, os pacientes optavam por permanecer em suas cidades de origem.

Em 1987, foi criado o Programa Estadual de Aids do Pará e sua primeira coordenação ficou sob a responsabilidade da médica Célia Moraes. O hospital público Barros Barreto tornou-se a referência para internação dos pacientes, e o ambulatório da Unidade de Referência para Aids (Uriaids), criado em 1986³³⁰, foi oficialmente integrado ao Programa Estadual, mas as duas entidades atuavam de forma autônoma.

A equipe do ambulatório havia sido reforçada graças à atuação do médico infectologista Raimundo Nonato Queiroz de Leão. Com o apoio de

329. Roseana Cardoso é ex-coordenadora do Programa Estadual de Aids do Pará, Belém do Pará.

330. Ver Parte I, Capítulo 6.

médicos da sociedade de infectologia, uma assistente social, um psicólogo e uma enfermeira, Queiroz de Leão formou a primeira equipe da Uri aids. Poucos profissionais estavam dispostos a trabalhar com a doença, e quando começou a crescer o número de doentes e surgiu a dificuldade de contratar pessoal, o secretário da Saúde do Estado concedeu complementação salarial aos profissionais que atuavam diretamente com o paciente de aids. Outros estados também já haviam adotado essa medida, como o Rio Grande do Norte e Ceará.

A equipe da Uri aids demonstrou grande empenho no apoio ao paciente, não só no aconselhamento, mas também na ajuda material, realizando festividades e rifas para arrecadar dinheiro destinado aos gastos cotidianos, como vale-transporte. Esse primeiro grupo, mais tarde, deu origem à associação Para Vidda, hoje a mais influente ONG/Aids do Pará.³³¹ “Na época, eu era estagiária. Nós sofremos junto com o paciente, chorávamos junto, dávamos o nosso dinheiro, trazíamos recursos da nossa casa para esses pacientes, porque não tínhamos, naquele momento, a quem recorrer. Era muito difícil falar de aids no Norte, era falar da pessoa que não se cuidou [...] da puta, do homossexual. Eu encobria aquela situação do paciente para poder ter ajuda, a gente fazia uma história para cada um, para poder ter ajuda. Hoje não é preciso, mas aquilo foi um sofrimento muito grande” (Roseana Cardoso, 27 de agosto de 2003).

O engajamento de “fazer tudo pelo paciente” suscitou reflexão e justificativas da parte de Roseana sobre decisões adotadas pela equipe, hoje consideradas por ela equivocadas. “Distante São Paulo, distante Rio, distante Brasília, o que estava acontecendo lá era difícil acompanhar. Nós não tínhamos orientação, ficamos aqui ilhados, fizemos determinadas coisas que hoje a gente diz, ‘que coisa horrível, porque não fizemos desta forma’, mas era o que nós tínhamos naquele momento”.

Ter estabelecido um único local de referência para todos os pacientes do estado é uma das autocríticas que a ex-coordenadora faz. Essa centralização se justificava pela proteção absoluta que se pretendia dispensar ao paciente e aos seus familiares, ciente do estigma que a doença engendrava. “Não queríamos que vazasse nenhum caso, não queríamos deixar nenhum paciente desprotegido, nenhuma família. Achávamos que íamos resolver desse modo,

331. Sobre o grupo Para Vidda, ver Volume II, Parte II, E, Capítulo 1.

tipo galinha, a gente tinha uma peneira e cobria e ainda colocava um peso para não saírem os pintinhos. Isso é errado”.

Em 1990, a Uri aids passou a colaborar com as ONGs que começavam a se organizar, como o Grupo de Mulheres Prostitutas da Área Central de Belém do Pará (Gempac)³³², para desenvolver o campo da prevenção. “Foi quando teve que aproximar a referência da coordenação e fazer as articulações porque não poderiam mais ser vistos separadamente” (Roseana Cardoso, 27 de agosto de 2003). A Uri aids passa, então, a trabalhar de maneira conjunta com o Programa Estadual, formando uma única coordenação.

No início dos anos 1990, a Uri aids transformou-se em Unidade de Referência Especializada em Doenças Infeciosas do Estado (Uridip) e ainda hoje funciona como ambulatório de referência de aids para todo o Estado do Pará. Nesse período, o médico Reinaldo Barros passou a ocupar o cargo de coordenador do Programa Estadual e uma de suas iniciativas foi insistir, junto à coordenação nacional, sobre as especificidades regionais e expor a dificuldade de cumprir as normas editadas pelo Ministério da Saúde, na Região Norte. Os obstáculos surgiram quando o Programa Estadual precisou responder à demanda do Ministério da Saúde para implantar um projeto de capacitação destinado aos profissionais que trabalhavam com aids nos estados. Essa atividade, importante para a unificação das normas de controle da epidemia e de assistência ao paciente, era dificilmente aplicável nos estados do Norte, e o Pará não foi exceção. “Era muito complicada essa questão da capacitação no nível do estado, e o ministério dizia: ‘tem que se fazer um treinamento para enfermeiros, um treinamento para médicos, para assistentes sociais’. Muitas vezes, o assistente social aqui é o enfermeiro, ele é o assistente social, é o psicólogo, quer dizer, é uma realidade do Norte que se diferencia de outros locais. Não podia tirar os enfermeiros do sul do Pará porque eram só eles” (Roseana Cardoso, 27 de agosto de 2003).

Na esfera da prevenção, as dificuldades também eram grandes. O primeiro desafio foi atingir as diferentes regiões do estado. O Pará é dividido em 13 regionais de saúde, correspondendo a 143 municípios, mas as distâncias entre as regiões são enormes e as diferenças entre os municípios são extremas. Os hospitais regionais, chamados polo, são responsáveis pelo atendimento de várias municipalidades menores, onde não existe serviço médico.

332. Grupo de Mulheres Prostitutas da Área Central de Belém do Pará (Gempac). Ver Volume II, Parte I, D.1, Capítulo 1.

Esses problemas eram levados ao Ministério da Saúde e, com o tempo, a coordenação nacional percebeu que suas diretrizes para o controle da doença não se adaptavam totalmente aos estados do Norte. A coordenação delegou, então, ao Programa de Aids do Pará o estabelecimento das estratégias de prevenção e capacitação compatíveis com sua realidade. “A dra. Lair, nas questões das capacitações, teve o entendimento de que somos diferentes e temos que conviver com as diferenças. De uma extrema sensibilidade, ela sempre ajudou o Norte e sempre se preocupou. O dr. Pedro Chequer vinha sempre aqui, comparecia, estava presente. Sempre que ela falava do Norte ela dizia: ‘de que forma seria melhor essa capacitação?’. Aí, nós começamos a ter uma linguagem diferenciada com os nossos pares e começamos a participar melhor” (Roseana Cardoso, 27 de agosto de 2003).

Pedro Chequer relata essas viagens ao estado, junto com Lair Guerra, e conta que muitas delas visavam também a orientar a organização dos bancos de sangue na região (Pedro Chequer, 19 de maio de 2004). Apesar de o hemocentro de Belém ter atuado de forma decisiva para o controle da transmissão sanguínea do HIV, em 1988, havia carências enormes no controle da qualidade do sangue em regiões do estado. Apesar dessas carências, os estados do Norte registraram poucos casos de transmissão sanguínea, o que se explica pela organização dos bancos de sangue e a chegada tardia da epidemia na região, quando a triagem sanguínea para o HIV, um procedimento concreto de intervenção, já era disponível.

A partir de meados da década de 1990, houve um aumento de casos em homens casados e com parceira fixa, o que fez as autoridades de saúde se preocuparem com a epidemia entre mulheres. “Esses homens, na triagem, no atendimento, no aconselhamento, eles jamais poderiam falar com um profissional da situação deles, mas nós fomos observando que eram casados, que estavam acometidos pelo vírus e depois do segundo, terceiro atendimento começavam a se abrir, que tinham na adolescência se envolvido com outros homens” (Roseana Cardoso, 27 de agosto de 2003).

O Programa Estadual tinha que dar conta dessas especificidades e também responder aos questionamentos de alguns grupos sobre possíveis privilégios concedidos à aids, afirma a ex-coordenadora Roseana Cardoso. “Tivemos muita dificuldade na questão realmente política, tivemos debates em câmaras, prefeituras, em conselhos. Tivemos que dar conta do Dia Mundial de Aids porque esse dia era tão comemorado, tão alertado. Teve muitos debates em

cima disso, porque as verbas eram destinadas para a aids, quando se tinha o câncer, outras doenças, porque a aids era privilegiada”.

Foi nessa época que se intensificou o desenvolvimento de projetos de capacitação e de prevenção financiados pelo Projeto Aids I com o Banco Mundial e se incorporou a terapia antirretroviral combinada. Para garantir a adesão ao tratamento, foi necessário fortalecer as atividades de aconselhamento e desenvolver atividades de apoio psicossocial ao paciente. A introdução da terapia antirretroviral combinada coincidiu com a nomeação de Roseana Cardoso, em 1998, para a função de coordenadora do Programa Estadual de Aids, depois de ter atuado por vários anos na área de prevenção e de apoio ao doente. Com a nova coordenação, houve um esforço de ampliação dos serviços de aids, em diferentes municípios do estado (Lia Lobato, 27 de agosto de 2003).³³³ Foram implantados 21 centros de testagem e aconselhamento em municípios como Santarém, Redenção, Tucuruí e Barcarena. “Implantamos os programas em regionais mais próximas dos municípios. É articulado, tem o Programa de Aids aqui na central, tem na regional e da regional para o município” (Lia Lobato, 27 de agosto de 2003).

Os exames de maior complexidade, até então, eram realizados no laboratório da Universidade Federal do Pará (UFPA). No entanto, esse laboratório trabalhava com uma cota de exames insuficiente diante da expansão da epidemia. No processo de ampliação dos serviços foi decidido que os exames laboratoriais de aids passariam a ser realizados no Lacen. Desde então, o Programa Estadual pôde contar com exames mais especializados, como o de genotipagem, contagem de CD4 e determinação da carga viral.

Com a chegada da internet, estabeleceu-se uma comunicação mais constante e segura entre o Programa Estadual e o Programa Nacional. “O desempenho da dra. Lair, a gente sabe, eu já estava na Uridip, mas o acesso às informações, ao programa, ainda estava um pouco distante. Com o dr. Paulo Teixeira, a coisa era tão próxima que na atenção, na assistência, a gente tinha acesso, a gente estava de vez em quando recebendo informações, a gente entrava na internet tinha lá as informações” (Roseana Cardoso, 27 de agosto de 2003).

No início dos anos 2000, houve expansão significativa do número de convênios entre o Ministério da Saúde e os municípios do estado, principalmente para desenvolver projetos de intervenção com populações

333. Lia Lobato é médica coordenadora do Programa Estadual de Aids, Belém do Pará.

específicas. Esses convênios foram decisivos para a consolidação do programa do Pará. Sem eles, as ações de controle da doença dificilmente teriam o alcance que tiveram no estado, afirma Roseana Cardoso. “Não tinha como alcançar índios, eu tinha que estar fazendo parceria com a Funai, na época, e índios que trabalhavam em aldeias e se destacavam, para eu poder estar estabelecendo essa parceria e conseguir alcançar os índios. Nós tivemos que unir vários técnicos da Funasa, Funai, e do Programa de DST para trabalhar a comunidade indígena inteira, a aldeia inteira, então chamou atenção para situações como essa que estão distantes”.

A infecção pelo HIV em pessoas indígenas é rara, mas quando ocorre não é uma situação fácil de gerir. Com frequência, ouve-se que os índios rejeitam seus doentes por medo da transmissão. “Temos o caso de uma índia caiapó, em que o resultado do teste deu positivo e ela foi isolada na tribo, na aldeia. Tivemos que unir vários técnicos da Funasa, da Funai e do programa de DST para trabalhar com a aldeia inteira” (Roseana Cardoso, 27 de agosto de 2003). Após uma semana de trabalho, a paciente passou a receber ajuda de outras pessoas da aldeia. Esse fato mostrou a importância do trabalho de informação e conscientização junto a populações de difícil acesso.

Segundo os profissionais de saúde, a partir do momento em que começa a obter informações adequadas e a dominar a situação, a tribo assume seus doentes. “Quando vai para o hospital, vai toda a família, tem que internar o índio, mas tem que internar quase toda a família” (Roseana Cardoso, 27 de agosto de 2003). O problema maior de saúde nessa população seria outras doenças sexualmente transmissíveis. Considerando que as doenças sexualmente transmissíveis são um passo para a aids, a preocupação do Programa Estadual era trabalhar com os distritos sanitários indígenas, que são em número de cinco no estado.

Segundo Roseana, as práticas preventivas para tratar dessas situações específicas partiram da própria coordenação. Não foi uma atividade atribuída às ONGs. Reconhece, no entanto, que os convênios no âmbito do projeto com o Banco Mundial reforçaram as ações do governo e proporcionaram sustentabilidade para as ONGs, o que ajudou no controle da epidemia no estado. Para os profissionais do Pará, o Programa do Estado deve muito de seu desempenho ao desenvolvimento institucional no estado, mas também à coordenação nacional, que muito contribuiu para o avanço das políticas de aids locais. “Rosemeire Munhoz foi uma pessoa que cooperou demais com

a aids no Pará. A Denise Doneda, a Denise Serafim, o próprio Granjeiro, o dr. Paulo são pessoas que contamos com eles, assim como na comunidade indígena contamos com o Ivo Brito, com a Kátia Souto, na questão de como trabalhar com a mulher rural, como trabalhar a mulher urbana”.

Em 2003, Roseana Cardoso deixou o cargo de coordenadora do Programa de Aids para assumir a diretoria técnica da Secretaria da Saúde, cargo que engloba 11 coordenações de programas como de aids, hanseníase, tuberculose, saúde do trabalhador, saúde mental, nutrição, saúde bucal e o Programa da Saúde da Família (PSF). A coordenação de aids ficou sob a responsabilidade da médica Lia Lobato, que, desde 1989, atendia pacientes de aids ainda na Uri aids.

A gestão de Lia Lobato foi marcada por grandes investimentos na área da assistência hospitalar. Até o início dos anos 2000, o Hospital Universitário Barros Barreto era um dos poucos a atender casos da doença. Além do hospital e da Uridip, a cidade de Belém contava com a Casa Dia, uma unidade de Hospital Dia para aids ligada à prefeitura e destinada a pacientes residentes na capital.

A partir de 2002, começou a faltar leitos no Hospital Barros Barreto. Para solucionar o problema, o secretário estadual de Saúde Pública, Fernando Agostinho Cruz Dourado, assinou uma resolução, editada em 11 de fevereiro de 2003, ampliando o número de leitos na instituição e descentralizando o atendimento para o interior do estado (Lia Lobato, 27 de agosto de 2003). Dessa data em diante, algumas unidades hospitalares, como o Hospital de Clínicas, passaram a atender casos de aids, mas outros serviços continuavam a recusá-los alegando incapacidade por falta de especialistas na doença. O Ministério Público precisou acionar a Justiça para a realização de treinamentos para profissionais de diferentes hospitais, obrigando-os, assim, a receber esses pacientes.

Com a descentralização, os hospitais regionais, chamados polos, passaram a oferecer atendimento especializado para os municípios menores. Em 2003, registrou-se um aumento considerável do número de pessoas soropositivas, mas, segundo autoridades sanitárias, foi resultado da melhor organização dos serviços e da informação. No início dos anos 2000, houve um aumento do número de organizações não governamentais que atuavam na prevenção e foi também intensificado o trabalho de agentes comunitários de saúde junto à população. Todo esse movimento em torno do trabalho de prevenção

contribuiu para a detecção de novos casos da doença. “No nosso estado, muita gente morria sem saber que era da doença. Hoje, tem muito mais acesso, as pessoas conversam da sua problemática, fazem o teste, estão em tratamento” (Roseana Cardoso, 27 de agosto de 2003).

No Norte, a introdução dos antirretrovirais proporcionou melhora na qualidade de vida dos pacientes e diminuição das internações, mas não se observou queda importante das taxas de mortalidade, como em outras regiões. Isso ocorreu por conta do difícil acesso aos municípios distantes da capital, o que dificulta a criação de um plano de supervisão e assistência aos profissionais que trabalham com a aids, no interior. A inexistência de serviços especializados compromete o diagnóstico precoce e a eficácia do tratamento. “Quando eles chegam, apresentam um quadro, vamos dizer de meningite, entram no hospital e morrem, já chegam doentes” (Lia Lobato, 27 de agosto de 2003). Quando no Sudeste se falava em redução de até 60% na mortalidade por aids, com a chegada da terapia combinada, na Região Norte, segundo os profissionais da saúde, não se observavam esses mesmos índices.

Com a instituição da Política de Incentivos, pelo Ministério da Saúde, parte dos recursos anuais é destinada aos municípios, para implementação de Centros de Testagem e Aconselhamento. Apesar dessa estratégia, a coordenadora Lia Lobato acreditava que, em 2003, o Estado do Pará não tinha estrutura que permitisse levar programas de diagnóstico precoce, como o Fique Sabendo, aos 143 municípios.

Se o rádio chega a todos os municípios, facilitando o trabalho de prevenção, um dos principais desafios dos responsáveis pelo Programa de Aids, em 2003, era disponibilizar o diagnóstico, assim como serviços de assistência especializada nos 13 polos do estado.

A prostituição, na época, era a primeira preocupação das autoridades de saúde. Certas cidades do oeste do Pará, como Barcarena, Abaetetuba e Igarapé-Miri enfrentaram situações de risco à infecção pelo HIV, ligadas às atividades do Porto do Conde. Nessa área, meninas saem dos colégios e vão aos navios para manter relações sexuais com os marinheiros, que, segundo dizem, efetuam pagamento em dólar. No sul do estado, na área de Marabá, Redenção e Paraopebas, observa-se movimento semelhante de meninas que vão aos postos de gasolina para se prostituir com caminhoneiros.

A gravidez precoce é outro problema grave na região, e é comum o relato de meninas que engravidam entre 10 e 12 anos de idade. Representantes de ONGs

e de instituições governamentais relacionam esse dado à cultura indígena, muito forte na Região Norte. O estado procurava reverter a situação com a implantação do projeto de educação sexual e prevenção de DST realizado em parceria entre a Secretaria da Saúde e a Secretaria da Educação. Há poucos registros sobre o número de mães adolescentes na região. Entretanto, dados do Ministério Público sobre proporção dos nascidos vivos de mães de 10 a 19 anos confirma os altos índices na Região Norte.³³⁴

Apesar das dificuldades, os profissionais da saúde reconhecem a importância da resposta governamental à epidemia de aids. “Nunca se falou tanto em sexo, em orientação familiar, meninos e meninas na escola sabem falar sobre aids, conhecem o preservativo e são orientados para utilizá-lo de forma correta. Populações específicas estão tendo respeito, porque a aids introduziu esse respeito, então foram avanços importantes” (Roseana Cardoso, 27 de agosto de 2003).

Os casos de infecção por uso de drogas injetáveis são poucos no estado e só apareceram nas estatísticas no início dos anos 2000. Não era um número alarmante. Em 2003, haviam sido notificados 80 casos nessa categoria, para uma epidemia com mais de 2 mil casos.

334. Ver Parte IV, Capítulo 1.

A defasagem no controle da epidemia no Acre

O primeiro caso de aids registrado no Estado do Acre data de 1987, mas há notícias de um caso suspeito de 1985 (Rita Pereira Batista, 3 de setembro de 2003).³³⁵ O paciente notificado em 1987 foi um caso isolado. Era natural do estado, de nível universitário, e nunca tinha deixado o Acre. Bissexual, mantinha relações com um rapaz acreano que viajava com frequência para outros estados brasileiros. Enquanto viveu com a doença, o paciente procurou hospitais em Manaus e, quando foi a óbito, a família alegou que ele tinha falecido de hepatite C. Outros casos só seriam notificados em 1991 e, somente a partir de 1997, caracterizou-se uma epidemia.

As políticas públicas para controle da epidemia de aids no Estado do Acre começaram a ser implantadas em 1996, quando dez casos haviam sido notificados. Nesse ano foi criado o Programa Estadual de Aids do Acre, compreendendo as áreas de vigilância epidemiológica, prevenção e assistência. No entanto, o programa só ganharia visibilidade a partir de 1998, quando intensificou as atividades de prevenção junto à população. “Em 1997, 1998, começou a aumentar o número de casos. Foi nesse período que a coordenação passou a ir às escolas e empresas para falar de aids. Começaram a distribuir panfletos no carnaval, a coordenação fazia o bloco da aids e ia despertando” (Francisco José Dantas, 3 de setembro de 2003).³³⁶

O Programa Municipal de Rio Branco, criado em 1997, se estruturou antes do Programa Estadual e, segundo Rita Pereira Batista, foi o município que primeiro disponibilizou preservativos para as ONGs e os primeiros medicamentos.

335. Rita Pereira Batista é coordenadora da ONG Aga e Vida. Ver Volume II, Parte I, D.2, Capítulo 1.

336. Francisco José Dantas é coordenador do Programa de DST/Aids do Acre.

Quando Jorge Viana foi eleito governador do estado, em 1998, passou a investir em saúde, cidadania e inclusão social da população. “Antes, os hospitais caíam aos pedaços. O governo do Jorge Viana avançou muito mesmo, falando sinceramente” (Francisco José Dantas, 3 de setembro de 2003).

Segundo ativistas, não houve forte envolvimento com a aids, por parte dos médicos infectologistas, cuja preocupação principal era a alta incidência das hepatites B, C e Delta. As infecções pelos vírus das hepatites são uma preocupação antiga no Acre, consideradas pelos profissionais de saúde mais importantes que a infecção pelo HIV. Estimava-se, em 2003, que pelo menos 30% da população vivia com um ou mais tipos de hepatite, sendo que a mais preocupante era a chamada hepatite Delta, consequência da infecção pelo VHB, mas em forma mais grave.

Um dado evidente é que a política pública de aids no estado demorou a decolar porque os registros indicavam um pequeno número de casos. Em função de diferentes fatores – um deles, certamente, as grandes distâncias –, no início não houve comunicação entre profissionais de saúde pública com o Programa Nacional, a exemplo do ocorrido em outros estados.

Por conta do envolvimento com as hepatites, poucos médicos atendiam exclusivamente pacientes de aids, assim como eram poucos os que se identificavam como profissionais de referência para essa doença. Entre eles se destacaram as médicas Suiane da Costa Negreiro do Valle, do Hospital Geral da cidade de Cruzeiro, interior do Estado, e Ana Cristina Tojal da Silva, do serviço de infectologia do Hospital Geral de Clínicas de Rio Branco e do Programa Estadual do Acre.

Ana Tojal ingressou no serviço de infectologia do Hospital Geral de Clínicas em 1997, quando a epidemia começava a ganhar importância no estado, mas já trazia grande experiência com doentes de aids. Seu primeiro contato com a doença ocorrera em 1992 quando, já formada, frequentava a Uri aids, de Belém do Pará. Em 1994, ingressou na residência de infectologia, em Belém, onde passou a assistir pacientes de aids no Hospital Universitário João de Barros Barreto. Em 1995, transferiu-se para Ribeirão Preto, no Estado de São Paulo, para fazer seu segundo ano de residência.

Em Ribeirão Preto, Ana Tojal vivenciou a explosão da epidemia no Estado de São Paulo e forjou sua experiência com a doença. “A aids era um horror. Às vezes, a gente recebia o plantão numa unidade de emergência com 21 pacientes, deles 15, 12 eram HIV com meningite, com convulsão por

toxoplasmose, era um caos. Até março de 97, quando eu saí de lá, morriam muitos pacientes. No final de 96, começaram a entrar os antirretrovirais e então a gente começou a ver paciente ficar mais tempo” (Ana Cristina Tojal da Silva, 3 de setembro de 2003).³³⁷ Ao terminar a residência, em 1997, voltou a Rio Branco e ingressou na equipe do pavilhão de infectologia do Hospital Geral. “A gente quase não via pacientes com aids aqui. Em 1997 estava começando. Os pacientes que internavam eram raríssimos, eram de classe média, média alta. Havia poucos médicos. Quem mais atendia HIV eram o Eduardo, a Sirlei e o Tião Viana”.

No início da epidemia, o médico Tião Viana, irmão de Jorge Viana, e que também veio a ser governador do Acre, fez residência em infectologia no Hospital Emílio Ribas de São Paulo e, como parte das atividades de residência, atendia pacientes de aids no Centro de Treinamento de Aids (CRT). Nesse período integrou a primeira equipe médica da Casa de Apoio Brenda Lee. De volta ao Acre, Tião Viana passou a atender pacientes de aids no Hospital Geral de Clínicas de Rio Branco. Segundo vários informantes do estado, o seu envolvimento com a aids foi também de caráter afetivo, porque teria perdido um irmão acometido pela doença. Além de ter sido um dos primeiros médicos a atender esses pacientes, Tião Viana participou ativamente da criação da Agá e Vida, primeira ONG de apoio aos pacientes de aids no estado.³³⁸ Foi também o impulsionador da criação da Associação dos Portadores de Hepatite (Apac), que dispõe de importante programa de controle das hepatites.

O Hospital Geral de Clínicas de Rio Branco funciona como suporte do Pronto-socorro de Clínica Médica e Cirúrgica e conta com serviço especializado em infectologia. Os primeiros casos da doença foram encaminhados para esse serviço e, desde então, o hospital tornou-se referência para o tratamento de aids. Contava também com uma psicóloga que atuava exclusivamente com pacientes de aids e com uma assistente social, sem dedicação exclusiva.

Em 1998, foi criado em Rio Branco um SAE, que funcionava plenamente, com uma equipe multiprofissional. Nos últimos anos, foi criada uma Unidade de Hospital Dia e implantado um projeto de assistência domiciliar. Tanto a criação do SAE como a do Hospital Dia foram iniciativas da Coordenação

337. Ana Cristina Tojal da Silva é médica infectologista do Hospital Geral de Clínicas de Rio Branco.

338. Sobre a organização da sociedade civil na luta contra a aids no Acre, ver Volume II, Parte I, D.2, Capítulo 1.

Estadual do Programa de Aids do Acre. O programa dispõe ainda de um laboratório e três CTAs.

A partir de 1999, teve início também a oferta de exames para todas as gestantes. A medida sofreu imensa resistência de ginecologistas da rede pública sob a alegação que o oferecimento do teste iria constranger a paciente. “Eu lembro que a gente foi a várias reuniões em maternidades para falar que tinha que pedir o teste, e começou a aparecer um monte de gestante assintomática e no pré-natal dava HIV positivo, e várias crianças tiveram o HIV. Hoje, todas as mulheres que chegam ao pré-natal fazem o teste. Mas aqui ainda tem muitas mulheres que não fazem pré-natal. Com frequência, o Hospital Geral recebe mulheres grávidas com hepatite B positivo e HIV positivo” (Ana Cristina Tojal da Silva, 3 de setembro de 2003).

Entre 1996 e 2003, o Programa de Aids do Estado teve vários coordenadores. Em 2003, foi nomeado Francisco Dantas, sociólogo e pioneiro do movimento social contra a doença no Acre. Esse fato aproximou o Programa Estadual da sociedade civil organizada, tanto as ONGs-Aids como o movimento dos trabalhadores rurais, muito forte no estado por conta do sindicato dos seringueiros.

Apesar das dificuldades, as sucessivas coordenações do estado também concentraram esforços nas atividades de prevenção e de capacitação de profissionais. Desenvolviam projetos de prevenção, encaminhavam preservativos às instituições não governamentais, se ocupavam da assistência e promoviam eventos no Dia Mundial de Luta contra Aids. Entretanto, essas ações tinham pouca visibilidade, segundo ativistas do movimento social. “A coordenação chegou a capacitar algumas pessoas para atendimento de pacientes. Faziam muito projetos. Estavam começando e as pessoas que estavam na época, a Glória, a Rosemeire, faziam muita atividade preventiva fora, dando palestras, esclarecendo” (Rita Pereira Batista, 3 de setembro de 2003).

Se por um lado, relatam os ativistas, as sucessivas coordenações estiveram muito fechadas à sociedade civil organizada durante toda a década de 1990, por outro, o organograma da Secretaria da Saúde centralizava a gestão das políticas públicas em um único organismo. Foram criadas gerências de áreas técnicas, sem autonomia para adquirir material ou medicamentos, que dependiam inteiramente do gabinete do Secretário de Saúde.

As críticas enfrentadas pelas diferentes coordenações se referiam a problemas que ultrapassavam a sua competência. O Programa Estadual não

dispunha de orçamento próprio e tinha pouca autonomia para solucionar questões ligadas à aquisição de equipamentos hospitalares, medicamentos e reagentes para exames laboratoriais.

Nos últimos anos, houve alterações no organograma da Secretaria da Saúde e, na nova estrutura, os programas ou gerências de diferentes áreas, como tabagismo, aids, tuberculose, dengue, hanseníase e malária, ficaram sob a responsabilidade do Departamento de Ações Básicas de Saúde. A concentração das gerências em uma só estrutura não resolveu a falta de autonomia da coordenação do Programa de Aids, que necessitava de autorização do responsável pelo Departamento de Ações Básicas de Saúde para qualquer atividade.

Havia superposição de autoridade, como o SAE, que estava vinculado ao Programa Estadual, mas tinha sua própria coordenadoria. Em razão dessa superposição hierárquica, quando confrontado com problemas de falta de medicamentos, ou outras questões que poderiam ser solucionadas pelo programa, seu coordenador orientava os pacientes a procurar o Ministério Público.

O coordenador do Programa Estadual relativizava o sucesso do Programa de Aids brasileiro quando se tratava do Acre, porque acreditava que Norte e Sul tiveram políticas distintas no combate à epidemia. Enquanto no Sul e Sudeste os profissionais estavam discutindo questões relativas à genotipagem ou à infecção em populações vulneráveis, no Acre jamais prescreviam exames de genotipagem e se encontravam ainda às voltas com o preconceito, até mesmo de médicos que não se reconheciam como profissionais da área.

Rio Branco concentra 86% dos casos da doença no Acre, mas a maioria deles vem do interior do estado, em parte porque os testes anti-HIV são realizados somente na capital. Como em outros estados do Norte e Nordeste, o Lacen desempenhou um papel importante no controle da epidemia e atuava em articulação com o Programa Estadual. Cabia ao Lacen realizar o teste, fazer a notificação e encaminhar os dados à coordenação estadual.

Os pacientes buscavam o Lacen para fazer o exame para hepatites e a vigilância do laboratório oferecia, ao mesmo tempo, testes para HIV e sífilis. Dessa maneira, eram identificados casos de soropositivos no estado.

Se o Lacen cumpria com eficiência seu papel de triagem dos soropositivos para o HIV, enfrentava ainda muitas barreiras relacionadas à contagem de CD4 e determinação de carga viral. Até 2002, o Lacen não dispunha desses

testes e, a cada quatro meses, colhia sangue dos pacientes, que era enviado a Manaus ou Belém. Passavam-se dois meses até que o resultado fosse recebido.

Em 2002, o Lacen recebeu equipamentos e alguns *kits* do Ministério da Saúde para a realização desses exames. Houve treinamento do pessoal, e o laboratório começou a realizar os testes. O suprimento de reagentes era de responsabilidade do Departamento de Ações Básicas de Saúde (DARs), vinculado à Secretaria da Saúde, que, segundo o coordenador do programa, nem sempre assegurava o fornecimento do material. “Os *kits*, um mês não tem carga viral, mas tem CD4, no outro mês não tem CD4 e tem carga viral”.³³⁹

O exame de genotipagem deveria ser solicitado ao Programa Nacional, em Brasília, e os trâmites burocráticos exigidos podiam dificultar muito o atendimento do pedido. “Eu precisei fazer genotipagem em uma paciente que eu venho acompanhando desde 1998. Tem só um médico que é treinado para autorizar a genotipagem, mas esse fluxo nunca aconteceu. Não temos nem o formulário para solicitar a genotipagem. Pedi exame de genotipagem e a coordenação nacional vai mandar por *fax* formulário para eu solicitar, só que o Lacen não sabe como fazer isso. O Lacen não está esclarecido de como coletar, como armazenar, como enviar” (Ana Cristina Tojal da Silva, 3 de setembro de 2003).

De fato, na implantação da genotipagem, a coordenação nacional estabeleceu normas bastante rígidas para a realização do procedimento em função da complexidade da interpretação dos resultados. Esse depoimento, de qualquer forma, indica falta de articulação entre as instâncias do estado e do Ministério da Saúde.

Além da capacitação técnica, o Lacen enfrentava problemas com a pouca disponibilidade de recursos para assegurar exames considerados essenciais, como a cultura de material para diagnóstico de tuberculose. “Estou com uma paciente que está sendo tratada como tuberculose ganglionar, mas não sei realmente se é tuberculose ou uma microbactéria não tuberculosa e não está respondendo, porque não fez cultura. Essas coisas que dependem do estado, medicamento para profilaxia ou para infecções oportunistas, a gente tem uma dificuldade mostra. Sulfadiazina tem período que tem e tem período que não tem. Essa paciente que fez a falha terapêutica e clínica parou de fazer a profilaxia, porque ela não tem dinheiro para comprar sulfadiazina” (Ana Cristina Tojal da Silva, 3 de setembro de 2003).

339. Francisco Dantas é, coordenador do Programa Estadual de Aids do Acre.

Da mesma forma, em 2003, o teste rápido para acidentes com instrumentos perfurocortantes potencialmente infectados e para gestantes não estava ainda instituído porque, para isso, todas as unidades hospitalares tinham que contar com uma Comissão de Controle de Infecção Hospitalar (CCIH). Entretanto, somente uma delas possuía uma comissão em atividade em todo o Acre. Nem a maternidade nem o hospital infantil tinham CCIH constituída funcionando 24 horas. “As instituições particulares não querem muita coisa, então já teve uma reunião antes dessa coordenação e não queriam oferecer o teste rápido, porque é muito complicado. Mas não é querer, não é oferecer, tem que impor, tem que instituir... O teste rápido está aí, mais de cem testes venceram, não foram usados porque não está instituído, então não faz” (Ana Cristina Tojal da Silva, 3 de setembro de 2003).

Em 2003, o Acre registrava cerca de 200 casos da doença. Embora os profissionais de saúde do Acre associem a aids ao trabalho sexual, os dados apontam poucos casos nesse grupo, o que era justificado pelas intensivas atividades de prevenção junto a profissionais do sexo. A epidemia seguiu o ciclo de outros estados. Primeiro, atingiu homossexuais de classe média que viajavam para outras regiões do país ou para o exterior. Em seguida, passou a atingir populações vulneráveis econômica e socialmente, oriundas do interior e das periferias urbanas. “A gente tem pacientes, mulher e homem pobres, tem também pessoas com certo nível econômico que trabalham, dona de casa, funcionários públicos da área da saúde e de diversas áreas, mas a maioria são pessoas pobres mesmo, tem muito usuário de droga, mas não droga injetável, usa a mescla³⁴⁰, aqui não tem *crack*” (Francisco José Dantas, 3 de setembro de 2003).

Ainda que não seja injetável, o uso da mescla (ou merla) está fortemente associado à epidemia no Acre, principalmente em moradores de rua. Vivendo em condições de alta vulnerabilidade social, essas pessoas se expõem aos riscos sexuais, e a infecção pelo HIV é um deles. “A contaminação por via sexual é a grande coisa mesmo, é contato sexual, porque usa tanto a droga lícita que é o álcool, quanto a ilícita e perde todo o controle” (Francisco José Dantas, 3 de setembro de 2003).

Há ainda registro de casos de aids nas populações seringalista e indígena, mas são isolados. Existe na região uma grande preocupação com a saúde dessas populações, principalmente em razão da dificuldade de acessá-las.

340. A mescla (ou merla) é uma pasta d'água da cocaína, misturada com soda cáustica, querosene e cloro, muito próxima do *crack*.

Todavia, a médica Ana Tojal garante que no pavilhão de infectologia do Hospital Geral nunca foram hospitalizados índios ou seringueiros com HIV, e que essas populações procuram o hospital em razão de infecções pelos vírus das hepatites. “Ainda não teve nenhum índio internado, seringueiros com HIV ainda não tive, a gente tem muito seringueiro com hepatite. A gente parece estar muito preocupada com a coisa do índio, do seringueiro, que é verdade tem que cuidar para não chegar lá, mas a coisa está pegando mesmo é na população urbana” (Ana Cristina Tojal da Silva, 3 de setembro de 2003)

Os adolescentes que iniciam a atividade sexual precocemente, característica cultural marcante na região, são foco constante de preocupação, conta Ana Torjal. “As nossas meninas têm relação sexual com 13 anos, elas têm que saber o que elas podem adquirir, não só um filho, mas outras coisas. Estou com uma garota de 14 anos de idade, com condiloma acuminado, com HIV, e que há um ano tem relação sexual e que teve três parceiros e está há seis meses casada com um homem de 37 anos. Isso é pedofilia” (Ana Cristina Tojal da Silva, 3 de setembro de 2003).

Os relatos dão conta de que se trata de pessoas extremamente pobres, que aceitam casar a filha com um homem muito mais velho porque ele tem emprego fixo. Para a mãe, ter um homem que cuide da filha, ter uma casa, é melhor do que ficar saindo na rua e viver com um e com outro, opinam os profissionais da saúde. São exemplos em que a questão social aparece como mais importante do que as questões de saúde.

A resposta governamental para aids no Acre foi muito importante no que concerne à distribuição gratuita dos medicamentos, às informações relativas à doença e à própria inclusão social, mas a prevenção ainda era falha, porque não atingia toda a população. “A aids ainda não está tão divulgada, não tem tanto impacto, as pessoas não acreditam ainda”, afirma Ana Torjal.

Francisco Dantas confirma que muitos acreanos não acreditavam ou não sabiam da existência da doença. Porque, segundo ele, a publicidade do governo na luta contra a doença não atinge todas as camadas da população. “Eles têm até vergonha de chegar e de falar. Tem gente que até hoje não sabe o que é isso, não acredita nisso até hoje, na periferia daqui ninguém acredita em aids”.

A língua também parece ter influência na apropriação das informações sobre aids. Apesar de o português ser oficial e unificado no país, existem segmentos que são fluentes somente em outras línguas, como a população indígena. É de se supor que não seja adequado passar informações para os indígenas da Região Norte

da mesma forma que se faz com a população urbana do Sudeste. Contudo, de início, as estratégias nacionais não levaram em conta esses fatores na elaboração de materiais educacionais. Além das informações demorarem a chegar ao Norte do país e da necessidade de condicionar as respostas para atender à diversidade da população, Dantas ressalta ainda o fator econômico. “Tudo é mais caro, para eu ir ao município vizinho demoro três horas porque não tem voo, no Sul tudo é rapidinho, tudo é asfaltado, aqui tudo é mais difícil”.

Por conta do fator geográfico, que dificulta o desenvolvimento das ações preventivas, muitos dos projetos com populações rurais eram elaborados por ONGs em parceria com o Programa Nacional e não com o Programa Estadual. Ativistas afirmam que, se não fosse o Programa Nacional, a situação no estado seria pior. “Na globalidade o Programa Nacional fez uma campanha incisiva, forte, de Norte a Sul, chegou a Rio Branco, mas não no interior do Acre. Falta muito para chegar no Acre na sua totalidade” (Rita Pereira Batista, 3 de setembro de 2003).

Embora de maneira tímida, a prevenção foi se ampliando e, no início dos anos 2000, o programa do Acre desenvolvia um projeto de distribuição de preservativos nas prisões em parcerias com a Secretaria da Saúde e a direção dos presídios.

Na área da assistência, a distribuição dos medicamentos reduziu as internações e o número de óbitos por aids, mas as taxas de mortalidade continuavam acima da média nacional. Em 1997, quando a luta contra a doença começou a se estruturar no Acre, o Brasil já havia promulgado a lei que garante a distribuição gratuita de medicamentos antirretrovirais aos pacientes de aids. Era de se esperar, portanto, que, com a chegada tardia da epidemia e com a distribuição gratuita de medicamentos, a região não vivesse a tragédia dos estados atingidos mais precocemente, mas, assim como no Pará, isso não ocorreu.

Na realidade, conta Ana Tojal, no início, os antirretrovirais não chegavam facilmente ao Acre. “Era muito difícil, o antirretroviral não chegava aqui, a gente não conseguia prescrever. Em 1997, aqui não tinha o exame anti-HIV, era difícil fazer o teste, demorava demais, faltava *kit*, acabava, demorava 40 dias. Na época, não tinha nem contato com a rede. A coordenação funcionava num lugar e a gente quase não tinha muito contato com quem estava na coordenação. Na época era muito difícil fazer uma tomografia, só tinha um tomógrafo no estado, então tinha muitas dificuldades”.

De acordo com a médica, o uso do inibidor de protease teve início quando se estruturou a rede da prefeitura, no final de 1997, e foi criada a Unidade

Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas (UETDI), que passou a funcionar como serviço de referência para aids, na rede de saúde municipal. “Eu lembro que era uma guerra para começar o tratamento porque era muito caro. Era muito critério, tinha que passar por uma comissão, eram três médicos que autorizavam, a gente prescrevia para alguns pacientes” (Ana Cristina Tojal da Silva, 3 de setembro de 2003).

Além dessas dificuldades iniciais, duas razões são frequentemente evocadas pelos profissionais da saúde para explicar a situação. A primeira era o diagnóstico tardio, uma realidade frequente nos estados do Norte, onde muitos pacientes eram hospitalizados em estado muito grave e iam rapidamente a óbito. A segunda era a não adesão ao tratamento que, naquele momento, era de 50% a 70%. Para os profissionais e ativistas da aids, um dos fatores de não adesão era o envolvimento com práticas terapêuticas religiosas. “As Igrejas evangélicas oferecem a cura, vêm com aquela história de que dá cura, eles abandonam o tratamento, e ficam ‘Jesus curou’, param e quando retornam vêm já para óbito. É a mesma coisa com o daime” (Ana Cristina Tojal da Silva, 3 de setembro de 2003).³⁴¹ “Quando eles vão para o daime, abandonam o tratamento e ficam buscando esse tratamento alternativo e não tomam a medicação. Com certeza o retorno deles é triste. Não pode se falar quanto, mas são fatores que intervêm na adesão ao tratamento” (Rita Pereira Batista, 3 de setembro de 2003).

O atraso das políticas públicas de aids na Região Norte gerou grande defasagem no controle da epidemia, tanto na área da prevenção como na da assistência, quando se compara com outras regiões do país, reconhece Francisco Dantas. “No Sudeste, os discursos já são outros, as técnicas já são outras. Aqui, a política chegou mais tarde. Quando você vai para uma reunião no Sudeste você passa vergonha, porque as discussões são muito mais à frente, muito mais além na política”.

Essa defasagem se observava também em relação à adoção de medidas contra a discriminação do doente. As reações de medo e pavor observadas no Sul e Sudeste, mais de dez anos antes, reapareceram com a mesma força nos estados do Norte: “O preconceito não está diminuindo de jeito nenhum, é aquele preconceito velado, as pessoas são muito hipócritas ainda. Medo de pegar e do contato mesmo, as famílias não estão aceitando seus doentes até hoje, são muito poucos” (Rita Pereira Batista, 3 de setembro de 2003).

341. O daime é bebida enteógena (de origem divina) ingerida por adeptos do movimento religioso Santo Daime, muito presente em Rio Branco. Para aprofundamento sobre o Santo Daime, ver: MacRAE, 1992.

Enquanto nos estados do Sul e Sudeste notava-se uma redução dos atos de discriminação contra o paciente de aids, em 2003, os estados do Norte ainda sofriam com o enorme preconceito contra pacientes e contra os profissionais que trabalhavam com a doença. O preconceito era maior no interior do estado, diz Francisco Dantas. “Ainda hoje, 2003, em cidades como Cruzeiro do Sul, que, com seis pacientes, registra o segundo maior número de casos do estado, depois de Rio Branco, a população fica rodeando a casa de um indivíduo suspeito de aids, para ver como é a aids”.

Ana Tojal concorda que algumas famílias de classe média ainda não aceitam cuidar de seus doentes. Nas classes menos favorecidas, na maioria das vezes, o médico pede o exame e é sem maiores dificuldades que informa o diagnóstico. Os familiares geralmente o recebem com serenidade. A rejeição da família é mais forte, conta Tojal, em relação aos usuários de drogas ou alcoolistas.

O medo infundado quanto à transmissão ainda dominava a população do Acre, mesmo entre profissionais da saúde. “Outro dia, tinha uma pessoa soropositiva na sala, e uma enfermeira estava preocupada porque no local tinha muito carapanã³⁴² e podia picar aquela pessoa e picar ela também” (Francisco José Dantas, 3 de setembro de 2003).

Já no que se refere ao preconceito contra o doente, o coordenador atribui em grande parte às religiões: “um dos maiores problemas é a religião, principalmente as evangélicas, porque se tu for infectado é porque pecou, errou, está sendo castigado [*sic*]. Se tu é homossexual é porque tu está no inferno, é coisa do demônio [*sic*]. Eles são contra o uso do preservativo. É uma complicação” (Francisco José Dantas, 3 de setembro de 2003).

Para além do preconceito, existe uma grande carência de políticas públicas de aids no estado, principalmente relativas à assistência social ao paciente. A aposentadoria por aids, quase sempre, só é concedida pela Previdência Social quando o paciente se encontra em fase terminal. “O médico prescreve [a aposentadoria], dizendo que aquela pessoa é HIV positivo, mas não passa na junta médica do INSS” (Francisco José Dantas, 3 de setembro de 2003).

Um fato positivo – e uma conquista importante do movimento social da aids, principalmente da Associação Agá e Vida –, foi a medida adotada pelo governo do Acre determinando a inclusão de alguns pacientes com HIV no programa da Instituição Governamental Adjunto Solidário, que destina um

342. *Carapanã* é o nome dado ao pernilongo na Região Norte.

salário-mínimo a pessoas de baixa renda. Dessa forma, o estado assegurou o direito de alguns doentes de aids de receber um salário-mínimo para suas necessidades básicas, como habitação, transporte e alimentação.

Em 2003, o então coordenador do Programa Nacional, Alexandre Granjeiro, deu prioridade ao fortalecimento das políticas de combate à epidemia nos estados do Norte. Granjeiro assumiu a coordenação nacional no momento em que essa realidade começou a se tornar gritante e o Programa Nacional foi obrigado a se voltar para as questões que afligiam a Região Norte. O coordenador esteve presente no encontro do Encontro Nacional de ONGs de Hepatites Virais e Transplantes Hepáticos (Enong), ocorrido no Acre em 2003, e reconheceu a dívida do programa com a região. Embora tardio, esse reconhecimento foi visto com muita esperança para recuperar o atraso dos estados do Norte no combate à epidemia.

Um projeto importante para a prevenção no Brasil, com o financiamento do Programa Nacional de DST/Aids, do Ministério da Saúde, foi a implantação da primeira fábrica estatal de preservativos no Estado do Acre. O projeto surgiu no governo do ex-presidente Fernando Henrique Cardoso e a primeira fábrica do mundo a produzir preservativo com látex natural de seringueira nativa, o Natex, foi inaugurada no governo do ex-presidente Luis Inácio Lula da Silva, no município de Xapuri, em 7 de abril de 2008.³⁴³

Orgulhoso desse projeto, Francisco José Dantas não assistiria à inauguração da fábrica. Foi brutalmente assassinado em agosto de 2007. Dantas foi mais uma vítima de um crime bárbaro de intolerância homossexual. Em outubro de 2007, a farmacêutica e biomédica Francimeire Muniz de Lima assumiu a coordenação do Programa de Aids do Acre.

A despeito dos problemas apontados, o coordenador Francisco Dantas acreditava que o Acre poderia ser referência para alguns estados do Norte com menor infraestrutura laboratorial. Um exemplo era o Laboratório Central de Rio Branco, – em parceria com o Programa Estadual – e que, segundo ele, atendia solicitações do Estado de Rondônia para a realização de exames de carga viral, CD4 e CD8.

343. Xapuri, município onde nasceu e militou o líder seringueiro Chico Mendes, é conhecido por seu trabalho com o extrativismo e com a ecologia, e por isso é denominado *cidade ecológica*. Segundo o Ministério da Saúde, o empreendimento gerou 150 empregos diretos e envolveu 550 famílias da Reserva Extrativista Chico Mendes, responsáveis pela extração do látex. Ver Portal da Saúde, disponível em: <portal.saude.gov.br/portal/saude>.

A aids feminina assinala o início da epidemia no Amapá

Ao contrário da maioria dos estados, o primeiro caso de aids no Amapá foi notificado em uma mulher. A infecção, decorrente de transfusão sanguínea, foi identificada em 1988. Posteriormente, foram registrados casos em homossexuais e heterossexuais. Como nos demais estados da região, a epidemia pelo uso de drogas injetáveis nunca foi relevante.³⁴⁴

As primeiras ações para o controle da doença no Amapá foram desencadeadas em 1989. O Programa Estadual de Aids se consolidou a partir de 1994, principalmente com recursos do Projeto Aids I, com o Banco Mundial. Em 2002, havia um forte investimento do governo estadual em saúde, particularmente na área de saúde da mulher e dermatologia sanitária com foco em hanseníase, mas o Programa de Aids parecia não estar usufruindo desse movimento. A primeira preocupação das unidades de saúde era com as DST, como a sífilis, que atingia um grande número de recém-nascidos. Aparentemente, faltava articulação do Programa com o governo estadual, o que comprometia a visibilidade das DST/Aids.

Do mesmo modo, observava-se certo distanciamento entre o Programa Estadual e o movimento social do estado, em particular o de profissionais do sexo e o de parteiras. Esses movimentos contavam com o apoio e participação direta da então senadora e primeira-dama do estado, Janete Capiberibe, e criticavam a pouca expressividade das atividades de prevenção do HIV promovidas pelo Programa, em especial junto às trabalhadoras do sexo.

A Coordenação Estadual de DST/Aids da Coordenadoria de Vigilância em Saúde (CVS) contava com uma equipe reduzida de profissionais, formada pela psicóloga e então coordenadora Assunção de Maria Rocha Lima, e

344. Os dados aqui apresentados foram retirados do relatório realizado em fevereiro de 2002, pela equipe da Coordenadoria Estadual de DST/Aids-CVS do Amapá.

pela assistente social, Aline Siqueira de Miranda. Em suas dependências, funcionavam também um SAE e um CTA, onde atuavam, respectivamente, os psicólogos José Sandoval Fortunato Monteiro e Kátia Conceição da Costa.

Embora tivesse um número reduzido de notificações de aids, a epidemia vinha apresentando crescimento, ainda que lento, ao longo dos anos. O fato era atribuído ao aumento do fluxo migratório proveniente, principalmente, do Pará e de estados do Nordeste, do frequente deslocamento de pessoas entre o Amapá e a Guiana Francesa e do grande movimento de prostituição feminina em direção às áreas de garimpo e portuárias.

Em 2002, a Coordenação Estadual de DST/Aids registrava 226 casos em adultos, 69 do sexo feminino. A grande maioria se concentrava em Macapá, os outros casos em Oiapoque³⁴⁵ e Santana³⁴⁶. De acordo com dados do SAE, cerca de 90% dos pacientes atendidos no serviço residiram e/ou transitaram pelo Oiapoque, o que reforça a ideia de que a vulnerabilidade ao HIV é alta nessa região.

A população indígena do Oiapoque, em especial, está sujeita a condições de maior vulnerabilidade, pois o município é o centro comercial que atende as populações de ambos os lados da fronteira entre o Brasil e a Guiana, e até mesmo do Suriname. Essa população, que corresponde a cerca de 40% do total do estado, está em constante movimento, na região de floresta e fronteiras, e é a principal fornecedora de produtos agrícolas para o mercado local, como frutas regionais e farinha.

Sondagens realizadas no comércio do sexo local apontam a importância da clientela indígena nesse tipo de serviço, com o agravante de não aceitarem facilmente o uso do preservativo. São comuns os casamentos com não índios, de ambos os lados da fronteira, mesmo em aldeias de difícil acesso, e também com parentes indígenas habitantes do outro lado da fronteira.

Um fator cultural da herança indígena no estado, motivo de preocupação das autoridades de saúde, é o envolvimento afetivo e sexual precoce das meninas, por volta dos 14 anos. Nos últimos anos, cresciam as notificações das DST, sendo que 70% do total de casos notificados estavam concentrados na faixa etária de 15 a 29 anos, dos quais 50% em mulheres. O crescimento das notificações de DST pode indicar maior procura pelos serviços e

345. Município localizado no extremo norte do estado, que faz fronteira com a cidade de Saint-George na Guiana, local que concentra grande número de profissionais do sexo.

346. Área portuária e de prostituição. Município localizado a 17 quilômetros de Macapá.

maior sistematização dos dados, mas também prática sexual sem o uso de preservativos.

Os preservativos encaminhados à coordenação estadual pelo Ministério da Saúde são repassados aos municípios, encarregados de sua distribuição. Em Macapá, além das Unidades Básicas de Saúde (UBS), o Centro de Referência de Doenças Tropicais (CRDT) oferece orientação preventiva, seguida da distribuição do preservativo.

Os dados do Hospital da Mulher Mãe Luzia (HMML), do Programa de Assistência ao Pré-natal dos municípios de Macapá e Santana, e da Unidade de Planejamento Familiar e Materno Infantil, confirmam a alta vulnerabilidade das adolescentes. Do total de partos ocorridos no HMML em 2001, 38% das mães estavam na faixa de 11 a 20 anos. Por outro lado, das 12.037 mulheres acompanhadas no pré-natal, nas UBS de Macapá, em 2001, 34,60% tinham entre 10 e 19 anos. Foram identificados 90 casos de sífilis e somente 4.633 (40%) das gestantes realizaram o Programa de Prevenção do Câncer de Colo do Útero (PCCU)³⁴⁷.

Quando se compara o número de gestantes atendidas no pré-natal e a demanda do CTA, fica evidente a baixa indicação do teste anti-HIV. O fato pode estar relacionado a diferentes fatores, como a falta de sensibilização do profissional de saúde sobre a importância do teste e a falta de compromisso dos gestores municipais em implantar a sorologia nas unidades de saúde.

Outra dificuldade de acesso ao teste HIV é o fato de existir apenas um CTA no estado, que atua com escassos recursos humanos.³⁴⁸ Em 2002, dois profissionais atendiam cerca de 40 pessoas semanalmente. Havia previsão da implantação, ainda naquele ano, de um CTA no município de Macapá.

347. Fonte: Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente da Prefeitura Municipal de Macapá.

348. Em 2002, foi realizada uma Oficina de Aconselhamento para a implantação de CTA. Foram captados profissionais em Macapá, Santana e Laranjal do Jari.

A Fundação Alfredo da Matta assume o controle da aids no Amazonas

A Fundação Alfredo da Matta – Fundação de Medicina Tropical do Amazonas (FMT-AM) é uma instituição pública de renome internacional em dermatologia sanitária e no combate às DST. Por ser uma fundação de direito privado, recebe financiamento de várias instituições estrangeiras e participa de projetos com órgãos nacionais e internacionais. Quando os primeiros casos da doença surgiram em Manaus, a equipe do Instituto de Dermatologia Tropical e Venereologia (IMT-AM) tomou as primeiras medidas para o atendimento dos doentes, sob a responsabilidade da médica Adele Benzaken.³⁴⁹ O serviço, que já era referência em DST para a OMS, logo se tornou também referência para DST/Aids, reconhecida pelo Programa Nacional.

Como no Amapá, o primeiro caso da doença no Estado do Amazonas foi notificado em uma mulher. A infecção, comprovadamente, ocorreu em 1986, por transfusão sanguínea, fora do estado. Em 1987, começaram a surgir casos por transmissão homossexual. Em 1988, a equipe do IMT-AM, composta por Adele Benzaken, José Carlos Sardinha e Rogério Casado, organizou o primeiro ambulatório para o atendimento de pacientes de HIV/Aids.

A hegemonia do grupo do IMT-AM nas ações de combate à epidemia durante os primeiros anos foi absoluta. O serviço garantia o tratamento hospitalar e ambulatorial para pacientes com aids e soropositivos, embora não dispusesse de uma equipe multiprofissional para responder à totalidade das necessidades do paciente com HIV.

349. Adele Benzaken é diretora-presidente da Fundação Alfredo da Matta. Médica pesquisadora, na época do surgimento da aids era responsável pela gerência da DST/Aids do Instituto de Dermatologia Tropical e Venereologia da Fundação Alfredo da Matta de Manaus (AM), setembro de 2003. Em 2009, foi a vencedora da 14ª Edição do Prêmio Cláudia, na categoria políticas públicas. Lançado pela revista “Cláudia”, da editora Abril, o prêmio homenageia e divulga o trabalho de mulheres que atuam por um país mais justo.

O impacto do surgimento da nova doença no Amazonas não foi diferente dos outros estados. O fato de o diagnóstico representar uma sentença de morte, a profunda comoção social causada pelo forte acometimento de pessoas jovens, o pânico que o desconhecimento provocava na população e o interesse que suscitava na imprensa foram experiências vividas entre 1988 e 1989 pela equipe do IMT-AM.

Por conta da pouca presença do Estado, a FMT-AM ocupou amplo espaço na luta contra a epidemia. Era com essa equipe que o Programa Nacional de DST/Aids dialogava para a implantação das políticas públicas de combate à epidemia no estado. A equipe médica do IMT-AM atuava como consultora nos planos de combate às DST/Aids no nível nacional e era convidada para promover capacitação profissional em cidades do interior do Amazonas e também em outros estados, como Amapá, Acre e Pará.

A Secretaria Estadual da Saúde, até o início dos anos 2000, não ofereceu apoio consistente ao Programa de DST/Aids no estado, relata Adele Benzaken. No início da epidemia, notou-se certa efervescência nas instituições governamentais, entretanto, a falta de sustentação política por parte dos governos provocou o isolamento das principais instituições de saúde ligadas à assistência, ao controle epidemiológico e à prevenção da aids no estado.³⁵⁰ Em 1996, a rede pública contava com apenas uma unidade hospitalar atendendo aos casos de aids.³⁵¹

Durante os primeiros anos, os dados epidemiológicos foram considerados falhos no Estado do Amazonas. Isso ficou claro quando, em 1995, todos os estados apresentavam aumento do número de novos casos e a Secretaria da Saúde do Amazonas registrava redução, fato atribuído à subnotificação.

Na época, não raro, a equipe da dermatologia da Alfredo da Matta entrava em confronto com a Secretaria de Saúde do Estado, e até mesmo com o governador, para exigir a abertura de leitos hospitalares para os pacientes. Em um desses confrontos, conta Adele, diante de um paciente necessitando de hospitalização e sem possibilidade de encontrar uma vaga nos hospitais públicos, conduziu o paciente, já bastante fragilizado, até o palácio do governo para exigir providências. Postou o doente diante do governador e disse: “está aqui o doente, não tem onde internar, ninguém quer receber”.

350. BENZAKEN, A.; SARDINHA, J. C.; CASADO, R. [s.d.].

351. Idem.

e o governador teria respondido: ‘eu não posso abrir um serviço agora neste minuto aqui para a senhora’. “Tinha essas coisas, não é, de chocar, de ousadia”, confia a médica ativista.

Sua iniciativa causou um alvoroço nas escadarias do palácio, com intervenção da imprensa, dos movimentos sociais e passantes. A medida chamou atenção do governo para o problema, mas, segundo a médica, pouco adiantou para reforçar o Programa Estadual de Aids naquele momento.

A relação de afeto que se criava entre médico e paciente de aids existiu em todos os serviços de assistência, no Brasil e no exterior. No entanto, poucos profissionais se destacaram tanto no apoio ao paciente e na luta contra a doença como Adele Benzaken. “Havia coisas excepcionais, foi uma experiência única. Se a gente começar a conversar, tem mil e uma histórias para contar sobre coisas que aconteceram no nível pessoal e coletivo. Eu me lembro de um rapaz que era de fora e veio trabalhar no distrito industrial, vinha sempre conversar comigo. Ele tinha todo um receio, ele tinha vindo para cá para fugir do diagnóstico, ele não conseguia encarar a família e dizer que tinha aids. Nós estávamos em cima de um palanque, quando eu o vejo: vem, sobe, me dá um beijo, e desce correndo de novo. Era meu paciente. São histórias marcantes” (Adele Benzaken, setembro de 2003).

Em muitos momentos, a médica e ativista Adele deixou os muros da instituição hospitalar para levar mensagens de prevenção à população geral em praça pública. “Falava de aids em cima de banco de praça. E o mais marcante foi falar em cima do caminhão do lixo. Tínhamos sido convidados pela secretaria encarregada da limpeza para conversar com os garis e com o pessoal que trabalhava nos caminhões de lixo. Eles divulgaram que ia ter alguém para falar sobre DST/Aids e, quando a gente chegou lá, era tanta gente, tanta gente... Para falar para as pessoas e ser escutada, eles me colocaram em cima do caminhão com microfone, então tem imagens nessa questão que fica na cabeça da gente”.

Levando sua causa para palanques improvisados nas ruas de Manaus, divulgando mensagem de prevenção por meio de alto-falantes, e promovendo a distribuição de preservativos, a médica encabeçou o movimento social no Amazonas. “Eu estava tanto no atendimento como na rua. Éramos realmente militantes, fazíamos a coisa de uma forma muito mais amadorística, mas havia um sentimento, uma coisa que nos movia e que a gente tinha uma integração muito maior, até com o próprio paciente. Era uma luta diferente

do que é hoje. Hoje, ela é muito mais eficaz, mas ela é muito mais profissional, mais madura, e a gente aprende com todas essas vivências e todas as histórias. Hoje, nós somos extremamente avançados”.

Adele nos confiou que hoje, quando vê as manifestações do Dia do Orgulho Gay nos grandes centros urbanos, não pode deixar de pensar o quanto o movimento social de Manaus estava avançado na luta contra a doença, quando os ativistas desfilavam em seus carros alegóricos decorados com camisinhas, balões e equipados com alto-falante. Uma ousadia que considera pioneira.

A equipe do Instituto de Dermatologia ocupou também os espaços nos meios de comunicação do estado, mobilizando a opinião pública para a prevenção da aids, como conta Adele: “o Humberto Amorim, que trabalha na TV Amazonas, tem um programa de entrevista, tipo 11 horas da noite. Logo no começo, em 88, 89, eu levei meus apetrechos todos e na hora de ensinar a colocar o preservativo eu disse, ‘Humberto segura aqui para mim’, aí a imagem na televisão para todo mundo era o apresentador segurando o pênis de borracha e eu ensinando. O cara que estava por trás focalizava a cara do Humberto e focalizava o pênis. Assim que nós saímos do programa, a galera dizia ‘você segurou o grande, não é Humberto?’” (Adele Benzaken, setembro de 2003).

Hoje, não se pode falar de um grupo preponderante nas estatísticas de casos de aids no Amazonas. Continuam a surgir casos entre homossexuais masculinos, mas na mesma proporção que em heterossexuais. A relação homem/mulher é a mesma que o restante do Brasil, dois homens para uma mulher, entre os casos notificados.

A transmissão pelo uso de drogas injetáveis parece ser irrelevante. A droga mais consumida, além da cânabis, era a cocaína aspirada. Entre os adolescentes de nível social elevado, era comum o consumo de *ecstasy*. Nas populações menos favorecidas economicamente, ocorria o consumo de cigarros de merla³⁵², substância extraída da borra da cocaína, parecida com o *crack*. A preocupação maior era relativa ao alto consumo de álcool na região, em todas as categorias sociais. “Bebe-se muito. No interior do estado, aparentemente não existe outro programa para as pessoas, a não ser se sentar e beber cerveja e cachaça. Não é pouca não, é muita, muita, muita” (Adele Benzaken, setembro de 2003).

352. Ver Parte IV, Capítulo 3. A merla (ou mescla) é uma pasta d’água da cocaína, misturada com soda cáustica, querosene, cloro, muito próxima do *crack*.

O alto consumo de bebidas alcoólicas era observado também entre as populações indígenas. Hoje, uma prioridade dos profissionais que atuam junto a essas comunidades é tentar reduzir o alcoolismo. Em 2003, no Amazonas, haviam sido notificados quatro casos de aids em indígenas. O número de casos da doença no presídio em Manaus não era considerado alarmante.

Em 2003, a prevalência da infecção pelo HIV tendia a aumentar entre os pacientes que procuravam a Clínica de DST do IMT-AM. O serviço atende um grande número de pacientes portadores de DST para os quais é oferecido o teste anti-HIV, e 5% a 6% deles são positivos para a infecção.

A campanha do Ministério da Saúde, Fique Sabendo, estava começando no Norte e Nordeste. No primeiro, a ideia era agregar à campanha o estímulo para se fazer também o teste VDRL, visando detectar a sífilis.

Os projetos de prevenção e capacitação financiados tanto pelo Programa Nacional como por agências internacionais focavam principalmente os grupos específicos, como lésbicas, travestis, homossexuais, prostitutas, presidiários e indígenas. O trabalho de capacitação junto aos agentes comunitários indígenas buscava informar sobre a importância de se ter o preservativo disponível, principalmente para aquelas pessoas que saem da aldeia, afirma Adele: “onde tem DST vai ter aids, porque tem a população de aldeia e depois tem a população em geral que tem contato fora e que retorna, que são os professores que vão fazer cursos, agentes comunitários indígenas – são as lideranças que vão para os congressos nacionais, então saem, transam aqui fora e voltam para dentro da comunidade”.

Uma das dificuldades da prevenção nessa população é que os líderes indígenas não aprovam o uso do preservativo dentro das aldeias para não desestimular a reprodução.³⁵³

A equipe da fundação atuava também no Projeto do Parque Jaú, em parceria com a ONG do meio ambiente, Vitória Amazonas, que envolve 500 famílias ribeirinhas. No barco da Vitória Amazonas foram montados consultórios, inclusive ginecológico, onde são realizados exames para hepatites, sífilis, HIV e gonorreia. Esse projeto contou com o financiamento do Ministério da Saúde.

Alguns projetos eram voltados para a sustentabilidade em populações de florestas. “Em São Gabriel da Cachoeira, estamos com um projeto para trabalhar fronteiras. Inicialmente, tivemos um projeto financiado pelo

353. Sobre esse tema, ver Volume II, Parte I, D.2, Capítulo 3.

Programa Nacional, agora está chegando uma missão de Londres que tem um financiamento da instituição Wocan para sustentabilidade. Estamos tentando fazer um projeto em dois pontos na fronteira do Amazonas, um na tríplice fronteira Colômbia, Peru e Brasil e o outro em uma área indígena, São Gabriel e Mitu, na fronteira com a Colômbia” (Adele Benzaken, setembro de 2003).

Em São Gabriel, um hospital da guarnição do Exército conta com um serviço de sorologia para o HIV, desativado por falta de *kits* e de pessoal. “Descobri leitor de Elisa e um microscópio de fluorescência que não estava nem pago ainda, que o Programa Nacional tinha doado para o Exército em 1998. Faltava profissional, faltava tudo. Eles não sabiam como é que tinham montado. Tinha mudado o diretor do hospital e ficou lá encaixotado no almoxarifado” (Adele Benzaken, setembro de 2003).

Fatos como esses, sem dúvida, denotam descaso com o dinheiro público, com a saúde da população e falhas na administração, mas também ilustram as dificuldades enfrentadas por um coordenador para fazer supervisão das ações contra a doença se ele não contar com um programa forte em recursos financeiros e humanos que permitam à equipe se deslocar por todo o Estado do Amazonas. “Em São Paulo, você pega um carro e sai pela estrada fazendo as suas supervisões. Aqui não, ou se perde no mínimo um ou dois dias de barco para ir e mais dois para voltar ou então se perdem sete, dez, 14 dias para fazer uma viagem para ter acesso a uma determinada área. É muito longo” (Adele Benzaken, setembro de 2003).

O alto custo financeiro e o longo tempo necessário para desenvolver ações de promoção em saúde no Norte são temas recorrentes nos discursos dos profissionais da região.

O primeiro CTA do estado foi criado em 1999, no município de Manacapuru, de 70 mil habitantes, onde a implantação do Programa de DST/Aids foi beneficiada pelo apoio político e administrativo da prefeitura e pela competência técnica da equipe da Fundação Alfredo da Matta. Em 1999, quando o prefeito da cidade foi reeleito, ele promulgou uma lei municipal determinando que todas as lideranças comunitárias pudessem participar da criação de um Programa de DST/Aids. Para responder à lei, a secretária municipal de Saúde procurou o apoio da equipe da Fundação Alfredo da Matta: “esse projeto foi um modelo de como estruturar em pequenas cidades um programa de DST/Aids que funcione. Ele teve uma avaliação pré e pós-implantação” (Adele Benzaken, setembro de 2003).

O Programa de DST/Aids de Manacapuru inovou também na forma de distribuir preservativos à população. A distribuição não é gratuita. Foi adotado o *marketing* social de preservativo, que implica a venda a baixo custo. Com o dinheiro arrecadado, compram-se novos preservativos. “Qualquer profissional do sexo compra o preservativo. Com esse dinheiro se compram mais preservativos, e na cidade não falta nunca preservativo. Além disso, a gente faz com que as pessoas criem o hábito da compra. Um dia que não tiver um projeto, eles vão ter que dar um jeitinho de economizar um pouco mais e comprar o preservativo” (Adele Benzaken, setembro de 2003).

Como resultado da implantação do programa em Manacapuru, houve redução de todas as DST. Hoje, nota-se uma diminuição importante de casos de sífilis congênita, o que é considerado um grande avanço para uma cidade do interior do Amazonas. No entanto, segundo a médica, o município é uma exceção dentro do universo imenso que representa o estado, e esse não é o caso de outros municípios, inclusive Manaus. “Eu não posso te dizer isso com relação à cidade de Manaus e nem do resto dos outros municípios do Estado do Amazonas. Nesses, com certeza o HIV está se espalhando, o número de casos de aids está sendo subnotificado e as DST não têm controle nenhum”.

A descentralização dos recursos nacionais que seriam destinados aos estados e municípios era a grande discussão daquele momento, em todos os estados, do Sul ao Norte do país. Todos estavam de acordo que esse era um projeto que exigia muita responsabilidade das prefeituras e estados. Representantes de ONGs e de serviços de saúde pública expressavam temores em relação à aplicação da medida.

Para a equipe da Fundação de Medicina Tropical, a resposta brasileira à epidemia da aids foi um sucesso absoluto em relação aos medicamentos distribuídos gratuitamente, o que garantiu sobrevivência e qualidade de vida dos pacientes. As críticas destacam principalmente a dificuldade de acesso aos serviços em razão também das condições geográficas da região, favorecendo a subnotificação de casos de aids.

Esse fato é citado por representantes de todos os estados da Região Norte. No entanto, deve-se considerar que as condições geográficas da região não podem ser vistas como uma fatalidade e pretexto para a carência de serviços adequados às populações da floresta. Um exemplo de como garantir acesso à saúde a essas populações foi dado pelo Projeto

Saúde e Alegria, no Pará³⁵⁴, que leva assistência médica às populações ribeirinhas, na região do Rio Tapajós, em Santarém. A Fundação Alfredo da Matta é outro exemplo de instituição cuja eficiência e pioneirismo no combate às doenças infecciosas e tropicais merece reconhecimento. “O Norte tem muita dificuldade. Mesmo assim, em regiões como essa, ter instituições como a Fundação de Medicina Tropical, que são referências mundiais para outras questões inclusive de DST, é um orgulho para nós amazonenses e para nós do Norte. Muita coisa precisa ser feita, isso é uma coisa óbvia, mas muito se avançou. No programa brasileiro, somos, sim, avançados. Só temos que nos orgulhar de toda essa movimentação, porque o Brasil é um país enorme, com realidades completamente diferentes umas das outras. Nessas andanças, vejo as pessoas encantadas com o nosso Programa Nacional de combate as DST/Aids e a gente fica muito orgulhoso. Toda vez que sai a gente fica muito orgulhoso” (Adele Benzaken, setembro de 2003).

A Fundação Alfredo da Matta desenvolveu um trabalho contínuo de combate à epidemia reconhecido e respeitado pelo Programa Nacional, com o qual sempre colaborou, independentemente de quem fosse o coordenador nacional. “Dentro do Programa Nacional de DST/Aids, não houve em nenhum momento mudanças no nível da coordenação, acho que ninguém sentiu essas diferenças. Nós não temos nenhuma dificuldade, ninguém sente absolutamente nenhuma diferença da Lair Guerra, Pedro Chequer, Paulo Teixeira e agora o Alexandre, isso é fantástico” (Adele Benzaken, setembro de 2003).

No final de 2003, com a mudança de governo, a então secretária de Estado da Saúde, Leni Marreiro, nomeou um novo coordenador para o Programa de Aids e criou um grupo assessor para reestruturar o Programa Estadual, do qual faziam parte João Carlos Sardinha e Adele Benzaken, ambos da Fundação de Medicina Tropical Alfredo da Matta. “O que aconteceu é que nos últimos anos houve ‘degringolada’ do Programa Estadual. Quando o novo governador foi eleito, tivemos a ousadia de ir até a Secretaria da Saúde e denunciar como estava desorganizado o programa. Estava sem medicação para os pacientes, as notificações estavam atrasadas há mais de um ano, porque o coordenador dizia que não tinha como digitar”, afirma Adele.

354. Sobre o Projeto Saúde e Alegria, no Pará, ver Volume II, Parte I, D.1, Capítulo 3.

A secretária de Estado da Saúde era uma antiga profissional do hemocentro de Manaus e, ao longo do tempo, acompanhou a história da doença no Estado do Amazonas. Considerava a aids uma prioridade de saúde pública e a vigilância epidemiológica de extrema importância para o controle da epidemia, o que deu muita confiança à nova equipe.

Parte V

Ações em aids que fizeram avançar políticas de saúde

Ações que deram projeção ao Programa de Aids e fizeram avançar outras políticas de saúde pública

Os capítulos que se seguem tratam de temas que fazem parte da resposta brasileira à epidemia de aids, mas que tiveram impacto em outras áreas de interesse da saúde pública brasileira, como o controle da qualidade do sangue utilizado em hemoterapia, o uso de drogas injetáveis e a saúde no sistema prisional.

Outros capítulos tratam de temas relativos a decisões cruciais para o sucesso do Programa Brasileiro de Aids, como os acordos de empréstimo com o Banco Mundial, ou que projetaram o Brasil no contexto internacional da aids, como a política de fornecimento gratuito e universal de medicamentos e a decisão de produzir medicamentos antirretrovirais genéricos e similares. A maneira como esses acordos e decisões foram negociados pelas autoridades brasileiras com os organismos internacionais também é exemplo de profissionalismo, autonomia e de firmeza na defesa dos interesses da população.

Concluimos esta parte com o capítulo dedicado à projeção internacional conquistada pelo Programa de Aids brasileiro, principalmente depois da Declaração de Doha, no Catar. Nesse acordo, os membros da Organização Mundial do Comércio (OMC) reconheceram que os acordos de propriedade intelectual não podem se sobrepor aos interesses da saúde pública dos países signatários. Esse reconhecimento garantiu ao Brasil a possibilidade de adotar, se necessário, a licença compulsória para fabricação de genéricos, protegendo, assim, os interesses nacionais. A decisão contribuiu para mudar definitivamente o mercado mundial de medicamentos antirretrovirais. Um passo histórico da saúde pública global havia sido dado e o Brasil foi o protagonista principal dessa conquista. As diretrizes da Declaração de Doha foram devidamente regulamentadas pela OMC, por ocasião da sua Reunião Ministerial, realizada em Cancun, México, no final de 2003.

Os avanços na política de controle da qualidade do sangue

A epidemia de aids pôs a nu a estrutura falha de controle da qualidade do sangue transfundido em todo o país. Mesmo os procedimentos básicos, como a triagem para sífilis, hepatite e doenças de Chagas, eram insatisfatórios.

Em 1980, o Ministério da Saúde criou o Programa Nacional do Sangue e Hemoderivados (Pró-Sangue), com o objetivo de garantir a qualidade da hemoterapia no Brasil. O Programa Nacional de Aids atuava em articulação com hemocentros, em geral vinculados a hospitais universitários, em vários estados. Apesar do Pró-Sangue, poucos estados da Federação possuíam sistema de vigilância sanitária adequado para o controle de qualidade do sangue e hemoderivados, quando surgiu a aids. Os pacientes submetidos à transfusão sanguínea ou ao tratamento com hemoderivados corriam alto risco de se infectar pelo HIV. Dois grupos foram particularmente atingidos, os hemofílicos e os talassêmicos.

Toda uma geração de hemofílicos que dependia do tratamento com hemoderivados foi infectada pelo vírus da doença. Apesar de as perdas terem atingido, por vezes, vários membros de uma mesma família, a exemplo de Henfil e seus irmãos, o escândalo do sangue contaminado no Brasil não teve desdobramentos legais na mesma proporção de países da Europa, como na França, onde o governo foi responsabilizado pela infecção dos hemofílicos. Segundo Maria Cecília C. Magalhães Pinto, do Centro dos Hemofílicos de São Paulo, no Brasil, a maioria das ações jurídicas movidas pelos hemofílicos contra o governo sempre fracassaram, principalmente as de caráter coletivo (Maria Cecília C. Magalhães Pinto, setembro de 2003).³⁵⁵

355. Maria Cecília C. Magalhães Pinto é do Centro dos Hemofílicos de São Paulo.

Ainda em meados de 1984, muitos hemofílicos tinham dúvidas se a aids era de fato uma ameaça para o grupo. Muitos deles já estavam se beneficiando do autotratamento, no próprio domicílio, com o concentrado de fator VIII, que tinha sido recentemente autorizado e resistiam em interromper a prática, vista como um grande progresso para a sua qualidade de vida.³⁵⁶

O impacto na comunidade se revelou com a morte do presidente da Federação Brasileira de Hemofilia, Luiz Fernando Baré, em 1984. “O Baré foi o marco, daí para a frente foi inquestionável. Não quer dizer que só teve o caso dele, mas era o presidente, foi muito forte” (Maria Cecília C. Magalhães Pinto, setembro de 2003).

Em São Paulo, o Hospital Brigadeiro era uma referência para hemofilia e assistia um grande contingente de pacientes. Em 1984, a equipe do Instituto de Saúde de São Paulo já atuava em colaboração com essa instituição. Ali se reuniam também as associações de hemofílicos e de talassêmicos e entidades filantrópicas de apoio aos portadores dessas patologias – representantes das duas associações fizeram parte do grupo de pessoas que veio a criar o Gapa-SP, em 1985.

A partir de novembro de 1984, dona Vitalina Dias da Silva, mãe de um dos primeiros pacientes hemofílicos afetados pela doença, passou a participar ativamente das reuniões do Instituto de Saúde, ao lado dos ativistas homossexuais e de profissionais de saúde, para enfrentar a epidemia. Reagiu com veemência às declarações do então ministro da Saúde Carlos Santana, que, em uma reunião com ativistas da hemoterapia, afirmou: “a aids não é prioridade no meu ministério e a aplicação do teste anti-HTLV III³⁵⁷, nas coletas de sangue, não traz nenhuma contribuição positiva. Portanto, o ministério não pretende popularizar esse atendimento”. O ministro acrescentou ainda que: “no país em que nós temos sífilis, Chagas, esquistossomose, eu não tenho dinheiro para aplicar nessas coisas que estão inventando no estrangeiro”.³⁵⁸ A essa

356. No decorrer da década de 1960, foram desenvolvidos concentrados de fatores de coagulação liofilizados que podiam ser armazenados em refrigeradores domésticos a 4 °C e permitiam a aplicação de grande quantidade de fator VIII em pequenos volumes. Esses concentrados foram disponibilizados no comércio a partir de 1968 e modificaram completamente a qualidade de vida dos hemofílicos, porque a aplicação no domicílio abria a oportunidade de levar uma vida praticamente normal, podendo estudar, praticar esportes e até viajar.

357. Na época, o vírus causador da aids era denominado HTLV III, pelos norte-americanos, e LAV pelos franceses. Desde 1984, o Instituto Pasteur de Paris produzia testes em pequena escala. O teste só viria a ser comercializado em grande escala a partir de meados de 1985.

358. Essa frase do ministro teve grande repercussão na imprensa da época.

afirmação dona Vitalina lhe respondeu: “a aids não está no estrangeiro, ministro, está na Praça da Sé”.³⁵⁹

A ativista fazia referência à prática de compras de sangue de indigentes que se concentravam na Praça da Sé, adotada por vários bancos de São Paulo. dona Vitalina participou dessa luta até o fim de seus dias. Faleceu em 1995, e é lembrada por muitos pelo seu empenho pioneiro em denunciar a falta de controle de qualidade do sangue no Brasil, responsável por ter infectado toda uma geração de hemofílicos.

A equipe do Instituto de Saúde teve a confirmação de que os hemoderivados fornecidos pela maioria dos bancos de sangue estavam contaminados, quando recebeu o resultado das análises de amostras de soro de pacientes hemofílicos, enviadas ao virologista Luc Montagnier, do *Institute Pasteur* de Paris, no início de 1985. Todas as amostras estavam infectadas. Comprovada a transmissão do HIV pelo sangue e hemoderivados e que muitos hemofílicos estavam infectados, representantes do grupo começaram a se mobilizar pelo controle de qualidade do sangue utilizado em hemoterapia.

Em 1985, as ações de governo e do movimento social sobre o tema eram ainda bastante tímidas. O cartaz “Transe numa Boa”, produzido pelo Gapa-SP nesse ano, foi inteiramente voltado à comunidade homossexual, sem qualquer menção à transmissão sanguínea.

No final de 1985, Herbert de Souza, o Betinho, iniciou sua campanha pela fiscalização dos bancos de sangue no Rio de Janeiro. Ainda em 1985, no Rio Grande do Sul, o médico Geraldo Lopes Burmeister, então presidente do Centro dos Hemofílicos do Estado do Rio Grande do Sul (Chergs), participou intensamente do movimento exigindo das autoridades do estado a realização do teste anti-HIV em todos os doadores de sangue, o que veio a ocorrer a partir de 1987. Por sua atuação, Burmeister é considerado o primeiro ativista não governamental da luta contra a aids no Rio Grande do Sul (Jair Ferreira, março de 2005). Hemofílico, Geraldo Lopes Burmeister faleceu de aids no final de 1988.

Em 1988, morreu em São Paulo Otavio Luiz Gherardi, hemofílico e diretor do Hospital Brigadeiro. Sua morte foi um marco importante para os ativistas da causa no Estado de São Paulo. Ainda no final dos anos 1980, o Instituto Santa Catarina no Rio de Janeiro, especializado em hematologia e hemoterapia, perdeu dois de seus médicos, hemofílicos, infectados pelo HIV.

359. Idem.

Não eram só os hemofílicos que estavam ameaçados de infecção pelo vírus da aids pelo sangue. Entre os portadores de talassemia já existia grande preocupação com doenças transmitidas pelo sangue, como as hepatites e a sífilis, e a comprovação de que o HIV se transmitia por essa via constituiu nova ameaça.³⁶⁰

A talassemia é uma doença hereditária e se caracteriza por uma deficiência na produção dos glóbulos vermelhos pela medula. Para substituir os glóbulos “defeituosos”, a pessoa com talassemia necessita de transfusões de sangue periódicas e, como os hemofílicos, foram diretamente afetados pela aids. Muitos talassêmicos foram infectados até que medidas fossem tomadas para o controle do sangue transfundidos.

De acordo com Merula Anargyrou Steagall, presidente da Associação Nacional dos Talassêmicos, “hoje, cerca de cinco pacientes, mais ou menos 1% dos pacientes cadastrados, têm a infecção pelo HIV, então, na década de 80, em que não existia controle, devem ter falecido vários pacientes em função da doença” (Merula Anargyrou Steagall, 18 de setembro de 2003).³⁶¹

Criada em 1982, a Associação Nacional dos Talassêmicos não dispõe de informações sobre quantas pessoas faleceram de aids. “A associação chegou junto com a aids, em um momento em que não se tinha consciência do que era o tratamento e do que era a talassemia no país” (Merula Anargyrou Steagall, 18 de setembro de 2003). A associação participou ativamente do movimento nacional pelo controle da qualidade do sangue e pelo diagnóstico da talassemia pelos bancos de sangue. “Havia uma preocupação muito grande com a contaminação, porque até os anos 80 não existia o controle. Então foi uma correria muito grande, para se fazer um trabalho muito rigoroso com a vigilância sanitária, para garantir que os centros e os bancos de sangue tomassem essa precaução e adquirissem esse conhecimento” (Merula Anargyrou Steagall, 18 de setembro de 2003).

O rigor no controle da qualidade de sangue trouxe benefício imediato para os talassêmicos. No início da década de 1980, a expectativa de vida desses pacientes era em torno de dez anos. Hoje, é de 17 anos. De acordo com Merula Steagall, o aumento da média de vida e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes se deve, em grande parte, ao controle de qualidade do

360. O número de talassêmicos diagnosticados e com tratamento no país não é grande, e em 2003 se situava em torno de 500 o número de portadores da talassemia major, estado grave que necessita de transfusão.

361. Merula Anargyrou Steagall é presidente da Associação Nacional dos Talassêmicos.

sangue. A ativista reconhece que o movimento em torno da aids contribuiu muito para que investimentos fossem feitos com o objetivo de garantir a segurança da transfusão, em âmbito nacional, e para modernizar os bancos de sangue, nos últimos 20 anos. Merula Steagall diz que a associação é extremamente grata pelo trabalho da Anvisa de fiscalização e regulamentação do uso do sangue para garantir a segurança na transfusão.

Na ausência de legislação federal obrigando a realização de testes anti-HIV nos bancos de sangue, os estados começaram a se organizar para prevenir a infecção por essa via. A maioria dos hospitais privados de elite, os hemocentros e alguns dos grandes hospitais públicos de São Paulo incorporaram o teste anti-HIV nos procedimentos de triagem de doadores, no mesmo ano de seu lançamento no mercado, em 1985. Sob pressão da sociedade e dos profissionais de saúde, o secretário de Estado da Saúde, João Yunes, convidou o hematologista José Augusto Barreto para reestruturar a vigilância sanitária, visando ao controle da qualidade do sangue em São Paulo. “Na verdade, nossa estrutura de vigilância sanitária era pequena e nós fomos impulsionados pela pressão da imprensa e da comunidade a ter uma ação mais dura sobre os bancos de sangue. A gente encontrava situações esdrúxulas. O armazenamento do sangue era feito em geladeira doméstica e você encontrava bolo confeitado junto com bolsa de sangue. Era uma loucura total. Nesse período, passamos por um processo de treinamento, para chegar ao banco de sangue e saber fiscalizar. Eram centenas de banco de sangue, parte deles não cadastrada” (José Augusto Barreto, maio de 2003).

Em junho de 1986, a Assembleia Legislativa de São Paulo aprovou a Lei Estadual nº 5/90, tornando obrigatória a realização do teste anti-HIV em todo o sangue coletado no estado. Entretanto, a regulamentação da lei para que entrasse em vigor, a cargo da Secretaria de Estado da Saúde, foi concluída somente em janeiro de 1988.

A situação era tão precária que, em 1987, os responsáveis pela política do sangue da Secretaria da Saúde montaram uma operação emergencial, com o apoio da Receita Federal, e foram interditadas bolsas de sangue de praticamente todas as fábricas brasileiras, por serem de péssima qualidade. “Eram de plástico, liberavam toxina, teve casos de óbito e, durante um período, as bolsas foram importadas. Inclusive nós chegamos a receber acusação de que estávamos fazendo isso para favorecer as multinacionais” (José Augusto Barreto, maio de 2003).

Outra dificuldade surgiu com a adoção do teste. A taxa de soropositividade nos bancos de sangue passou a ser muito alta porque pessoas que se consideravam em risco doavam sangue, como forma de ter acesso à sorologia. Para controlar a situação, os bancos de sangue passaram a aplicar um questionário perguntando se o sangue que estava sendo colhido era para pesquisa ou doação. Se a resposta fosse para pesquisa, inferia-se que o doador na verdade estava interessado em saber o seu *status* sorológico e o sangue era então descartado. O risco era de que a pessoa, mesmo infectada, pudesse apresentar sorologia negativa por estar no período de janela imunológica.³⁶² Além da aplicação do questionário, foi feita uma campanha para que essas pessoas, em vez de doar sangue, procurassem outros serviços de saúde a fim de obter o diagnóstico do HIV. Com essa campanha, gradativamente, a taxa de soropositividade nos bancos de sangue começou a diminuir.

Como forma de estabelecer os procedimentos para regulamentar a lei estadual de junho de 1986 e iniciar a aplicação do teste anti-HIV no sangue coletado no estado, foi instalada uma comissão presidida pelo então coordenador estadual Paulo Teixeira, composta por técnicos da Secretaria da Saúde, como Mirthes Ueda, Maria Eugênia Lemos Fernandes, José Barreto, Ricardo Oliva e Jacyr Pasternak, além de representantes de bancos de sangue estaduais, privados e filantrópicos, como Nelson Hamerschlak, Nelson Hamerschlak, Luiz Gastão M. Rosenfeld, Jacob Rosenblit, Silvano Wendel, Pedro Henrique Dorlhiac Lhacer.

Alguns membros do comitê propuseram que a triagem do sangue fosse feita em *pool*, para reduzir os custos do procedimento. Por esse método, analisam-se várias amostras conjuntamente, em vez de analisar o soro de um doador individualmente, para verificar se era ou não soropositivo. Mirthes Ueda pesquisadora científica do Instituto Adolfo Lutz, responsável pelo componente laboratorial do Programa Estadual de Aids, rejeitou enfaticamente a proposta, sustentando que a análise deveria ser feita individualmente. Existia, segundo ela, possibilidade de um agregado de vários soros inativar um positivo. “O Paulo Teixeira, a Maria Eugênia, o José Barreto, o Ricardo Oliva, todos estavam me defendendo, e havia um grupo que queria fazer em *pool*, e foi uma briga homérica” (Mirthes Ueda, 2 de junho de 2003).

362. A sorologia de uma pessoa infectada pelo HIV demora de quatro a oito semanas para tornar-se positiva, podendo se estender por até seis meses, em alguns casos. O período entre a infecção e a soroconversão é chamado *janela imunológica*. Nesse período pode haver transmissão da infecção, embora o teste não a detecte.

A divergência sobre a metodologia a ser adotada e a indefinição sobre qual instituição governamental assumiria os altos custos do procedimento provocaram um vácuo no controle da infecção pelo HIV no sangue coletado no Estado de São Paulo. A coordenação do Programa de Aids não tinha os recursos para financiar os testes e a fiscalização de sua implantação e, mesmo contrariando as recomendações da equipe da Secretaria da Saúde, a análise do sangue em *pool* foi praticada durante quase um ano por alguns serviços (Maria Eugênia Lemos Fernandes, 12 de junho de 2003).

Essa prática foi interrompida no início de 1988, quando o hematologista Cármino de Souza assumiu a responsabilidade pela política de controle do sangue no Estado de São Paulo. No mesmo ano, o secretário Pinotti assinou uma portaria regulamentando a lei de 1986, que instituiu a obrigatoriedade do teste anti-HIV, em todo sangue coletado no estado. A regulamentação vetou a análise em *pool* de amostras de soro, validando o teste somente em amostras individuais (Mirthes Ueda, 2 de junho de 2003). Desde então, teve início o controle efetivo de qualidade do sangue, no Estado de São Paulo. Em 1991, foi assinada portaria que criou a Hemorede, do Estado de São Paulo. Nesse mesmo ano, foram criados os hemocentros de Campinas, Ribeirão Preto, Marília e Botucatu. Todos vinculados às faculdades de medicina públicas locais.

A partir da regulamentação da lei e da implantação da Hemorede, a Secretaria da Saúde se viu fortalecida para intervir em Bancos de Sangue que realizavam procedimentos irregulares. Vários bancos de sangue privados foram fechados, temporária ou definitivamente, pelas autoridades de saúde.

A situação do controle da qualidade do sangue não era melhor no Rio de Janeiro. As ilegalidades e o enorme mercado que representava a coleta e a distribuição do sangue para hemoterapia tinham sido revelados por volta de 1984/85, quando foram registrados dois surtos epidêmicos de malária entre receptores de sangue, no estado. Diante dessa realidade gritante, as autoridades sanitárias se engajaram em uma campanha para controlar a transmissão do HIV pelo sangue nas atividades hemoterápicos. Em setembro de 1985, o banco de sangue do Hospital Universitário da UFRJ começou a utilizar o teste anti-HIV na triagem do sangue doado.

A repercussão do escândalo do sangue contaminado parece ter sido maior no Rio de Janeiro do que em outros estados do Brasil por conta das elevadas taxas de infecção por essa via, mas também em razão do acometimento dos irmãos Henfil, Chico Mário e Betinho, residentes no estado.

Quando começaram a estruturar as ações públicas de combate à aids, em 1985, os responsáveis pela vigilância epidemiológica da Secretaria de Saúde do Rio de Janeiro conjugaram esforços para fiscalizar os bancos de sangue. Durante a gestão do secretário Eduardo Costa, Cláudio Amaral, então chefe do Departamento de Epidemiologia, formou-se uma equipe especializada em hemoterapia e hematologia e redefiniram-se os critérios para atuação dos bancos de sangue. Em 1986, a obrigatoriedade do teste foi instituída e proibida a doação remunerada em todos os bancos de sangue do estado. Essa prática não era rara, e muitos bancos de sangue que a praticavam foram fechados pelas autoridades sanitárias.

De acordo com Sílvia Ramos, coordenadora da Abia na época, antes da epidemia da aids, os bancos de sangue no Rio de Janeiro eram explorados por pessoas sem nenhum escrúpulo: “a gente os chamava de ‘vampiros’. O cara pegava todos os pobres, mendigos da esquina e dizia ‘vou tirar o seu sangue, te dou um prato de comida’, a 2,50, a 5 reais, acho que nem isso, e eram bancos da Baixada Fluminense. Era um mercado da barbárie” (Sílvia Ramos, 24 de setembro de 2003).

Uma das razões para explicar essa situação, apontada pelo professor Celso Ramos, é que as empresas que produziam e comercializavam hemoderivados estavam localizadas no estado do Rio de Janeiro. Entre elas, destacava-se o Instituto Santa Catarina, criado por um hematologista daquele estado. Ele criou a Casa do Hemofílico, considerada, então, um dos melhores negócios do Rio de Janeiro, do ponto de vista econômico (Celso Ramos, 20 de setembro de 2003). Em função do atendimento prestado aos hemofílicos, o banco de sangue do Instituto Santa Catarina, com sua capacidade empresarial, conseguia que muita coisa fosse gratuita para eles. “Ele comprava bolsa e trocava essa bolsa por plasma já colhido, a princípio já testado. Essas empresas do Rio de Janeiro tinham interesse em comprar, porque esse é um mercado enorme. Sangue é um negócio, e, na época, ainda se usava muito sangue total. Hoje em dia você fraciona. Uma bolsa coletada vai para não sei quantos milhões de pessoas” (Celso Ramos, 20 de setembro de 2003).

No Rio de Janeiro, a metodologia do teste em *pool* nunca foi utilizada. Desde o final de 1986, uma forte militância passou a atuar no controle de qualidade do sangue, liderada por Herbert de Souza, o Betinho. O movimento se intensificou em 1987, quando a Abia, em uma ação conjunta com a Secretaria da Saúde, partiu em cruzada contra os bancos de sangue irregulares.

Segundo Álvaro Matida, a partir de 1987, o trabalho de fiscalização sanitária realizado no Rio de Janeiro foi exemplar. Oscar Berro, na época responsável pela vigilância sanitária, teve papel relevante na desestruturação do comércio ilegal de sangue no estado. Em trabalho conjunto da vigilância epidemiológica e da vigilância sanitária da Secretaria de Saúde, foram realizadas numerosas ações de fiscalização e muitos bancos de sangue foram fechados.

Em Minas Gerais, a situação das transfusões sanguíneas era considerada precária, na maior parte das regiões do estado. Em 1985, em plena expansão da aids, foi criada a Fundação Hemominas, com a finalidade de implantar as recomendações do Pró-Sangue no estado.

Já o Rio Grande do Sul tinha tradição no controle sanitário do sangue desde 1977, ao ser instalado um sistema computadorizado envolvendo 81 serviços de hemoterapia. Os bancos de sangue dispunham de uma lista de pessoas, temporariamente impedidas de doação. Eram incluídas aquelas que portavam hepatites, sífilis e outras doenças transmissíveis por essa via. A infecção pelo HIV foi incluída na lista com a indicação de “doadores impedidos permanente” (Jair Ferreira, março de 2005). A lei estadual estabelecendo a obrigatoriedade do teste foi editada em 1987 (Jair Ferreira, março de 2005).

O Estado de Santa Catarina, por sua vez, não contava com uma política de controle de qualidade do sangue. Foi a partir de 1987 que as autoridades governamentais se empenharam em organizar o sistema. Nesse ano, o hematologista Marco Antônio Rotulo, então diretor do Centro Hemoterápico Catarinense e representante do Inamps na Comissão Interinstitucional para Controle da Aids, elaborou a política de controle do sangue no estado. Marco Rotulo realizou um diagnóstico da situação e constatou deficiências em termos de recursos humanos e equipamentos básicos na maioria dos centros de hemoterapia de Santa Catarina.³⁶³

Com o objetivo de garantir melhor qualidade da hemoterapia e assistir os portadores de doenças hematológicas, em julho de 1987, foi criado o Centro de Hematologia e Hemoterapia de Santa Catarina (Hemosc). Sob a responsabilidade da sanitarista Maria Aparecida Hess de Souza Zanatta, foi realizado um recadastramento dos bancos de sangue e das unidades transfusionais do estado. A partir daí, e graças à cooperação entre o Hemosc

363. MIRANDA, 2003.

e o Ministério da Saúde, a implantação do teste anti-HIV, como exame de rotina obrigatório nos bancos de sangue, foi efetivado com rapidez e eficácia (Elma F. da Cruz, 19 de janeiro de 2004).

Em 1989, a política para o controle do sangue em Santa Catarina ganhou novo impulso quando um novo decreto estadual promoveu a interiorização das ações relativas ao uso do sangue.³⁶⁴ Foram então criados, com recursos do Ministério da Saúde, hemocentros nas cidades de Blumenau, Joinville e Chapecó.

No Paraná, a médica Elenice Deffune, médica chefe do Hemeplar, notificou o primeiro caso da doença em hemofílico em 1986, na cidade de Foz do Iguaçu. Em abril de 1987 foi notificado um caso de aids em uma paciente, por transfusão sanguínea. Desde então, o Hemeplar procedeu à política de controle sanguíneo para a infecção pelo HIV.

O Estado do Pernambuco possuía um serviço de controle de qualidade do sangue bem organizado, desde os anos 1970, quando foi instalado o Hemocentro do Pernambuco (Hemope). Responsável por 80% da coleta e distribuição do sangue no estado, o Hemope evitou o drama da transmissão pelo HIV. A contaminação de hemofílicos pelo vírus da aids não foi considerada importante (Françóis Figueiroa, 26 de outubro de 2005). Isso se explica, também, pelo fato de a epidemia ter chegado a Pernambuco, e a todo o Nordeste, a partir de 1986, quando todos os estados já estavam em alerta para os riscos de infecção do HIV pelo sangue e hemoderivados.

A Bahia foi igualmente um dos primeiros estados a adotar uma política pública para o controle da infecção pelo HIV nos bancos de sangue do estado. O estado tinha tradição em hematologia e hemoterapia e o sistema de controle do sangue havia sido reorganizado com a criação da Fundação Hemocentro da Bahia (Hemoba), em janeiro de 1983. A fundação, que substituiu a entidade filantrópica Colsan, tornou-se responsável pela coleta, processamento do sangue e fornecimento dos hemocomponentes para os hospitais da rede pública. A obrigatoriedade do teste anti-HIV foi estabelecida em 1986, mas, desde o final de 1985, a vigilância epidemiológica da Secretaria de Estado de Saúde da Bahia recomendava “o controle de qualidade do sangue coletado, mediante: triagem clínica do doador, realização de exame sorológico para sífilis, Chagas e hepatite e o anti-HTLV-III”.³⁶⁵

364. MIRANDA, 2003.

365. Relatório da Vigilância Epidemiológica da Sesab de 1985, fornecido pela médica Eliana de Paula, em junho de 2004.

Também no Rio Grande do Norte, de acordo com o médico Antonio Araújo, o sistema de controle do sangue, a cargo do Hemocentro do Rio Grande do Norte (Hemonorte), estava organizado e não houve registro de infecção por transfusão sanguínea. A triagem para o HIV começou a ser praticada parcialmente em 1986 e se estendeu a todos os doadores a partir de 1988.

Em Sergipe, não havia controle da qualidade do sangue, o que só veio a ocorrer com a obrigatoriedade do teste anti-HIV. A obrigatoriedade do teste representou, assim, uma grande contribuição da resposta à epidemia da aids para a reorganização dos bancos de sangue do estado.

No Pará, não existem bancos de sangue comerciais e o órgão controlador do sangue e hemoderivados é o hemocentro, que trabalhava em estreita cooperação com o Programa Estadual de Aids. O fato de o hemocentro controlar a maior parte do sangue coletado no estado, segundo os responsáveis do programa, garantia a qualidade da hemoterapia no estado.

Em Manaus, a Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas (Hemoam) foi criada em 1982, com a finalidade de realizar a coleta, o armazenamento e o fornecimento de sangue e hemoderivados para todo o estado. A partir de 1986, a fundação passou a integrar o Programa Nacional do Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde e assumiu a responsabilidade pelo atendimento hemoterápico das unidades hospitalares de Manaus.

Na esfera federal, o controle da qualidade do sangue passou a ser uma questão crucial para o combate à epidemia quando foi criada a Divisão de Aids do Ministério da Saúde, em 1987.³⁶⁶ Além de estabelecer normas técnicas, a Divisão de Aids atuou junto às autoridades estaduais para o fortalecimento do controle de qualidade do sangue, com apoio dos hemocentros locais.

No dia 4 de janeiro de 1988, foi anunciada aos brasileiros a morte de Henfil. O famoso cartunista era hemofílico e faleceu de aids, contraída em tratamentos com hemoderivados. Dois meses depois, morreu seu irmão Chico Mário, pelas mesmas razões, e Herbert de Souza, hemofílico como seus irmãos, também se revelou infectado³⁶⁷. A infecção dos irmãos hemofílicos provocou intensa comoção nacional e desencadeou forte pressão sobre as autoridades de saúde, por parte da imprensa, da

366. De 1983 a 1988, a transmissão por sangue e hemoderivados alcançou índices muito altos. A transfusão de sangue representava 2,7% do total de casos, e os hemofílicos 2,5%. Em 1988, o total de casos por sangue e hemoderivados era já de 4.323. Fonte: Sinan-Ministério da Saúde.

367. Betinho faleceu de aids em 9 de agosto de 1997.

população e das ONGs engajadas na campanha pela qualidade do sangue no país.

Em 11 de fevereiro de 1988, o ministro Roberto Santos publicou uma portaria regulamentando o decreto presidencial que estabeleceu a obrigatoriedade do teste anti-HIV para os bancos de sangue públicos de todo o país. Teve início, então, um processo de fiscalização e de reestruturação do controle de qualidade do sangue em âmbito nacional.

A política de controle do sangue ganhou relevância ainda maior quando entrou no debate da Assembleia a Constituinte em 1988. Pela nova Constituição, ficou proibida a comercialização do sangue e estabelecido que todo sangue recebido por doações deveria ser testado para a detecção de certas doenças, como a aids. Essa foi uma notável vitória das ONGs e dos profissionais de saúde que defendiam a medida havia muitos anos.

Nesse movimento, no final dos anos 1980 e início dos anos 1990, os hemocentros foram reorganizados e novas unidades foram instaladas em diferentes estados do Brasil.

Apesar das medidas tomadas pelo Ministério da Saúde, o controle de qualidade do sangue levou algum tempo para ser padronizado em todo o país. Celso Ramos, professor do Centro de Referência do Hospital Universitário da UFRJ, conta que, por volta de 1988/89, realizou uma consultoria para a coordenação de aids do Pará, e ouviu do coordenador do programa que 100% do sangue do estado estava controlado, já que no estado não existia banco de sangue comercial e que o único órgão controlador era o hemocentro. Celso Ramos procurou saber como se fazia o controle do sangue em outros municípios, além da capital, e constatou que nem o Programa de Aids nem o hemocentro atuavam em municípios como Marabá e Altamira, pertencentes à área de atuação da fundação do Sesp.

Em 1989, logo após a criação do Estado de Tocantins, no norte subdesenvolvido de Goiás, a então coordenadora Lair Guerra e seu assessor Pedro Chequer foram à Secretaria da Saúde para conhecer a realidade do controle do sangue naquele estado. Constataram que não havia banco de sangue em Tocantins, e que, em caso de necessidade, os profissionais de saúde colhiam de presidiários, sem nenhum controle sanitário.

Maria Cecília C. Magalhães Pinto, presidente do Centro dos Hemofílicos de São Paulo, mostra-se bastante crítica em relação à política de controle do sangue no início da epidemia, principalmente no fornecimento dos testes e

na compra de hemoderivados: “o paciente tomava todo tipo de produto ao mesmo tempo, por responsabilidade do estado. A primeira compra de fator 8 realizada pelo Ministério da Saúde, destinada aos hemocentros do país, para complementar o ‘crio’ utilizado em larga escala, se deu no ano de 1990, no governo Collor” (Maria Cecília C. Magalhães Pinto). Maria Cecília Magalhães Pinto ressalta, no entanto, a importância da gestão do ministro Adib Jatene e os cuidados que ele teve com as legislações que norteiam a doação de sangue no país. A ativista considera que somente nos anos 2000 o governo brasileiro obteve de fato o controle de qualidade do sangue no país.

Celso Ramos discorda dessa afirmação. Segundo ele, o controle foi consolidado bem antes, particularmente no Rio de Janeiro, onde ocorreu bem mais cedo do que nos outros estados. Profissionais da área de hematologia, no entanto, asseguram que, ainda nos anos 2000, existe extrema precariedade no controle da qualidade do sangue em alguns estados ou “grotões do país”. Segundo o hematologista José Augusto Barreto, da Sociedade Beneficente de Coleta de Sangue de São Paulo (Colsan), em alguns estados como Rondônia e Maranhão, a situação é ainda bastante precária. “Estive em Porto Velho, pelo Ministério da Saúde, em 2001, e encontrei uma situação precária. No interior do Maranhão encontrei situações em que a qualidade da sorologia é questionável” (José Augusto Barreto, maio de 2003).

As observações desses profissionais devem ser levadas em conta quando se fala que no Brasil o sangue foi controlado completamente. Não se pode negar a dificuldade de atuação dos dispositivos de saúde pública em áreas de difícil acesso, como algumas regiões do Norte do país. Tampouco pode-se negar que os esforços para controlar a epidemia de aids foram essenciais para a reestruturação do sistema de controle do sangue em todo o Brasil, principalmente com a edição do decreto-lei federal, em 1988. Desde então os estados passaram a se organizar para assumir sua responsabilidade na implantação obrigatória do teste anti-HIV nos doadores de sangue, nos serviços públicos. No entanto, a exclusão dos serviços privados, nesse decreto, continuou sendo uma grande barreira para o controle do sangue em muitos estados, onde a coleta de sangue estava a cargo de banco de sangue privado.

A reorganização dos hemocentros, a partir da segunda metade da década de 1980, em todo o Brasil, mostrou-se fundamental na elaboração e implantação das políticas públicas de aids no país. Se estados como Rio Grande do Sul

e Pernambuco tinham um sistema de controle de sangue organizado, desde meados da década de 1970, outros sofriam de uma grande precariedade.

Com a inauguração do primeiro Centro de Orientação e Apoio Sorológico (Coas) em 1º de dezembro de 1988, no Rio Grande do Sul, deu-se início a uma nova estratégia, decisiva para o controle da qualidade do sangue. Nos anos 1990, uma extensa rede de Centro de Testagem e Aconselhamento (Coas/CTAS) foi implantada no Brasil. O serviço gratuito e anônimo atuou fortemente para captar aqueles que buscavam conhecer sua sorologia, em geral por terem se exposto a algum risco de infecção. Até então, essas pessoas procuravam os bancos de sangue, aumentando o risco de transmissão, apesar das medidas de triagem, em função da janela imunológica.

Outro ponto determinante para a melhoria foram as numerosas ações judiciais movidas por familiares de pacientes infectados por transfusão sanguínea, que eram sistematicamente acolhidas pelo sistema judiciário brasileiro, resultando em vultuosas indenizações a serem pagas pelas instituições responsáveis.

Hoje pode-se falar que na maior parte dos estados o controle do sangue é uma prática segura. Em dezembro de 2002 foi editada outra legislação sanitária, a RDC 343, visando ao maior rigor no controle do sangue. Sob a responsabilidade da Anvisa, essa legislação contempla a área de hemoterapia.

3

Os primeiros casos de aids são detectados em presídios

Em outubro de 1985 foram registrados, em São Paulo, os dois primeiros casos de aids em presidiários. O diagnóstico foi realizado por ocasião da primeira visita dos profissionais do Programa de Aids do estado, Paulo Roberto Teixeira e Maria Eugênia Fernandes, à Casa de Detenção e à Penitenciária do Estado de São Paulo. Ao final de uma palestra, informados sobre os casos, os médicos da Secretaria da Saúde os examinaram e confirmaram o diagnóstico da doença. Constataram que os pacientes estavam completamente abandonados em seus leitos no hospital da penitenciária, sem qualquer cuidado médico, de higiene ou de enfermagem.

Os profissionais do hospital alegaram não dispor de condições técnicas ou de infraestrutura para cuidar dos pacientes. Como primeira medida de intervenção, Manoel Schechtmann, então diretor médico do Complexo Prisional (Casa de Detenção e Penitenciária do Estado), estabeleceu um acordo com os responsáveis do Programa de Aids para que futuros casos suspeitos fossem encaminhados ao Ambulatório do Instituto de Saúde para avaliação e conduta terapêutica.

Otília Simões, assistente social do Instituto de Saúde, relata a dificuldade da instituição em cuidar desses pacientes. “O Paulo começou a ir ao presídio, mas as condições em que eles eram tratados... não tinham nenhum tipo de assistência. Era uma situação muito cruel, porque eram deixados totalmente à mercê do que acontecesse. Se a família quisesse, ele podia ir para casa para morrer. Na verdade, na Casa de Detenção e na Penitenciária do Estado, só tinha o diagnóstico porque o estado físico explicitava isso. Então, nessas condições, ele saía da cela e ia procurar uma maca, em um tipo de consultório, uma enfermaria improvisada, ou a família o recebia para morrer” (Otília Simões, 17 de maio de 2004).

Esses primeiros casos tiveram imensa repercussão pública, entre profissionais do estado e, principalmente, entre os presidiários e seus familiares. Temendo reações de pânico, e até mesmo de violência em relação a detentos que pudessem ser vistos como portadores da infecção, Manoel Schechtmann aventou a possibilidade de realizar um grande mutirão de saúde, na Casa de Detenção e na Penitenciária do Estado. “O Paulo Roberto imediatamente se envolveu com a questão e propôs fazer um levantamento. Foi o primeiro levantamento a ser feito. Ele arrumou uma verba para os testes” (Manoel Schechtmann, 6 de maio de 2003).

O mutirão teria como objetivo traçar o perfil epidemiológico daquela população, identificar casos com manifestações clínicas suspeitas e estimar a prevalência da infecção pelo HIV naquelas instituições.

A proposta foi aprovada pelos secretários da Justiça, José Carlos Dias, e da Saúde, João Yunes, mas enfrentou forte resistência do diretor dos dois estabelecimentos. O então diretor do Complexo Penitenciário Luiz Camargo Wolfman vetou a proposta, alegando não querer levantar questões dessa natureza em sua administração. “Ele chegou a dizer aos jornais ‘aids não existe nas prisões’. Dizia que ‘aids é coisa de bicha e aqui não tem bicha’, porque não queria que aflorasse a questão da homossexualidade lá dentro. Não se falava em drogas naquele tempo” (Manoel Schechtmann, 6 de maio de 2003).

Não obstante as resistências do diretor, Manoel Schechtmann decidiu realizar o levantamento que considerava de extrema importância para a saúde dos presidiários e, para isso, contou com o apoio dos líderes dos presos e da Secretaria da Saúde. “Falei, ‘Paulo, vamos fazer na marra’. O Paulo se animou, preparou um grupo. Conversei com os presos sobre nossos propósitos e eles transmitiram o recado a toda a população carcerária, que concordou em participar do programa. Foram à diretoria e disseram ‘é uma coisa que é em nosso benefício e nós queremos’”.

Descontente com a iniciativa, que supostamente contestava sua autoridade, o diretor ordenou a retirada dos agentes de segurança de dentro dos pavilhões de presos, nos dias das avaliações, como forma de deixar a equipe médica insegura e forçar a sua desistência. Determinou também que os exames teriam de ser realizados no prazo de uma semana. “Eram cerca de 5 mil e poucos na Casa de Detenção. Depois, fizemos em outros presídios por amostragem. Não tínhamos recursos humanos,

eu estava sozinho, meus colegas ficaram com medo de participar. Era o Paulo com o grupinho dele”.³⁶⁸

Alguns presidiários foram treinados para preencher os formulários clínico-epidemiológicos, fazer as anotações sem identificação e colher amostras de sangue. Para que não houvesse discriminação, foi avaliada toda a população daquela unidade prisional. De acordo com Schechtmann, foi a primeira vez que houve a preocupação em tomar medidas antidiscriminatórias dentro do sistema prisional.

Apesar das intimidações e de estarem conscientes dos riscos, os médicos do Programa Estadual de Aids, o diretor médico do sistema e alguns auxiliares de enfermagem dos presídios cumpriram a missão, contando com o apoio dos próprios detentos para organizar a agenda, preencher os formulários e orientar os presidiários.

A intervenção se estendeu por dez dias e a equipe realizou o mutirão, monitorada de perto pela imprensa. A avaliação detectou menos de uma dezena de presidiários com manifestações clínicas que mereciam uma investigação mais profunda, e estes foram encaminhados ao ambulatório do Instituto de Saúde.

O perfil epidemiológico traçado confirmou os relatos de que a frequência de relações sexuais entre os presos, sem qualquer proteção, era significativa, embora não predominante, como afirmavam alguns. No entanto, as visitas íntimas de mulheres, embora não autorizadas na época, eram generalizadas.

Surpreendente foi a afirmação dada por muitos detentos de que o uso de maconha era generalizado e que muitos presos improvisavam seringas e agulhas para o uso intravenoso de cocaína e de outras substâncias, como o álcool e analgésicos.

O Instituto Adolfo Lutz realizou o teste anti-HIV em uma amostra não identificada de 250 soros, que revelou uma prevalência de 3% de infecção. Os resultados foram apresentados aos secretários de Justiça e de Saúde.

O secretário de Saúde, por recomendação da sua equipe técnica, propôs que os resultados da sorologia não fossem divulgados publicamente, por três razões: primeiro, não havia sido solicitada a autorização dos presidiários para a realização de sorologia, embora não houvesse restrições legais à realização do teste, em amostra não identificada. Segundo, seria necessário estender a avaliação médica e sorológica a todo o universo daquela unidade prisional. Os dois secretários concordaram que isso era não factível do ponto de vista

368. Entre outros, participaram do mutirão Walkyria Pereira Pinto, Rosana Del Bianco, Maria Eugênia Lemos Fernandes e Paulo Teixeira.

logístico e operacional, naquele momento. A estrutura de saúde disponível era frágil, e encaminhar esse número de presos para avaliação na Secretaria da Saúde exigiria medidas judiciais e de segurança totalmente inviáveis. Terceiro, havia o temor de que a divulgação dessa taxa considerada alta para aquele estágio da epidemia pudesse desencadear uma séria instabilidade no sistema carcerário e agravar a discriminação dos detentos afetados.

A orientação desagradou o diretor médico do Complexo Prisional. “O Paulo argumentou com as razões dele e o Yunes considerou que a secretaria não estaria preparada naquele momento para enfrentar essa situação, que precisavam de tempo para fazer um planejamento de atendimento, de como ia ser diante dos índices que tinha obtido. Eu estava exatamente no oposto, ansioso para imediatamente poder criar uma estrutura de atendimento lá dentro. Eu precisava ter recurso, e o meu recurso viria da minha Secretaria, não da Saúde, e a Secretaria da Saúde me amarra as mãos naquela ocasião. Então eu fiquei chateado com o Paulo Roberto”.³⁶⁹

Os secretários e a equipe técnica de saúde concluíram que os objetivos da intervenção haviam sido atingidos e que havia todos os elementos necessários para implementar um programa de vigilância, prevenção, diagnóstico e tratamento dentro do sistema prisional. A legislação da época estabelecia que a assistência à saúde dos presidiários era responsabilidade do Serviço de Saúde do Sistema Penitenciário, e, portanto, o desafio de ações futuras ficou sob a responsabilidade do seu diretor, Manoel Schechtmann.

Apesar das dificuldades, Schechtmann continuou a desenvolver trabalhos sobre aids nos presídios. Os testes eram feitos sempre no âmbito de pesquisas e realizados por instituições como o Hospital Emílio Ribas e o Programa Estadual de Aids. Uma das primeiras investigações realizadas revelou que o percentual de presos que entraram na prisão com sorologia soronegativa e se tornaram positivos situava-se em torno de 0,75%, o que foi considerado um baixo índice de soroconversão.³⁷⁰

Não era só em relação ao tratamento dos detentos que o Schechtmann enfrentava dificuldades. Desenvolver ações preventivas também era um desafio, porque falar em distribuição de preservativo nos presídios era uma ousadia que o médico tinha que justificar aos seus superiores hierárquicos.

369. Idem.

370. Esse dado sugere que a maioria dos detentos soropositivos chegou ao sistema carcerário já infectada.

Argumentou então que era preciso fazer com os presidiários o que se fazia com a população em geral, e que estava seguindo o que foi aprovado na OMS. A esses argumentos o diretor do Complexo Penitenciário respondia que a medida iria provocar o caos nos presídios. “Disseram que não tínhamos dinheiro para comprar preservativo. ‘Toca procurar recursos’, mas como é que vai ser colocado o preservativo? Aí, sim, é que eles vão querer entrar na gandaia. Como vão jogar fora os preservativos? Vão entupir os banheiros com tanto preservativo”.

Além dessas questões, Schechtmann também enfrentava a resistência da Igreja, que lhe questionava sobre a distribuição do preservativo para preso. “Era um massacre”, afirma o médico.

Daí por diante, os detentos que apresentavam manifestações clínicas suspeitas da doença passaram a ser encaminhados pelos profissionais do sistema penitenciário ao ambulatório do Instituto de Saúde ou ao Hospital Emílio Ribas, segundo a gravidade do quadro. O procedimento, aparentemente simples, não era efetivado sem enormes dificuldades e tensões. A saída do detento para a avaliação clínica em outra instituição precisava ser autorizada pelo juiz, o que não ocorria prontamente, na maioria dos casos. Obtida a autorização, era necessário providenciar transporte e escolta para o preso, que só eram viabilizados com muita dificuldade e atraso.

O atendimento ao detento provocava enorme tumulto no ambulatório do Instituto de Saúde e no Hospital Emílio Ribas, quando havia indicação de internação. O risco de fuga, a presença da escolta nos procedimentos médicos e de enfermagem e o risco de resgate de prisioneiros provocavam tensões plenamente compreensíveis, em um cenário potencialmente violento. Essa situação precária de atenção aos presidiários permaneceu pouco alterada nos dez anos seguintes.

Apesar das enormes dificuldades, desde meados dos anos 1980, foram realizados trabalhos de pesquisa em aids nos presídios que resultaram em ações preventivas, publicações e apresentações em congressos internacionais.

No Rio de Janeiro, por exemplo, o sanitarista Álvaro Matida, que respondia pelas políticas públicas de aids no estado, desenvolveu um trabalho em prisões que chamou atenção do médico paulista Manoel Schechtmann, por sua organização. “Fui para o Rio com o Álvaro Matida levar a minha experiência, mas no Rio, como tinha sido capital do país, eles tinham uma estrutura que nós não tínhamos. Tinha coordenadoria médica nas prisões e

o Álvaro se reportava aos secretários de Justiça, da Saúde, da Segurança, e eu esbarrava no meu diretor”.³⁷¹

De fato, o Estado do Rio goza da reputação de ter um sistema de saúde prisional antigo e organizado, o que muito contribuiu para o controle da aids naquele estado. O sistema de saúde prisional do Rio de Janeiro muito cedo organizou o controle da epidemia e ofereceu assistência a todos os detentos com a doença.

Em 1987, Manoel Schechtmann foi convidado a representar o Brasil em Genebra, em um evento da Organização Mundial da Saúde (OMS) para estabelecer as primeiras normas sobre a aids nas prisões, e pode constatar o quanto o país era pioneiro na questão. “Em Genebra, tinha 40 e tantos representantes de vários países. Foi a primeira vez que a OMS fez um encontro sobre aids em presídios, e lá fiquei impressionado. Aqui no Brasil estávamos muito mais à frente do que todos eles em questão de política em relação ao assunto”.

No final de 1989, o Ministério da Saúde começou a se preocupar com a aids em prisões. Em 1990, foi lançado o Projeto Previna, do Ministério da Saúde, para a prevenção da doença em presídios.

Após cinco anos de luta para estabelecer um serviço de assistência aos pacientes de aids em São Paulo, no início da década de 1990, quando aumentava consideravelmente o número de mortes pela doença na penitenciária e na Casa de Detenção, o médico Manoel Schechtmann conseguiu criar uma unidade hospitalar específica para esses doentes, como parte do Hospital Central. Mas segundo Maria Eli Colloca Bruno, que viria a ser coordenadora de saúde do sistema prisional de São Paulo, o serviço era precário. “Era um pavilhão com uma entrada à parte. Na realidade, tinha uma equipe de enfermagem que dava certa atenção. Então, era mais para desafogar o Emílio Ribas que foi criado esse Hospital Central. Para lá iam os pacientes para morrer, praticamente os pacientes terminais” (Maria Eli Colloca Bruno, 8 de outubro de 2003).³⁷²

O serviço do Hospital Central foi reformado e ampliado. Com a instalação de 63 leitos, e sob a supervisão da equipe médica do Emílio Ribas, o serviço foi inaugurado em 1994/95. Todavia, Manoel Schechtmann não participou de sua abertura, pois foi convidado a entregar o cargo, em 1992. Apesar de contar com um serviço hospitalar, depois da saída de Manoel Schechtmann da

371. Idem.

372. Maria Eli Colloca Bruno é coordenadora de saúde do sistema prisional de São Paulo.

direção do sistema de saúde prisional, não se observou evolução significativa nas ações de controle da aids nos presídios do Estado de São Paulo.³⁷³ Um trabalho de qualidade só viria a ser efetuado no ano 2000, quando Nagashi Furukawa assumiu a Secretaria da Administração Penitenciária.

A partir dos anos 1990, o conhecimento sobre aids em presídios, em São Paulo, passou a receber a contribuição do médico Dráuzio Varella, que ganhou grande reconhecimento público por seu trabalho junto aos presidiários do Carandiru. “O Dráuzio Varella veio falar comigo que gostaria de fazer um trabalho de pesquisa na penitenciária. Eram presos condenados há mais de dez anos, eles chegaram à detenção antes da epidemia. Eu e o Dráuzio fizemos o trabalho de levantamento e, naquela época, deu 17,1% de contaminados dentro da detenção. Isso foi em 1992, 1991”.³⁷⁴

Além de realizar pesquisas sobre a prevalência do HIV no complexo da Casa de Detenção, Dráuzio Varella manteve, por cerca de dez anos, um trabalho voluntário de prevenção do HIV e de assistência médica aos detentos. Segundo Schechtmann, Dráuzio Varella pôde fazer seu trabalho sem interferência da direção prisional porque não era funcionário público. “Ele era um voluntário, então não tinha hostilidade contra ele, porque não estava fazendo nada e não tinha histórico, nunca reivindicou recursos para nada. Ele fez o trabalho dele. Não estou diminuindo o trabalho do Dráuzio, de voluntariamente atender, mas uma política de saúde tem que ter uma estratégia”.

Dráuzio Varella realizou um importante trabalho de prevenção das DST e aids porque estabeleceu uma relação de confiança absoluta com os detentos. Essa experiência se transformou em um livro de grande sucesso “Estação Carandiru”³⁷⁵, que levou ao público o universo do sistema prisional. A obra foi levada ao cinema pelo diretor Hector Babenco, também com grande êxito, em 2003.

A partir de 1994, surgiram vários projetos de prevenção da aids em presídios nos estados motivados pelo acordo de empréstimo com o Banco Mundial.

Nesse ano, no Ceará, foi estabelecido um convênio entre o Programa Estadual e a Secretaria de Justiça do estado para desenvolver trabalhos preventivos nos presídios.³⁷⁶ Denúncias surgidas desde 1990, davam conta de que mulheres

373. O sistema Casa de Detenção foi desativado em 2002, dez anos depois do massacre do Carandiru, quando 111 detentos foram executados pela Polícia Militar de São Paulo, durante uma rebelião.

374. Idem.

375. VARELLA, 1999.

376. Esse trabalho não atinge todos os presídios. O presídio que exige segurança máxima, e onde ocorreram rebeliões repetidas de detentos, não oferece condições de realizar essa atividade (Telma Martins, 7 de junho de 2004).

presidiárias, com sorologia positiva, não podiam receber visita de seus filhos, em razão de supostos cuidados adotados pela direção carcerária, para prevenir a disseminação do HIV. Naquela época, o Programa Estadual no Ceará estava se estruturando e não tinha força política suficiente para intervir na esfera prisional. O convênio entre as duas secretarias veio por fim ao problema.

Em 1996, a Coordenação Nacional de Aids iniciou um trabalho de estruturação da prevenção e assistência à aids em presídios, em âmbito nacional, e convidou o médico Ricardo Pio Marins para conduzi-lo em articulação com as Secretarias Estaduais para Assuntos Penitenciários. Um saldo positivo dessa articulação foi a distribuição de preservativos para os detentos, até então um desafio. “Naquela época, foi uma briga, eles achavam que a gente estava acabando com a estrutura de segurança, acabando com a estrutura disciplinar... Em 96, muitos não aceitavam nem que tivesse visita íntima” (Ricardo Pio, 9 de outubro de 2003).

Hoje, a visita íntima e a distribuição de preservativos são realidade em muitos presídios. Algumas instituições, a exemplo do presídio central de Porto Alegre, no Rio Grande do Sul, fazem troca de seringas e agulhas para a prevenção do HIV.

Todavia, ainda se questiona a possibilidade de fazer prevenção adequadamente em razão da pequena quantidade de preservativos distribuídos nos presídios.

Segundo Ricardo Pio, apesar da grande dificuldade para se obter bons resultados no sistema penitenciário, em razão de uma estrutura de saúde bastante frágil e muito aquém do que é eticamente desejável, “existem alguns locais de excelência, por exemplo, o Rio de Janeiro, por incrível que pareça” (Ricardo Pio, 9 de outubro de 2003).

O Estado do Rio de Janeiro foi um dos primeiros a incluir no SUS o atendimento aos presidiários.

Ainda que lentamente, a prevenção nos presídios seguiu seus passos nos diferentes estados. No início dos anos 2000, o programa do Acre passou a conduzir um projeto nas prisões, com distribuição de preservativos. Esse projeto de prevenção, chamado Reeducando, se apoia em parcerias entre a Secretaria da Saúde e a direção dos presídios, ampliando as ações não só para o presidiário, mas também seus familiares.

Em São Paulo, o tema *aids* em prisão voltou a ganhar importância no ano 2000, quando Nagashi Furukawa, então Secretário da Administração Penitenciária, convidou Maria Eli Colloca Bruno, assistente social com larga

experiência de atuação na prefeitura de São Paulo, para organizar o serviço do sistema prisional.

Havia uma grande preocupação por parte da Secretaria da Saúde do Estado, em especial do coordenador do Programa Estadual de Aids, Artur Kalichman, com a dimensão da epidemia nos presídios. Existiam várias ações pontuais de prevenção, realizadas sem qualquer controle de impacto e os estudos disponíveis datavam da época de Schechtmann. Não havia uma organização do serviço de saúde que permitisse conhecer de fato o número de casos da doença nas prisões.

Os detentos tinham acesso aos antirretrovirais distribuídos pela farmácia central do sistema, mas não havia qualquer controle de quem efetivamente os tomava. Quando o paciente era transferido de unidade, era cadastrado de novo, o que aumentava consideravelmente o registro de casos de aids. “Eram constantes as interrupções de medicação e do coquetel, porque eles eram transferidos e o remédio não ia junto. Na outra unidade só iam descobrir quando apresentavam sintomas” (Ricardo Pio, 9 de outubro de 2003).

De acordo com Maria Eli, a sensibilização em relação à doença nos presídios de São Paulo se deu por esforços da equipe do Programa Estadual de DST/Aids, em especial de Artur Kalichman, que fez um trabalho dentro dos distritos policiais e das cadeias públicas, chamando atenção para a importância da medicação dos presidiários e para a abertura de novos espaços para atendê-los quando o Hospital Central já não mais dava conta da demanda.

Com a reorganização da Coordenadoria de Saúde do Sistema Prisional em 2002, foi extinto o Hospital Central e criado o Centro Hospitalar do Sistema Penitenciário, que concentrou o atendimento para tuberculose, HIV e outras patologias. Foi estabelecido um prontuário de saúde unificado e uma referência laboratorial e assistencial para todas as unidades de saúde prisional, baseado nos protocolos do Ministério da Saúde.

No Estado de São Paulo, a inclusão do atendimento médico aos presidiários no SUS ocorreu somente em 2003, por ocasião do Plano Nacional do Sistema Prisional. Até então, as relações entre a Coordenaria de Saúde do Sistema Penitenciário e o SUS eram bastante distintas nas diferentes cidades e regiões do estado. A colaboração entre as duas estruturas para o controle de aids dependia, essencialmente, de relações pessoais entre as autoridades de saúde e dos presídios, embora tenham dado margem a

importantes intervenções em vigilância, prevenção e tratamento da doença em vários estabelecimentos penitenciários.

O Plano Nacional do Sistema Prisional criado pelos Ministérios da Saúde e da Justiça, em 2003, garantiu atendimento de saúde pelo SUS aos presidiários de todo o país. Dali em diante, o SUS passou a contemplar o presídio com verbas destinadas à construção de estruturas e à contratação de profissionais para a assistência, garantindo, dessa forma, o tratamento dos pacientes detentos. A medida constituiu uma evolução porque reconhece que os presidiários têm o mesmo direito à saúde que qualquer cidadão brasileiro. Até então, quando se repassavam os recursos do SUS para os municípios, não se computava a população carcerária, excluindo-os do sistema de saúde.

Em 2003, a maior parte dos programas estaduais estava desenvolvendo políticas de prevenção de aids em prisões. Estimava-se, naquele ano, que 4,5% da população prisional do Brasil estaria infectada com o HIV.

Embora conquistas tenham sido obtidas, muitas são as críticas da população carcerária e dos profissionais da área sobre o atendimento de presidiários atingidos pela aids. Ou porque têm seu tratamento interrompido quando são encarcerados ou por falta de atenção médica. Reclamam da demora para serem encaminhados a um serviço hospitalar. A questão da medicação dos detentos continua sendo um dos pontos mais complicados. Os próprios guardas penitenciários, nas revistas de presos, confiscam os remédios e os jogam fora interrompendo o tratamento. Os presos não são ouvidos quando afirmam que se trata de medicamentos vitais. “Quando existe rebelião, entra a tropa de choque para revistar as celas para ver se tem armas escondidas e aí eles jogam fora tudo o que tiver na cela, inclusive os nossos antirretrovirais caríssimos” (Ricardo Pio, 9 de outubro de 2003).

Certos municípios, onde se situam presídios, não dispunham de um centro de referência para o HIV e tampouco havia infectologista no sistema prisional. Por isso, os pacientes detentos ficavam, muitas vezes, sem assistência médica adequada.

Ainda hoje, há muita desinformação sobre atividades de prevenção e tratamento das DST/Aids no sistema penitenciário, na maioria das unidades da Federação, o que é um grande desafio para o tratamento do tema. Em muitos estados, como São Paulo, apesar de serem oferecidos, pelo SUS estadual, insumos como medicamentos antirretrovirais e preservativos, estes não chegavam regularmente aos detentos em muitos estabelecimentos prisionais.

Os programas de redução de danos por uso de drogas injetáveis

Muitos especialistas em uso de substâncias ilícitas não acreditavam que o uso de drogas injetáveis fosse significativo no Brasil, até o advento da aids. Entretanto, na segunda metade da década de 1980, chamou atenção das autoridades de saúde do Brasil o elevado número de pacientes infectados pelo HIV pelo uso de drogas injetáveis, principalmente cocaína, em cidades como São Paulo, Santos, Sorocaba e Ribeirão Preto. A maior parte da cocaína consumida em todo o mundo, durante a década de 1990, era produzida principalmente em três países latino-americanos: Colômbia, Peru e Bolívia. O Brasil, que faz fronteiras com esses países, serve de rota de tráfico da substância desde a década de 1980.

Em cidades como São José do Rio Preto, Ribeirão Preto, Presidente Prudente e Araraquara, por exemplo, ou cidades portuárias como Santos e Itajaí, consideradas pelas autoridades como rotas da cocaína, a epidemia do HIV por uso de droga injetável foi extremamente importante. Posteriormente, a epidemia de aids entre usuários de drogas injetáveis (UDI) atingiu outras grandes cidades paulistas como Campinas, e estados como Santa Catarina, Paraná, Rio Grande do Sul, Mato Grosso e Mato Grosso do Sul.

Desde a década de 1960, países como a Inglaterra, Austrália e Países Baixos adotaram o que viria a ser conhecida como *estratégia de redução de danos* para controlar a transmissão do vírus da hepatite B entre usuários de drogas injetáveis. A estratégia, que incluía o fornecimento e troca de seringas e agulhas, foi incorporada ao controle da epidemia de aids nesses países quando se percebeu que a infecção pelo HIV crescia intensamente entre os usuários de drogas injetáveis, desde 1985.

Na França, desde 1987, ONGs começaram a implantar programas de troca de seringas e agulhas, posicionando-se contra a política oficial do

governo. Nos Estados Unidos, embora a estratégia fosse considerada ilegal pelo governo federal, que proibia o uso de recursos públicos para tal, projetos de distribuição de seringas foram conduzidos por universidades e ONGs em caráter experimental.

A percepção de que o mesmo fenômeno caracterizava a epidemia de aids nos estados onde a infecção se expandia com intensidade, levou alguns profissionais de saúde brasileiros a considerar a estratégia de redução de danos como medida de prevenção. Em 1989, no CRT de São Paulo, a equipe de educação e prevenção constituiu um pequeno núcleo de pessoas para discutir a prevenção da infecção pelo HIV entre usuários de drogas injetáveis. A proposta, segundo Maria Eugênia Lemos Fernandes, então responsável pela área, não era ainda falar de redução de danos, mas elaborar uma política no Estado de São Paulo que abordasse as questões das drogas e que incluísse a sua relação com a aids. Esse núcleo chamado Aids e Droga era composto por 12 pessoas, entre as quais a psiquiatra Iara Shereder, o antropólogo Edward MacRae, os médicos Arthur Guerra, Wilson Gonzaga da Costa e Dartiu Xavier da Silveira, todos envolvidos com o tema. Mais tarde, juntaram-se a esse grupo os sociólogos Osvaldo Fernandez e Rose Munhoz. “Esse grupo discutia como deveria ser o direcionamento da política de drogas e aids. Era um grupo que refletia muito, mas que não implementava as coisas na velocidade que tinha que implementar” (Maria Eugênia Lemos Fernandes, 12 de maio de 2003).

Foi então elaborado um projeto para organizar a assistência aos usuários de drogas e, ao mesmo tempo, elaborar uma estratégia de prevenção do HIV por essa via (Maria Eugênia Lemos Fernandes, 12 de maio de 2003). O projeto estratificava os usuários de drogas entre aqueles tratados em clínicas e os de rua, e era coordenado pela médica da prevenção Ana Carolina Isler e supervisionado por Maria Eugênia. Osvaldo Fernandez encarregou-se de contatar os usuários de rua e encaminhá-los à instituição. Na época, era impensável distribuir seringas e agulhas. A grande questão era como trabalhar com aids entre os indivíduos que fazem uso de droga, quando o sistema de assistência a essa população era extremamente precário.

O projeto consistia em promover a limpeza de agulhas e seringas e não fazia referência à distribuição e troca desses instrumentos. A proposta de troca de agulhas e seringas havia sido barrada na Comissão Científica de Aids do estado, como afirma Maria Eugênia. “O Paulo Roberto Teixeira e eu

fazíamos parte da Comissão Científica de Aids do Estado de São Paulo e eu me lembro de um comentário que foi feito: ‘daqui a pouco vocês vão estar querendo de nós, profissionais de saúde, um completo esquema de assepsia e administração de drogas para as pessoas’” (Maria Eugênia Lemos Fernandes, 12 de maio de 2003).

O máximo que se obteve na época, além da recomendação para a limpeza dos materiais, foi a distribuição de hipoclorito de sódio para esse procedimento. Ninguém duvidava de que os usuários fossem altamente vulneráveis à infecção pelo HIV. No entanto, toda política de prevenção junto a essa população entrava em conflito com a legislação vigente. As discussões entre técnicos da saúde e entidades como o Ministério Público eram frequentes na busca de um entendimento. Entretanto, as divergências só foram superadas, em 1998, quase dez anos depois dos primeiros debates, graças à aprovação de um projeto de lei do deputado estadual Paulo Teixeira autorizando a troca de agulhas e seringas para fins de saúde pública.

Também em 1989, o médico Fábio Mesquita havia lançado um projeto de redução de danos, com trocas de seringas e agulhas, na cidade de Santos, no Estado de São Paulo, mas a experiência foi brutalmente interrompida pelas autoridades de segurança locais. Autoridades governamentais e sanitaristas do município enfrentaram sérios problemas com a Justiça em decorrência da iniciativa.

No final da década de 1980, o município de Santos apresentava a maior incidência de HIV/Aids do país e, nessa época, foi organizado um Programa Municipal para combater a epidemia. O município se destacou como pioneiro na adoção de estratégia de redução de danos para a prevenção do HIV entre usuários de drogas injetáveis, graças ao envolvimento do médico Fábio Mesquita e ao apoio do sanitarista David Capistrano, que foi secretário de Saúde e depois prefeito da cidade de entre 1993 a 1996.

Em 1987, o Hospital Guilherme Álvaro, único hospital público estadual de Santos, tinha praticamente todos os leitos ocupados por pacientes de aids. O número de pacientes que procurava a instituição crescia e o serviço não dava conta da demanda. Tornou-se urgente a abertura de outra unidade para o atendimento ambulatorial e foi decidido que isso seria feito no Centro de Saúde Martins Fontes, um centro de saúde estadual que foi mais tarde municipalizado.

O serviço ambulatorial começou a funcionar em fevereiro de 1987 com uma equipe constituída de uma assistente social, duas auxiliares de enfermagem e

uma enfermeira. Na época, poucos médicos se dispunham a trabalhar com a aids e coube então a Fábio Mesquita atender os pacientes que procuravam a instituição. “Eu tive que começar a estudar, aprender rapidamente. Naquela época, a aids era uma doença que se manifestava por meio de uma série de sintomas clínicos. Um bom clínico dava conta, era uma época em que os infectologistas ainda não gostavam de aids, muitos deles fugiam da aids. Eram doentes cheios de infecções, uma clínica muito ampliada e nesse sentido interessante. Rapidamente eu fui me apaixonando pela questão, porque lidava com figuras extremamente interessantes, figuras completamente alternativas na sociedade. A minha clientela, logo no primeiro ano, tinha 50% de usuários de drogas injetáveis. Havia uma parcela de profissionais do sexo, portuários, eram figuras extremamente interessantes, gays, figuras intelectualizadas. Você tinha uma ótima relação com o paciente, o que te fazia se apaixonar pela questão” (Fábio Mesquita, São Paulo, maio de 2003).

No ano de 1988, Telma de Souza foi eleita prefeita da cidade de Santos pelo Partido dos Trabalhadores (PT) e abraçou a causa da aids.³⁷⁷ O médico sanitário David Capistrano foi nomeado secretário de Saúde e declarou a epidemia de aids um problema de saúde pública. Já no início de sua gestão, estruturou o Centro de Referência de Aids de Santos (Craids) e convidou Fábio Mesquita para coordenar o programa de controle de aids do município.

A equipe criou, assim, em janeiro de 1989, o primeiro Programa Municipal da Aids do país.³⁷⁸ Os programas estaduais estavam se estruturando na maior parte dos estados e o Programa Nacional já estava se consolidando. Santos liderava a lista de cidades brasileiras mais afetadas pela epidemia e passou a ser chamada a capital da aids, pela imprensa.

Fábio Mesquita reconhece que o envolvimento do município de Santos na luta contra a doença, naquele momento, só foi possível porque teve o apoio incondicional do secretário da Saúde municipal, David Capistrano da Costa Filho, muito reconhecido e respeitado por sua atuação no movimento sanitário. David Capistrano tinha também se destacado na luta pela Constituinte e pela criação do Sistema Único de Saúde.

Baseado na experiência de organizações da sociedade civil, o programa da prefeitura criou uma casa de apoio para abrigar pacientes de aids, com

377. Telma de Souza sempre se destacou por seu engajamento na luta contra a aids. Mais tarde, no Congresso Nacional, liderou a Comissão Parlamentar de Aids.

378. No segundo semestre desse mesmo ano foi também criado o Programa Municipal de São Paulo.

recursos públicos da prefeitura (Fábio Mesquita, maio de 2003). Quando o Programa Municipal de Santos decidiu iniciar a distribuição de seringas e agulhas, em dezembro de 1989, para a infecção pelo HIV, os usuários de drogas injetáveis já eram responsáveis por mais de 50% dos casos e a estratégia de redução de danos se impunha como medida de saúde pública.³⁷⁹

Com o anúncio das medidas de redução de danos, os responsáveis do Programa Municipal de Santos viveram grandes tensões com as autoridades de segurança locais. O Ministério Público do Estado de São Paulo não levou em conta a motivação das autoridades sanitárias e considerou que as ações programadas iam contra a legislação sobre drogas vigente no Brasil, Lei nº 6.368/1976, que, em seu artigo 12, enquadrava no crime de tráfico toda pessoa que facilitasse o uso de drogas.

Com base nesse artigo, o coordenador do Programa Municipal de Aids, Fábio Mesquita, e o secretário municipal da Saúde, David Capistrano, responderam a inquérito policial e a administração municipal de Santos, a uma ação civil. Na ação civil foi feito um acordo, pelo qual a prefeitura não faria a distribuição de seringa sob pena de pagar uma multa diária. O inquérito policial foi arquivado, diante da suspensão do projeto.

Pouco mais de um ano depois desse episódio, em 1991, foi criado o Instituto de Estudo e Pesquisa de Aids de Santos (Iepas), organização não governamental que voltou a insistir na importância das medidas de redução de danos para conter a epidemia da aids. Em 1993, o instituto teve um primeiro projeto de redução de danos aprovado pelo Programa Nacional de Aids, a ser financiado com recursos do acordo de empréstimo com o Banco Mundial.

O projeto do Iepas adotou a metodologia de recrutar, no seio da própria população-alvo, pessoas dispostas a receber treinamento sobre o tema com o objetivo de repassá-las a outros usuários, conhecida por educação por pares. Essa abordagem mostrava bons resultados em países da Europa e já havia sido adotada no Brasil na implantação do Projeto Previna, do Ministério da Saúde.

O primeiro Programa Oficial de Redução de Danos por uso de drogas injetáveis seria criado somente em 1995, em Salvador, pelo médico psicanalista, Tarcísio de Andrade, do Centro de Tratamento de Droga da Universidade Federal da Bahia (Cetad/UFBA).

379. Mais tarde, a cidade também foi pioneira na aprovação pela Câmara de Santos, em 1996, três meses antes da aprovação da Lei Sarney, a primeira lei do Brasil garantindo o coquetel para todos os pacientes de aids.

Em 1992, Tarcísio de Andrade foi convidado por Antonio Nery Filho, diretor do Cetad, para trabalhar com o tema. O diretor do centro, que tinha fortes ligações com o médico Claude Olievenstein, do Hospital Marmottan de Paris³⁸⁰, sabia que a França estava tendo problemas sérios com aids em usuários de drogas injetáveis e concluiu que o Cetad precisava estar preparado para atender essa população (Tarcísio Matos de Andrade, 22 de agosto de 2003). Na época, as estatísticas do centro registravam apenas 2% de usuários de cocaína em sua clientela e não havia referência a drogas injetáveis. Entretanto, Tarcísio de Andrade tinha conhecimento do uso frequente de drogas injetáveis, em Salvador, desde quando fizera residência em um serviço de emergência. Alguns pacientes chegavam ao serviço apresentando problemas vasculares decorrentes do uso injetável do medicamento Alganon, à base de propoxifeno.

Já se sabia que havia o uso de drogas injetáveis no Nordeste. Um trabalho da antropóloga Janirza Rocha Lima³⁸¹ apresentara um estudo de 16 casos de usuários de Alganon injetável, em Recife. Por outro lado, nos registros do 19º Centro de Saúde³⁸², havia estudos e anotações sobre pacientes usuários de droga injetáveis que apontavam percentuais de 15 a 20% de infecção por essa via.

O psicanalista Tarcísio de Andrade expôs à diretora do 19º Centro sua intenção de realizar um trabalho de pesquisa junto a clientela daquela unidade, a fim de conhecer o comportamento relacionado ao uso de drogas. Interessava ao médico investigar o que os usuários sabiam sobre o binômio drogas e aids. Aos poucos, foi obtendo informações díspares sobre a questão. Se alguns dos usuários do centro, principalmente profissionais do sexo, diziam nada saber sobre aids, outros diziam conhecer várias pessoas infectadas e já ter perdido vários amigos com a doença.

O pesquisador precisou passar a prestar atenção às conversas na sala de espera para obter a confirmação de que o problema existia. Tarcísio observou que o auxiliar de enfermagem que fazia os curativos conversava muito com os pacientes e percebeu que poderia obter mais informações se tivesse acesso direto a essas pessoas. A oportunidade se apresentou quando o auxiliar de

380. O Hospital Marmottan de Paris é o mais antigo e um dos mais importantes centros de tratamento da dependência de droga da França.

381. Ver LIMA, 1990.

382. Sobre o 19º Centro no Centro Histórico de Salvador, ver Parte III, Capítulo 2.

enfermagem entrou em férias e o médico psicanalista pediu à diretora do centro para substituí-lo.

Tarcísio trabalhou por três meses como auxiliar de enfermagem, fazendo curativo nos clientes do 19º Centro e, a partir daí, conseguiu amplo acesso à realidade social do Centro Histórico, introduzindo a conversa com a pergunta: “o que foi que lhe aconteceu?”, como conta: “muitas pessoas tinham lesões provocadas por faca, por arma branca de uma maneira geral, por arma de fogo, e iam revelando os conflitos, as tensões sociais, as questões de tráfico, a ação da polícia, e eu comecei a ter uma percepção maior daquele universo e ver como era intensa a questão do uso de drogas, dos casos de aids, e essa interface” (Tarcísio Matos de Andrade, 22 de agosto de 2003).

Até então, as autoridades governamentais da Bahia atribuíam a infecção pelo HIV à transmissão sexual e pouco se falava da transmissão pelo compartilhamento de agulhas e seringas. Cacilda Duarte de Miranda apresentou o médico às principais lideranças comunitárias do Centro Histórico: “me apresentou à presidente da Associação de Prostitutas, às travestis, que tinham mais expressão na comunidade, aos traficantes de drogas, mulheres que tinham educado os filhos, já bem posicionados profissionalmente, com o dinheiro do tráfico de drogas” (Tarcísio Matos de Andrade, 22 de agosto de 2003).

O psicanalista acompanhou algumas dessas pessoas e começou a se interessar pelo impacto da aids na vida delas. Realizou um projeto de pesquisa sobre condições psicossociais e risco de infecção pelo HIV na população do Centro Histórico e obteve dados surpreendentes. A pesquisa revelou que 58% dos usuários de drogas injetáveis encontrados no Pelourinho estavam infectados pelo HIV.

Em 1992, ano do estudo, já não ocorria mais o consumo de Alfacan, que tinha saído do mercado de medicamentos. Quase 100% dos usuários utilizavam cocaína injetável. Nessa época, observava-se uma expansão considerável do comércio da droga e um grande crescimento de consumo desse produto no Brasil. Ainda não se falava do uso de *crack*, e os registros de uso dessa substância eram esporádicos (Tarcísio Matos de Andrade, 22 de agosto de 2003).³⁸³

383. A expansão do uso do *crack*, na Bahia, se deu a partir de 1997. Em 1995, primeiro ano de implementação do Programa de Redução de Danos, a equipe do centro desenvolveu um projeto de pesquisa, em colaboração com a Universidade da Califórnia, para avaliar o programa de troca de seringas. Foram entrevistados 300 usuários de drogas injetáveis. Em 1996, quando procurou aplicar o questionário da segunda etapa do projeto, foram localizados somente 25 usuários de drogas injetáveis. Um ano depois, constatou-se uma migração maciça para o uso de *crack*.

Tarcísio de Andrade não acompanhava clinicamente pacientes soropositivos, entretanto, a pesquisa com usuários de drogas o aproximou do campo da aids. O psicanalista entrou para a história da aids como a pessoa que, de fato, instituiu oficialmente o primeiro Programa de Troca de Agulhas e Seringas para a prevenção da aids no Brasil.

Os resultados da pesquisa com usuários de drogas do Pelourinho colocaram Tarcísio de Andrade em posição de força diante das autoridades do estado, com poder político suficiente para chegar ao secretário de Saúde e discutir a ameaça que pesava sobre essa população. A grande probabilidade de usuários de drogas disseminarem a doença também por via sexual e vertical e os dados mostrando 58% de infectados entre eles foram argumentos decisivos para a implementação do primeiro programa oficial de troca de agulhas e seringas da América do Sul. Outro suporte de peso foi o fato de o médico pertencer ao Cetad, entidade que tinha toda a legitimidade e respeitabilidade por ser um serviço da UFBA. Um dos elementos definitivos para a implantação do projeto foi um parecer do Confen, de 1984, segundo o qual, em situações de pesquisa, se poderiam implementar programas de redução de danos sem necessidade de mudanças na legislação brasileira sobre o tema.

Quando a equipe do centro era questionada pela população, pela Igreja ou pelos próprios representantes do governo estadual, ela podia sempre justificar que estava executando uma política oficial de Estado e que a instituição detinha a legitimidade científica do discurso sobre o uso de drogas na Bahia.

Apesar disso, a estratégia foi recebida com bastante reticência pelas autoridades locais e do próprio Programa Nacional de DST/Aids. O projeto, elaborado em 1993, foi enviado à Secretaria de Saúde da Bahia (Sesab), que por sua vez o incluiu no seu Plano Operativo Anual (POA) apresentado ao Ministério da Saúde. A equipe do centro não obteve resposta sobre a proposta, mas, examinando documentos do Ministério da Saúde, Tarcísio tomou conhecimento de que o projeto havia sido aprovado como parte do POA do estado, para 1994, e que o ministério havia repassado os recursos correspondentes à Secretaria de Saúde. O estado hesitou durante um longo tempo e só liberou o financiamento para o Cetad no ano seguinte.

Finalmente, em março de 1995, foi implantado o Primeiro Programa Oficial de Redução de Danos por uso de drogas injetáveis, no Brasil e na América do Sul.³⁸⁴

Preocupado em não entrar em conflito com a população, a equipe do centro teve o cuidado de organizar debates públicos a fim de prepará-la para o acontecimento. Vários meios de comunicação foram mobilizados, como um programa ao vivo numa rádio popular, e seminários conjuntos da Secretaria de Justiça e da Secretaria de Saúde foram realizados. Esses elementos foram importantes para dar a legitimidade necessária ao sucesso do Programa de Redução de Danos de Salvador.

Para surpresa da equipe do Cetad, a maior reticência sobre o fundamento do Programa de Redução de Danos veio da coordenação do Programa Nacional de Aids. Quando o projeto foi implantado, a imprensa passou a divulgar informações sobre as intervenções. Tarcísio de Andrade recebeu um telefonema de Lair Guerra de Macedo, chamando a atenção do médico para a imprudência da sua iniciativa. Insistiu que o projeto não tinha passado pelo Ministério e ameaçou retirar todo apoio ao centro de tratamento caso fosse dada continuidade ao programa. Depois desse telefonema, Tarcísio recebeu alguns recados da parte de seus colegas dizendo que era preciso ter cuidado, porque a posição de Lair Guerra era muito difícil, já que havia uma grande pressão do governo norte-americano sobre as autoridades brasileiras contra a política de redução de danos. Essa atitude da coordenação nacional contrariava o acordo de empréstimo firmado pelo governo brasileiro com o Banco Mundial, que continha um extenso componente para financiar ações de redução de danos no Brasil.

Diante da resistência da equipe do Cetad, Lair Guerra de Macedo enviou um *fax* ao secretário de Saúde do Estado da Bahia, professor Zezito Magalhães, apresentando seu ponto de vista sobre a situação. O secretário interpelou o responsável pelo projeto, mas o médico argumentou que estava executando uma política oficial promovida por instituições federais, como a Universidade Federal, e o próprio Ministério da Saúde. A disputa foi resolvida cerca de seis

384. Entre 1989 e 1995, projetos semiclandestinos foram desenvolvidos em Santos e São Paulo, por membros de ONGs. Em 1995, o Programa de DST/Aids do Estado de São Paulo lançou seu projeto de redução de danos com recursos do POA – Aids I, que também foi paralisado, diante da reação do Ministério Público e da abertura de um inquérito policial. O projeto foi retomado quando a Assembleia Legislativa de São Paulo aprovou um projeto de lei de autoria do deputado Paulo Teixeira, autorizando as instituições de saúde a promover a troca de seringas e agulhas para a prevenção da infecção pelo HIV, entre os usuários de drogas injetáveis no estado.

meses depois quando, no mês de outubro, a coordenadora, em visita à Bahia, ofereceu seu apoio ao programa e convidou Tarcísio de Andrade para colaborar com o Ministério da Saúde na elaboração de outros projetos que viriam a ser implantados no país. A coordenação nacional reconheceu a necessidade de desenvolver a política de redução de danos para conter a transmissão do HIV quando o número de casos de transmissão por essa via aumentou consideravelmente, principalmente nas cidades do Sul do país.

Hoje, é possível afirmar que esses programas puderam ser criados, ainda em meados de 1990, em parte graças à capacidade política das autoridades municipais de Santos de negociar todo o processo de enfrentamento com as autoridades policiais e judiciais, em 1989. David Capristano, Fábio Mesquita e Telma Souza, da Prefeitura de Santos, correram o risco de serem processados. Para evitar o impasse, deram prova de prudência e habilidade política, adiando a implementação do projeto em troca do arquivamento do processo. Tarcísio de Andrade reconhece que uma sentença desfavorável naquele momento teria criado jurisprudência, não dando tempo para a evolução da história, que, mais tarde, confirmou a necessidade da estratégia de redução de danos para conter a epidemia. O Cetad teve um papel importante para a Bahia e para todo o Brasil fazendo avançar a política de luta contra a infecção pelo HIV por uso de drogas injetáveis, mas também favorecendo uma melhor compreensão, para a sociedade em geral, sobre a necessidade de se considerar o uso de drogas como problema de saúde pública e não somente um problema legal e policial.

A segunda cidade brasileira a contar com um programa de redução de danos, depois de Salvador, foi Porto Alegre, no início de 1996. Em novembro de 1995, Nêmora Barcellos, então coordenadora do Programa Estadual de Aids, respondeu a um convite do Ministério da Saúde para participar de uma reunião para a elaboração de um Programa Nacional de Redução de Danos, e designou a médica Geralda Rigotti e a psicóloga Marta Conte para representar o Rio Grande do Sul. A psicóloga tinha atuado por 12 anos na Cruz Vermelha de Porto Alegre, junto a uma comunidade terapêutica que dispensava tratamento a usuários de drogas. De volta a Porto Alegre, as representantes do Programa Estadual se encarregaram de estabelecer a articulação entre a Secretaria de Estado da Saúde e a Secretaria Municipal de Saúde a fim de implantar o Programa. Este foi criado no início de 1996, em um posto de saúde do município, na mesma região do Sanatório Partenon.

Era sabido que a região registrava alto consumo de drogas por via intravenosa, assim como tráfico de drogas e criminalidade. Por conta dessa realidade, o posto de saúde já tinha sido invadido por usuários de drogas para roubar seringas. Esse quadro justificou a escolha da unidade para a implantação do Primeiro Programa de Redução de Danos de Porto Alegre.

O programa ficou sob a responsabilidade do coordenador municipal Gerson Winckler e, para compor a equipe de implantação, levou-se em conta a experiência dos profissionais com usuários de drogas. Assim, Rosa Mayer, que também trabalhara na Cruz Vermelha, tornou-se assistente de coordenação, e Domiciano Siqueira assumiu a função de redutor de danos. Aos poucos, outros redutores foram incorporados à equipe inicial. Domiciano Siqueira ganhou destaque nesse trabalho e tornou-se uma das principais lideranças na promoção e defesa da estratégia de redução de danos no Brasil.

Por ser impossível para o Estado fazer um concurso exigindo que os candidatos fossem usuários ou ex-usuários de drogas, o primeiro ano de funcionamento do programa, de 1996 a meados de 1997, foi subvencionado pelo acordo de empréstimo com o Banco Mundial e por um organismo internacional, o Programa das Nações Unidas para o Controle Internacional de Drogas (UNDCP), atual Escritório das Nações Unidas sobre Drogas e Crime (UNODC), que participava de um projeto com a coordenação nacional para a prevenção do HIV em usuários de drogas injetáveis. Os recursos eram provenientes do próprio UNODC e do acordo de empréstimo com o Banco Mundial (Mirtha Sendic, 14 de janeiro de 2004).³⁸⁵ Depois desse período, o programa foi inteiramente financiado pela prefeitura. Para contornar as dificuldades de contratação, o Programa Municipal obteve da Procuradoria do Município autorização para que os redutores e o coordenador do programa fossem contratados sem se submeter a concurso público, apoiado no princípio jurídico de inexigibilidade pela sua inserção no grupo específico. O programa atendia usuários de drogas na ativa e em abstinência.

As caixas coletoras de seringas e agulhas usadas eram colocadas em locais de uso e compartilhamento de drogas. Os responsáveis pelo programa participavam do Conem, mas sua implantação não ocorreu sem tensões com as autoridades policiais. Muitos conflitos entre o coordenador do

385. Mirtha Sendic e coordenadora-adjunta do Programa Municipal de Aids.

programa e a polícia foram registrados e, não raro, Gerson Winckler era chamado à delegacia para liberar redutores presos por porte de seringas e agulhas. A situação veio a mudar somente depois do ano 2000, com a aprovação da lei que legalizou a redução de danos no Estado do Rio Grande do Sul.

Segundo Winckler, o Programa de Redução de Danos de Porto Alegre impressionou consultores internacionais que o visitaram. Isso se deu em virtude da importante participação comunitária nos bairros atingidos pela intervenção, o que viabilizou a colocação de caixas coletoras em casas, nas igrejas e em bares. Quando Gerson Winckler deixou a coordenação, em setembro de 1998, o médico Ricardo Kuchenbecker assumiu o cargo. A gestão de Kuchenbecker foi marcada pela forte atuação para expandir e avaliar a política de Redução de Danos iniciada por seu predecessor.

Mirtha Sendic, doutora em psicologia social que atuou no Programa de Aids de Porto Alegre durante a gestão de Gerson Winckler, reconhece a importância do primeiro coordenador na implantação da Política de Redução de Danos. Todavia, acredita que a sustentação dessa política aos longos dos anos foi possível também pela vontade do governo municipal, particularmente da secretária de Saúde do município, Maria Luiza Jaeger, que acolheu a estratégia e promoveu uma política de parcerias com a sociedade civil.

Em São Paulo, José da Silva Guedes assumiu a Secretaria de Estado da Saúde em 1995. Paulo Teixeira reassumiu a coordenação do Programa Estadual de Aids e constituiu uma equipe para implantar a estratégia de redução de danos na grande São Paulo e em algumas cidades do interior. Essas ações eram coordenadas por Rose Munhoz e Alexandre Granjeiro. A iniciativa do Programa Estadual de São Paulo provocou intenso debate público e também foi motivo de um inquérito policial, posteriormente arquivado. Inspirados na experiência de Salvador e cientes da necessidade de romper o represamento das iniciativas de saúde pública para usuários de drogas injetáveis, que ocorreram em Santos e em outros municípios no Estado de São Paulo, programas de aids de diferentes municípios, como Santos, Sorocaba, Ribeirão Preto e Campinas, decidiram lançar juntos uma proposta de redução de danos no Estado de São Paulo, no dia 1º de dezembro de 1995.

A mobilização do estado e municípios paulistas e da opinião pública em defesa dos projetos levou o deputado estadual Paulo Teixeira, em 1995, a

apresentar um projeto de lei à Assembleia Legislativa de São Paulo, autorizando a distribuição e a troca de seringas e agulhas, como medida de saúde pública. O projeto do deputado tramitou na Assembleia durante três anos.³⁸⁶

Entre 1995, data do lançamento da iniciativa estadual de redução de danos, e 1998, quando foi aprovada a lei específica sobre o tema, o Estado de São Paulo, municípios e ONGs conduziram vários projetos não oficiais de troca de seringas e agulhas, tolerados pelas autoridades judiciais e de segurança.

Em março de 1998, por ocasião do Congresso Mundial de Redução de Danos, que aconteceu em São Paulo, foi aprovada pela Assembleia Legislativa e promulgada pelo então governador Mario Covas a lei que autoriza a troca de seringas no Estado de São Paulo para fins de prevenção das DST/Aids e outras infecções transmitidas pelo sangue.

Em seguida, a Assembleia Legislativa de Santa Catarina aprovou um projeto com o mesmo conteúdo, apresentado por um deputado de Itajaí. Depois de Santa Catarina, foi a vez do Rio Grande do Sul e do Rio de Janeiro aprovarem leis estaduais de redução de danos. Gradativamente, leis de redução de danos com o mesmo objetivo foram aprovadas por vários estados e municípios. Finalmente, em 2002, foi aprovada uma legislação nacional referente ao uso de drogas ilícitas, autorizando projetos de redução de danos, incluindo a troca de seringas e agulhas em todo o território nacional.

Com a aprovação de sucessivas leis, houve a expansão dos programas governamentais e não governamentais de redução de danos em várias regiões do Brasil, que passaram legalmente a distribuir seringas, agulhas e camisinhas para usuários de drogas.³⁸⁷ Destacaram-se nesse movimento, além de representantes do movimento social, profissionais com experiência no tema como Francisco Bastos, da Fiocruz do Rio de Janeiro, Marcelo Araújo, de Minas Gerais e Domiciano Siqueira, do Rio Grande do Sul.

Os esforços de autoridades brasileiras de saúde para promover a estratégia de redução de danos foram reconhecidos internacionalmente.

386. O deputado Paulo Teixeira ainda se destacou por duas ações importantes para o controle da aids. Em 1996, entrou com uma ação no Ministério Público contra o governo do Estado de São Paulo, pedindo a universalização da distribuição dos antirretrovirais. Em um acordo entre o Ministério Público do Estado de São Paulo, foi assegurada a distribuição dos medicamentos antirretrovirais para todos os portadores do HIV, antes da lei de autoria do então presidente do Senado, José Sarney, que universalizou a distribuição gratuita dos antirretrovirais para aids em todo o território nacional.

387. Em 1999, teve destaque o primeiro treinamento nacional de redução de danos por uso de drogas injetáveis em Belo Horizonte, por iniciativa do médico Marcelo Araújo e da Clínica Amor, e com o apoio da União Europeia e de ONGs de Belo Horizonte.

Em 1998, por ocasião da Conferência Internacional de Redução de Danos, na cidade de São Paulo, o médico psicanalista Tarcísio de Andrade, da UFBA, recebeu o prêmio destinado a pessoas que se destacaram em seus países de origem em razão de trabalho realizado sobre o tema. Fábio Mesquita recebeu na Índia, em 2001, por ocasião da Conferência Internacional de Redução de Danos, o Prêmio Rolleston³⁸⁸, destinado a pessoas que se destacaram no plano internacional por sua dedicação à estratégia de redução de danos.

Segundo a OMS, a epidemia de aids por uso de drogas injetáveis afeta mais de 120 países. Essa via de transmissão da infecção tornou-se mais importante nos últimos anos em países do Leste Europeu, como Rússia, Ucrânia e Bulgária, e da Ásia, como China, Vietnã e Tailândia.

Nos países onde a estratégia de redução de danos foi implantada precocemente, como Austrália, Inglaterra e Países Baixos, os índices de infecção entre usuários diminuíram consideravelmente. No Brasil, esses índices entre os usuários de drogas também caíram expressivamente. Esses fatos servem para desqualificar ideias defendidas no início da epidemia sobre a impossibilidade de desenvolver ações preventivas junto a uma população exposta a riscos de vida permanentes. A estratégia de redução de danos demonstrou que os usuários de droga podem ser atores da prevenção. Existe uma concordância em vários países quanto às intervenções para a prevenção da aids em populações específicas: as de maior impacto ocorreram entre os usuários de drogas injetáveis.

As medidas de prevenção nessa população são mais fáceis de serem assimiladas porque não entram em tensão com o uso da droga, afirma Fábio Mesquita. “É muito mais complexo alterar o comportamento da transmissão sexual do que o comportamento dos usuários de drogas injetáveis, porque só estamos dizendo ‘use seringa individual’, não está interferindo no prazer que é usar a droga injetável. Já no sexo, você está interferindo no prazer sexual” (Fábio Mesquita, maio de 2003).

As mobilizações da sociedade brasileira para controlar a epidemia de aids entre usuários de drogas injetáveis, por meio dos projetos de redução de

388. O prêmio é uma homenagem a Humphry Rolleston. Presidente do Colégio de Médicos do Reino Unido entre 1924 e 1926, Rolleston presidiu uma comissão que levou seu nome e que propôs iniciativas na área jurídica e na área médica que melhorassem a qualidade de vida e aumentasse a tolerância com os usuários de drogas. Ver Fábio Mesquita, comunicação no II Congresso Virtual HIV/Aids: Ontem, Hoje e Amanhã.

danos, promoveram um impacto social de extrema importância que foi a organização de usuários e ex-usuários em ONGs. Essas organizações passaram a lutar por uma política mais progressista em relação ao uso de drogas ilícitas, com ênfase nas ações de saúde pública. Entre outras iniciativas marcantes, vale ressaltar a criação da casa de apoio para usuários e ex-usuários de drogas com aids em Guarulhos, na grande São Paulo.

As pessoas encarregadas das atividades de campo, local de contato com os usuários, passaram a ser conhecidas como redutores de danos. O grupo, composto com frequência por usuários e ex-usuários de drogas, decidiu, em 1997, criar a Associação Brasileira de Redução de Danos (Aborda).

Em 1998, por ocasião do Primeiro Encontro Nacional de Redução de Danos, profissionais brasileiros envolvidos com o tema criaram a Rede Nacional de Redução de Danos (Reduc). Enquanto a Aborda trabalha diretamente com os programas de redução de danos no campo, a Reduc busca uma abordagem mais reflexiva, técnica e conceitual do tema (Mônica Gorgulho, outubro de 2003).³⁸⁹

389. Mônica Gorgulho é ex-presidente da Reduc.

O Núcleo de Estudo e Pesquisa em Aids (Nepaids)

No final da década de 1980, muitos docentes e funcionários da Universidade de São Paulo (USP) já estavam intensamente envolvidos na causa da aids, particularmente na luta contra o preconceito e a discriminação de pessoas afetadas pela doença, no próprio *campus* da instituição.

Um episódio marcante, ocorrido em 1989 no Instituto de Psicologia da universidade catalisou esse ativismo de forma irreversível. Naquele ano, o professor Esdras de Vasconcellos havia organizado um grupo de convivência terapêutica de pacientes de aids, que se reunia periodicamente na instituição. Descontente com a iniciativa, a Congregação do Instituto de Psicologia, então sob a direção de Zélia Quiarotina, adotou uma resolução proibindo essa e qualquer outra atividade envolvendo portadores do HIV em suas dependências.

A decisão provocou indignação e revolta entre docentes da instituição que já atuavam na luta em defesa dos direitos humanos das pessoas afetadas pela doença, não por coincidência, com longo histórico de luta pelas liberdades democráticas no país. Liderados por Vera Paiva, esses docentes organizaram um evento aberto a toda a comunidade universitária para protestar contra a medida e debater o papel da universidade diante da epidemia. Como palestrantes, foram convidados Paulo Teixeira, coordenador do Programa Estadual de Aids; Caio Rosenthal, médico infectologista do Hospital Emílio Ribas; Paulo Bonfim, fundador e presidente do Gapa-SP, e Ricardo Veronesi, professor da Faculdade de Medicina da USP.

Diante de uma audiência lotada, Cléa Bosly, docente do Instituto de Psicologia, questionou a realização do evento, alegando que os três primeiros componentes da mesa não tinham a qualificação acadêmica necessária para dialogar com aquela comunidade. Para surpresa da maior parte dos presentes, a diretora do instituto chegou a questionar a legitimidade do debate, como

relata Vera Paiva: “veio o Veronesi, e o Veronesi descascando aquele monte de abobrinhas que ele descascava, a ponto de a diretora do instituto, que era uma fascista e estava louca para proibir essas coisas todas, propor fazer um debate separado com o Veronesi depois, porque achou que a gente tinha manipulado o debate. Aí, a faculdade entrou em greve e fez um dia de paralisação” (Vera Paiva, 17 de maio de 2003).

Sob pressão da plateia, o debate teve prosseguimento e nele se tornaram evidentes a desinformação e o preconceito que haviam guiado as autoridades máximas da instituição ao assumir aquela atitude. Outras medidas discriminatórias adotadas na universidade também vieram a público como a recusa do hospital universitário, instalado no próprio *campus* e responsável pela assistência à saúde de toda a comunidade, de internar pacientes com a doença.

O evento desencadeou inúmeras articulações e iniciativas em toda a USP, com vistas ao enfrentamento da epidemia e à defesa das pessoas direta ou indiretamente afetadas.

Pesquisas, simpósios, cursos e manifestos com esses objetivos passaram a ser frequentes em todas as áreas da universidade, principalmente no Instituto de Psicologia, na Escola de Comunicação e Artes, na Faculdade de Medicina e na Faculdade de Saúde Pública, envolvendo docentes, alunos e funcionários.

Em 1990, o professor Norman Hearst, da Universidade da Califórnia, do *campus* de São Francisco (UCSF, EUA), veio a São Paulo para coordenar um curso sobre Metodologia de Pesquisa em Aids, patrocinado pelo Projeto Fogarty da Universidade da Califórnia. O curso foi ministrado no Instituto de Psicologia da USP e, entre outros, teve a participação de Vera Paiva, Jorge Belocqui, Regina Barbosa e Cassia Buchala.

Ruy Laurenti, da Faculdade de Saúde Pública, que na época ocupava a reitoria da universidade, convidou vários docentes para uma reunião com Norman Hearst, com o intuito de estreitar as relações entre a USP e a UCSF, na área da aids. Nesse evento, ainda sob o impacto dos eventos de 1989, Ruy Laurenti sugeriu aos docentes brasileiros que se organizassem formalmente para fortalecer o movimento de enfrentamento da epidemia no *campus* da USP e no Brasil. Esse movimento deu origem ao Núcleo de Estudo e Pesquisa em Aids (Nepaids), vinculado ao Instituto de Psicologia

da USP.³⁹⁰ Vera Paiva, Cassia Buchala, Marcelo Buratini, Ângelo Piovesan, José Ricardo Ayres, Teodoro Plucienik, Jorge Belocqui, Luiza Alonso, entre outros, participaram ativamente da criação da entidade.

Logo se estabeleceu um consenso entre seus membros de que a prioridade de seu trabalho, além da defesa dos direitos dos doentes, não era a prestação de serviços diretamente à população, mas sim oferecer apoio técnico e científico às instâncias governamentais e não governamentais que atuavam na linha de frente no combate à epidemia. Segundo Vera Paiva, a missão era “transformar o pensamento social acadêmico em produtos de aplicação técnica e de saber prático, além de pesquisas que também propusessem intervenção” (Vera Paiva, 17 de maio de 2003). Ainda segundo Vera Paiva, o grupo buscou em Paulo Freire a referência intelectual, metodológica e ideológica para focar o seu trabalho na ideia de vulnerabilidade e de direitos humanos.

Uma das primeiras iniciativas do grupo foi a realização de um Seminário sobre o Impacto Psicossocial da Aids, em outubro de 1991. O evento contou com mais de 500 assistentes e as apresentações e os debates foram publicados no livro “Em tempos de aids”, organizado por Vera Paiva.

O primeiro financiamento do Nepaids foi obtido junto à *World Front Foundation*.³⁹¹ Vários outros foram obtidos da mesma instituição bem como do Programa Estadual de DST/Aids de São Paulo, Fundação Ford, Fundação MacArthur e *Family Health International*. De acordo com Vera Paiva, “nós pegamos o dinheiro das fundações para treinar o ongueiro e o profissional de saúde. Então nós não somos como o acadêmico que faz a pesquisa e publica. Nós ensinamos o profissional de saúde, o ongueiro a pensar sobre o que está fazendo, a publicar o que está fazendo” (Vera Paiva, 17 de maio de 2003).

Ao longo dos anos, numerosos cursos, treinamentos, simpósios e publicações foram promovidos pelo Nepaids, envolvendo centenas de membros de ONGs-Aids e profissionais de saúde, em diversas áreas relacionadas à epidemia, como sexualidade e gênero, redução de danos, vulnerabilidades e direitos humanos. Estabeleceu também parcerias com

390. O Nepaids é hoje uma organização da sociedade civil vinculada à USP, por seus estatutos. Entre 1993 e 2004, foi um dos núcleos oficiais da universidade, ligado ao Instituto de Psicologia, mas agregando docentes e alunos de várias outras unidades, de outras universidades e profissionais de saúde.

391. A *World Front Foundation* gerenciou os recursos provenientes da propriedade intelectual do teste anti-HIV. Com duas sedes, nos Estados Unidos e na França, a instituição foi extinta em 2003 quando expirou a vigência da patente.

universidades europeias e norte-americanas e tem contado com a colaboração de professores estrangeiros, como Norman Hearst da Universidade da Califórnia; Ron Stall, da Universidade de Pittsburgh; Richard Parker, da Universidade Columbia; Peter Agleton, da Universidade New South Wales, Austrália, e Sofia Gruskin, da Universidade do Sul da Califórnia e de Harvard.

Os cursos oferecidos pelo Nepaids tinham sempre mais de uma inserção e podiam ser feitos como disciplina de pós-graduação da universidade. Também contribuíram para a realização de pesquisas, avaliação e publicação de resultados de projetos de prevenção e orientação de mestrado de muitos ativistas. Cassia Buchala ressalta “que essas atividades eram conduzidas em um clima de equidade e solidariedade entre os preceptores e os alunos” (Cassia Buchala, setembro de 2011).

Dessas ações nasceram também importantes projetos de intervenção como o É de Lei e o Fique Vivo. Esses dois projetos deram origem a duas ONGs com os mesmos nomes, que passaram a atuar, respectivamente, com menores infratores e com usuários de drogas injetáveis.

Em 1995, o Nepaids criou o Prêmio Theodoro Pluciennik, em homenagem ao psiquiatra, membro fundador da instituição, que faleceu naquele ano. O Prêmio Teodoro Pluciennik teve quatro edições entre 1995 e 2000 e se constituía em uma bolsa de pesquisa para jovens pesquisadores cujos projetos fossem selecionados pelo Nepaids. O financiamento dessa bolsa era obtido com a venda de convites para jantares organizados com o apoio de restaurantes de prestígio.

O projeto com o Banco Mundial

O acordo de empréstimo com o Banco Mundial suscitou uma grande inflexão do Programa Nacional de DST/Aids, que passou a contar com recursos substanciais para o controle da epidemia no Brasil. Essa não foi a única característica do projeto, determinante para o forte impacto positivo na resposta brasileira à epidemia. A incorporação de ONGs, das 27 unidades federadas e dos 50 municípios com maior prevalência de HIV/Aids, na sua execução, imprimiu definitivamente os princípios do SUS de descentralização e participação da sociedade civil no enfrentamento da epidemia.

A previsão de atuação em parcerias com universidades, instituição de pesquisa e outros setores do governo veio reforçar o caráter inovador e pioneiro do projeto. A participação de membros dessas instituições na elaboração dos vários componentes do acordo permitiu considerar as reais necessidades e experiências do país, garantindo consistência às atividades previstas.

Nessa mesma direção, a inclusão de um consultor brasileiro com vasta experiência em aids, o professor Euclides Castilho, na equipe de negociação do Banco Mundial, permitiu que se tivesse uma compreensão mais fiel da realidade brasileira ao avaliar as propostas nacionais. O montante do projeto de 250 milhões de dólares, a ser executado em quatro anos, significou um aporte inédito de recursos que contribuíram para consolidar as ações de vigilância epidemiológica, reestruturar e expandir a rede assistencial, capacitar recursos humanos, intensificar as ações de prevenção e apoiar intervenções da sociedade civil organizada.

O sucesso da implementação do projeto brasileiro, que passou a ser conhecido como Aids I, provocou mudança radical nas políticas de financiamento em saúde do Banco Mundial para os países em desenvolvimento e

levou a assinaturas de projetos subsequentes com o Brasil, que viriam a ser chamados de Aids II, Aids III e Aids IV.

O Programa Nacional de Aids demonstrou extrema competência no processo de negociação do Projeto Aids I, evitando debates inúteis sobre restrições estabelecidas pela instituição financeira, como o veto ao uso dos recursos para financiar medicamentos antirretrovirais e para doenças oportunistas, mas tirando o melhor proveito das flexibilidades oferecidas.

Ao contrário da ideia ainda bastante difundida de que o Banco Mundial exigiu a participação de ONG, foi o governo brasileiro que incluiu um componente expressivo para o financiamento de projetos a serem elaborados e executados por organizações não governamentais de base comunitária. A equipe do Banco Mundial via com bastante desconfiança essa proposta e recuou ao conhecer as parcerias já estabelecidas entre ONGs brasileiras e o Programa Nacional, como o Projeto Previna. Foi também importante para essa decisão o diálogo estabelecido pela equipe do Banco Mundial com ONGs de expressão nacional, como a Abia, o Pela Vidda e o Gapa.

Coube ao então ministro Adib Jatene convencer a equipe de negociação do Banco Mundial de que o diagnóstico e tratamento das DST deveriam ser incluídos no projeto como medida essencial para a prevenção da infecção pelo HIV, à luz dos conhecimentos disponíveis sobre a interação HIV/DST.

Como qualquer outra instituição financeira, o Banco Mundial estabelece, anualmente, uma carteira para o financiamento de projetos nos países em desenvolvimento, inclusive na área de saúde, na forma de acordo de empréstimo ou doações a fundo perdido. Periodicamente, a instituição envia equipes aos países para apresentar sua carteira de financiamento e identificar, junto aos governos, possíveis acordos a serem estabelecidos em áreas de interesse mútuo.

Vários projetos na área da saúde já haviam sido assinados com o Brasil antes do Aids I, como o Programa Metropolitano de Saúde em São Paulo, os Projetos Nordeste I e Nordeste II, e o Projeto para Fortalecimento de Vigilância Epidemiológica Nacional (Vigisus), na década de 1990. O Projeto Nordeste II incluiu um pequeno componente de DST/Aids, executado pelo Programa Nacional e que contribuiu para reforçar a equipe técnica brasileira nos anos anteriores ao Aids I.

No segundo semestre de 1991, ocorreu mais um desses processos de negociação entre uma missão do Banco Mundial e uma comissão de representantes do governo brasileiro, constituída por técnicos dos Ministérios

da Educação e da Saúde. O responsável pela área de saúde foi o então secretário-executivo do Ministério, Edmur Pastorello. Seguindo instruções do então ministro da Saúde, Alcení Guerra, a equipe apresentou o esboço de um projeto de promoção da saúde na rede escolar brasileira, que não foi bem recebido pela equipe do banco.

Ao final da missão, após vários dias de negociação para identificar outras possibilidades de cooperação, Edmur Pastorello foi informado de que a aids era uma área de interesse do banco. Com a autorização do ministro da Saúde para abrir essa nova frente de negociação, Pastorello recorreu a Euclides Castilho, na época pesquisador da Fundação Osvaldo Cruz, que, por sua vez, solicitou a colaboração do médico sanitário Pedro Chequer, para juntos elaborar uma proposta de projeto para o controle das DST/Aids no Brasil. Os dois profissionais, apoiados em sua larga experiência de trabalho junto ao Programa Nacional de DST/Aids, elaboraram o esboço do projeto que viria a dar origem ao Aids I, em menos de 24 horas, para cumprir o prazo estabelecido pelo banco.

Sem avaliação preliminar, a proposta foi levada pela equipe do Banco Mundial para posterior consideração na sede da instituição, em Washington, EUA. Em abril de 1992, a missão do Banco Mundial retornou ao Brasil, quando já era ministro o professor Adib Jatene, com a finalidade de dar continuidade ao processo de negociação. O ministro foi informado de que a instituição financeira tinha interesse em firmar um acordo de empréstimo na área de DST/Aids, com base na análise do esboço elaborado por Euclides Castilho e Pedro Chequer.

O ministro aceitou a proposta e convocou imediatamente Lair Guerra de Macedo Rodrigues, que havia reassumido a coordenação do Programa de DST/Aids naquele mesmo ano, para conduzir as negociações. Seguiu-se um período de intensas atividades para elaborar a proposta definitiva, o que também ocorreu em um tempo recorde. Para submeter a proposta de acordo de empréstimo ao conselho de administração do Banco, além do desenho técnico detalhado das ações previstas, foi necessário um intenso processo de articulações internas e externas ao Ministério da Saúde para satisfazer as exigências administrativas, políticas e legais do governo brasileiro e do Banco Mundial. Isso foi possível, principalmente, pelo desempenho excepcional de Lair Guerra de liderar a equipe técnica brasileira e conduzir negociações convincentes com o Ministério da Fazenda e com o Congresso Nacional, que deveriam emitir uma anuência prévia à assinatura do acordo.

Já em outubro de 1993, o acordo de empréstimo foi assinado pelo representante do governo brasileiro, ministro da Saúde Henrique Santillo³⁹², que estava acompanhado de Lair Guerra e Euclides Castilho, e pelos diretores do Banco Mundial, na sede da instituição, em Washington, EUA. Com um valor total de 250 milhões de dólares dividido em 160 milhões de empréstimo e 90 milhões de dólares de contrapartida nacional, o acordo deveria ser executado em quatro anos, de 1994 a 1998.

O projeto de empréstimo com o Banco Mundial incluía diferentes componentes técnicos, como vigilância epidemiológica, desenvolvimento institucional³⁹³, intervenção (prevenção), assistência, apoio a projetos de ONGs, Coas, aids no local de trabalho, prevenção entre UDI, DST e rede laboratorial, além de outros procedimentos administrativos.

Um dos grandes desafios para a conclusão do acordo foi a decisão de que as 27 unidades federativas e os 50 municípios com maior prevalência de aids apresentassem um Plano Operacional de Ações (POA). Este deveria ser detalhado para o primeiro ano de execução e conter a descrição das atividades a serem realizadas com as respectivas previsões de gastos. O Programa Nacional enviou consultores aos estados e municípios para auxiliá-los nessa tarefa.

Vários componentes foram elaborados por consultores externos ao Ministério da Saúde. No que concerne às ONGs, trabalharam Nelson Solano e Wildney Contrera, então ativistas do Gapa-SP. O componente de intervenção para a prevenção foi elaborado por Jane Galvão, da Abia; o de aids no local do trabalho por Veriano Terto Junior, também da Abia, e Sílvia Ramos, então consultora independente; e o de redução de danos por uso de drogas intravenosas por Fábio Mesquita, do Instituto de Estudos de Pesquisa em Aids de Santos. Os demais componentes foram elaborados por técnicos do Programa Nacional, com o apoio de profissionais de estados e municípios.

Pela primeira vez, representantes de ONGs participaram da elaboração de um projeto governamental dessa magnitude. Apesar disso, houve críticas por parte das ONGs que reivindicavam participação ainda maior, o que se mostrava inviável diante dos prazos estabelecidos.

392. O médico Henrique Santillo, paulista de nascimento e radicado em Goiás, foi ministro da Saúde de agosto de 1993 a janeiro de 1995.

393. Desenvolvimento institucional se refere principalmente à capacitação de profissionais, mas também ao reforço das estruturas de gestão fundamentadas nas aquisições de equipamento e em comunicações.

Embora o acordo de empréstimo, assinado em outubro de 1993, previsse o início da execução a partir de janeiro de 1994, o Banco Mundial autorizou a antecipação das atividades para aids com recursos ainda disponíveis no Projeto Nordeste II, o que viabilizou o financiamento de um número limitado de projetos de ONGs, no ano de 1993, em um montante de 800 mil dólares norte-americanos.

As maiores divergências entre o Brasil e o Banco Mundial se referiam à não previsão de recursos para o tratamento antirretroviral e de doenças oportunistas, por exigência da instituição financeira. O Banco Mundial era um ferrenho adversário do tratamento antirretroviral em países em desenvolvimento, por considerá-lo inviável do ponto de vista técnico e de custo-benefício, e concentrava suas prioridades na área de prevenção. O banco sustentou essa posição ainda por muitos anos, a qual foi consolidada em sua publicação “Confronting Aids”, de 1998. Somente em 2001 essa diretriz veio a ser revista pela instituição.

Suas restrições impediam também o uso de recursos para contagem de CD4, CD8 e carga viral. “O Banco Mundial achava que não iríamos ter condições de manter um número grande de pacientes em tratamento, sobretudo de pacientes aderentes ao programa, que nós iríamos criar cepas resistentes do vírus, e começou com o discurso de que iríamos investir muito mais em tratamento do que em prevenção” (Euclides Castilho, outubro de 2011). Entretanto, firmou-se um acordo permitindo que a rede assistencial brasileira fosse reforçada e ampliada com a criação de unidades assistenciais como o SAE, Hospital Dia e unidades de internação com recursos do projeto, em apoio à política nacional de tratamento de pacientes de aids. A ampliação do número de Centros de Orientação e Apoio Pedagógico (Coas) e do reforço da estrutura assistencial permitiu um avanço enorme na área de diagnóstico e tratamento dos portadores de HIV/Aids.

As atividades relacionadas à comunicação e informação, como as campanhas de massa, também foram motivo de embate. O Banco Mundial exigia que os recursos para essas atividades fossem utilizados por meio de concorrências internacionais, o que abriria as portas para a participação de agências de publicidade estrangeiras. O governo brasileiro foi inflexível na defesa do caráter essencialmente nacional da estratégia de comunicação e impôs que somente agências nacionais participassem da criação de campanhas e de material educativo. A solução para o impasse foi incluir essas atividades na contrapartida brasileira, de forma que sua execução não envolvesse diretamente recursos do banco.

Ao contrário da prática tradicional do Banco Mundial, que incluía a contratação de consultorias internacionais para a elaboração de projetos, o que com frequência implicava a imposição de modelos, o governo e os técnicos brasileiros souberam negociar com as exigências do Banco Mundial, demonstrando competência para definir medidas apropriadas, com base no conhecimento do contexto epidemiológico e da realidade social e cultural do país. Na opinião de Maria Clara Gianna, coordenadora do Programa Estadual de São Paulo, “o Banco Mundial aqui sempre foi bem diferente de que em outros lugares, porque os recursos eram utilizados para as questões que o país julgava necessário. Eu vi muitos embates do Paulo com a missão do banco, vi embates de Lair com a missão do banco, e posturas firmes, autênticas e importantes para o país, dessas duas figuras” (Maria Clara Gianna, 15 de maio de 2003).

Com um programa já estruturado, mostrando resultados expressivos, o Brasil dispunha de experiência para tanto. Na verdade, o sucesso do Aids I deveu-se largamente ao fato de que o país já havia estabelecido as bases das políticas públicas para a aids que determinaram o desenho do projeto como uma ampla rede de serviços públicos de saúde.

A execução do Projeto Aids I trouxe uma verdadeira explosão de ações descentralizadas a cargo de governos estaduais e municipais, de universidades e de ONGs nas diversas áreas de resposta nacional. Na área de prevenção, por exemplo, multiplicou-se o número de ONGs que atuavam com populações específicas. Com a possibilidade de financiamentos importantes, cresceu o número de ONGs que apresentavam projetos de intervenção em aids, algumas com pouca experiência de trabalho com determinadas populações, como homossexuais, prostitutas e jovens, por exemplo, mas que, atraídas pela disponibilidade de recursos, apresentavam ao Ministério da Saúde propostas para desenvolver ações com essas populações.

São muitas as críticas das próprias ONGs em relação ao frenesi do movimento social em busca de financiamento do projeto com o Banco Mundial. Segundo elas, muitas ONGs pareciam desprovidas de uma ideologia norteadora de suas ações, não questionando seu verdadeiro impacto na população-alvo, sem contar a dependência que tais projetos implicariam em relação ao Programa Nacional.³⁹⁴

394. Ver a propósito a análise de Jane Galvão (1999) sobre o que ela chama “ditadura dos projetos” e a relação das ONGs com o programa, no contexto da política de projetos financiados pelo Banco Mundial, por intermédio do Programa Nacional.

Apesar dessas ressalvas, o acordo de empréstimo permitiu aos inúmeros grupos apresentar projetos de intervenção junto a populações consideradas vulneráveis. Exigiu-se certa profissionalização por parte das ONGs, como mostrou Paulo Fatal do Gapa-RJ e Wellington Andrade do Dialogay de Sergipe.³⁹⁵ Segundo eles, quem não sabia escrever projetos não resistia. Do mesmo modo, aquelas ONGs que tinham habilidades para elaborar projetos se consolidaram.

As ONGs bem-sucedidas nos processos de seleção passaram a contar não somente com recursos, mas também com maior agilidade na implantação de ações. Isso foi possível porque, ao contrário do que ocorre em convênios estabelecidos com o governo federal ou estadual, que envolve muita burocracia, a verba do projeto com o Banco Mundial era liberada por agências das Nações Unidas, como o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) e a UNESCO, o que permitia maior agilidade e flexibilidade na sua utilização. O Programa Nacional de Aids passou a contar com autonomia de gestão técnica e financeira, dentro do Ministério da Saúde, bastante expressiva quando comparada aos outros programas (Raldo Bonifácio, 29 de setembro de 2003).

Os projetos de prevenção das ONGs financiados pelo Aids I foram inovadores e abrangentes. Incluíram desde atividades educativas em empresas até intervenção em grupos de alta vulnerabilidade, como homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo.

Não foi somente para a prevenção que as ONGs recorreram aos recursos do acordo de empréstimo. Outras iniciativas importantes, como a capacitação técnica dos ativistas, a produção de material educativo e a constituição de setores jurídicos para a defesa dos direitos dos pacientes, foram viabilizadas. Os Projetos Aids II, III e IV permitiram avançar nas ações de controle da epidemia nos anos seguintes, consolidando a rede assistencial, ampliando e aperfeiçoando as intervenções preventivas e estimulando o desenvolvimento tecnológico e a pesquisa operacional.

395. Segundo Paulo Fatal, o Gapa-RJ perdeu sua força quando surgiu a exigência de escrever projetos destinados a obter verbas do acordo com o Banco Mundial e o grupo não dispunha de voluntários especializados nessa atividade. O mesmo argumento foi usado por Wellington Andrade do Dialogay de Sergipe. Ver Volume II, A.2, Capítulo 2, e C.2, Capítulo 1.

A política de fornecimento de medicamentos

A Política Nacional de Medicamentos para Aids foi construída gradualmente desde 1983, e consolidada com a aprovação da Lei Federal nº 9.313/1996, mais conhecida como Lei Sarney. Até 1987, não havia fornecimento de qualquer medicamento a pacientes de aids em tratamento ambulatorial. Somente os pacientes hospitalizados tinham acesso gratuito a terapias para doenças bacterianas, fúngicas e parasitárias.

O acesso a medicamentos para qualquer enfermidade, naquela época, era extremamente limitado nos serviços públicos de saúde. Os pacientes em seguimento ambulatorial recebiam gratuitamente apenas os produtos necessários ao tratamento de doenças endêmicas, como a tuberculose, a hanseníase e a malária. Diante dos resultados desapontadores das terapias disponíveis para aids, pacientes, profissionais de saúde e ativistas do movimento social pressionavam os governos para que adquirissem produtos recentemente introduzidos no mercado, de maior eficácia no tratamento de doenças oportunistas.

Com a criação, em 1988, do Centro de Referência e Treinamento de Aids, a Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo previu em seu orçamento recursos para a aquisição e dispensação de medicamentos específicos para o tratamento de doenças oportunistas para os doentes daquela unidade, mas não para todo o estado. Medicamentos como o aciclovir, o ganciclovir, a pentamidina e o fluconazol, utilizados, respectivamente, para o tratamento de herpes simples e herpes-zoster, citomegalovirose, pneumonia por *Pneumocystis carinii* e criptococose, passaram a ser dispensados gratuitamente. Além desses produtos de uso frequente, o estado fornecia também medicamentos como o trimetoprim/sulfametoxazol, a sulfadiazina e o cetoconazol. A prática foi também estendida ao Hospital Emílio Ribas.

Iniciativas no mesmo sentido foram também adotadas por outros serviços estaduais e por algumas instituições de outros estados, embora muitos enfrentassem sérios problemas orçamentários, o que comprometia a regularidade do tratamento da maioria dos pacientes no país.

No ano de 1987, a *Food and Drug Administration* (FDA) aprovou o uso da zidovudina (AZT) para tratamento de aids. Foi o primeiro antirretroviral a demonstrar efeitos positivos contra a doença.³⁹⁶ Em 1988, o AZT já estava disponível no mercado de medicamentos norte-americano e europeu e tornou-se acessível no Brasil com importações realizadas por empresas brasileiras. No âmbito do Ministério da Saúde havia resistência em adquirir esse antirretroviral para os pacientes.³⁹⁷ As autoridades federais enfatizavam a ação limitada do medicamento e a alta frequência de efeitos adversos.

O Ministério da Saúde recebeu, no ano de 1988, algumas amostras de AZT, doadas pelo laboratório produtor Burroughs-Wellcome Co., que foram repassadas a alguns serviços de referência nos estados para observar a sua eficácia em pacientes brasileiros. Segundo Carlos Alberto de Sá, do Hospital Gaffrée e Guinle do Rio de Janeiro, o uso do medicamento deveria ser feito discretamente, de forma a evitar pressão sobre o ministério para que este o adquirisse para todos os pacientes.

Muitos pacientes compravam o AZT, inclusive no exterior, a preços altíssimos. Em 1989, o governo do Estado de São Paulo adquiriu uma pequena quantidade de AZT, que correspondia somente a 5% das suas necessidades e iniciou sua distribuição de acordo com critérios clínicos estabelecidos pelos serviços especializados em aids. Essa iniciativa contribuiu para intensificar o movimento da sociedade civil, que já pressionava o Ministério da Saúde a comprar e distribuir o medicamento. Ainda nesse ano, o FDA, órgão regulador dos Estados Unidos, autorizou o uso de um novo antirretroviral DDI (didanosina) como alternativa ao tratamento com o AZT.

396. Análogo nucleosídico da timidina, o zidovudina (AZT) é um inibidor da transcriptase inversa, sintetizado em 1964, como uma droga anticâncer. Os primeiros testes contra tumores de ratos não foram satisfatórios, o que levou ao seu arquivamento. Em 1974, novos testes indicaram que o AZT era ativo em cultura de retrovírus de ratos. Em 1984, o laboratório Burroughs-Wellcome Co. realizou testes controlados por placebo nos quais constatou que o medicamento produzia resultados satisfatórios em pacientes de aids. Em 1985, Burroughs-Wellcome Co. pediu patente do medicamento à *Food and Drug Administration* (FDA). O uso da droga no tratamento da doença foi aprovado pela instituição norte-americana em 20 de março de 1987, o que foi considerado um tempo recorde no desenvolvimento de uma droga, na história dos medicamentos. Ver FISCHL et al., 1987; CIMONS, 1987.

397. Ver Parte I, Capítulo 7, sobre a estruturação do Programa Nacional de Aids.

Finalmente, em 1990, o então ministro da Saúde Alcení Guerra aprovou um plano de aquisição e distribuição gratuita de medicamentos para aids apresentado pelo então coordenador do Programa Nacional, Eduardo Côrtes. O plano, efetivado no mesmo ano, além dos medicamentos para doenças oportunistas citados, incluiu os antirretrovirais AZT e DDI. Posteriormente, o DDC, recém-lançado no mercado internacional, foi também incorporado.

A distribuição desses antirretrovirais passou a ser realizada por intermédio das coordenações estaduais e algumas municipais a pacientes que cumpriam os critérios de notificação de casos de aids então vigente. Apesar das falhas logísticas decorrentes das fragilidades estruturais do Ministério da Saúde e das Secretarias Estaduais e Municipais, essa nova estratégia marcou o reconhecimento, por parte do Estado brasileiro, de que era sua responsabilidade e dever garantir o acesso universal aos medicamentos, de acordo com a Constituição de 1988. O reconhecimento constituiu a base da política nacional de tratamento de aids que viria a se consolidar e a se aperfeiçoar nos anos seguintes.

Embora o Ministério da Saúde, em 1991, tenha iniciado a distribuição de antirretroviral – primeiro o AZT e em seguida o DDI e o DDC, e de medicamentos para doenças oportunistas –, essas drogas nem sempre eram acessíveis a todos os pacientes e em todas as regiões. Em São Paulo, por exemplo, registrava-se grande discrepância entre o tratamento dispensado aos pacientes do CRT/Aids na capital e aqueles de cidades do interior do estado. “Era difícil a distribuição dos medicamentos, porque no CRT nós tínhamos recurso orçamentário para fornecer aos pacientes, em algumas regiões do estado era difícil o acesso aos medicamentos, mesmo para as infecções oportunistas” (Maria Clara Gianna, 15 de maio de 2003).

Em fevereiro de 1992, o ministro da Saúde, Alcení Guerra, deixou o cargo, e o médico Adib Jatene assumiu a pasta. Eduardo Côrtes foi afastado da coordenação de DST/Aids, e Lair Guerra foi convidada a voltar ao Programa Nacional. Diante dos custos crescentes do tratamento, técnicos da nova administração questionaram a política de fornecimento de medicamentos para aids. O impasse foi superado por decisão pessoal do ministro Adib Jatene, que se posicionou pela continuidade da distribuição universal e gratuita dos medicamentos.

Em novembro daquele ano, a Cnaids aprovou parecer admitindo o tratamento dos pacientes com dois medicamentos antirretrovirais, baseado em um estudo apresentado na *Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections* (CROI),

realizada nos EUA em setembro de 1995, dando início à terapia dupla no Brasil. Durante o ano de 1995, centenas de pacientes de vários serviços de saúde do Rio de Janeiro e São Paulo foram incluídos em um protocolo clínico de pesquisa de uma nova droga antirretroviral, o inibidor de protease indinavir, produzido pelo laboratório Merck Sharp Dohme. Em fevereiro de 1996, o medicamento foi registrado no Brasil. Nesse mesmo ano, tornaram-se disponíveis no mercado brasileiro os antirretrovirais lamivudina, ritonavir, saquinavir e indinavir.

Diante dos resultados positivos dos ensaios, em janeiro de 1996, por decisão do secretário municipal de Saúde, David Capistrano, o Programa de Aids de Santos adquiriu o inibidor de protease saquinavir, tornando-se um dos primeiros programas públicos de aids a fornecer essa classe de antirretroviral. Logo em seguida, a Coordenação Estadual de DST/Aids de São Paulo adquiriu o inibidor de protease indinavir. Os inibidores de protease passaram a ser utilizados em terapia dupla com AZT ou 3TC. Para estabelecer os critérios clínicos de indicação do novo esquema terapêutico, o Programa Estadual organizou uma reunião com técnicos e pesquisadores de todos os serviços do estado que atendiam pacientes de aids, e suas conclusões constituíram o Consenso de São Paulo para Terapia Antirretroviral.

Em março do mesmo ano, o Programa Nacional de Aids do Ministério da Saúde realizou a primeira reunião para elaborar o Consenso Nacional de Terapia Antirretroviral.³⁹⁸ Ao final dessa primeira reunião, a coordenadora do programa, Lair Guerra de Macedo, anunciou que o ministro da Saúde havia dado autorização para a compra de inibidor de protease.

Embora tenha enfrentado forte oposição por parte de alguns gestores e profissionais de saúde pública brasileiros, diante dos altos custos que implicava e da eficácia moderada dos medicamentos utilizados, a política foi mantida pelas administrações seguintes. Entretanto, a necessidade de incorporação de drogas mais potentes, a partir do início de 1996, como os inibidores de protease, reacendeu o debate sobre os altos custos do tratamento e sobre a sustentabilidade da estratégia nacional. A polêmica se instalou, decididamente, quando foram divulgados os resultados incontestáveis da terapia tripla combinada com antirretrovirais apresentados na IX Conferência Internacional de Aids, em Vancouver, Canadá, em

398. Desde então, o consenso é revisto e atualizado anualmente. Entre os membros fundadores do Grupo de Consenso estavam João Silva de Mendonça e Guido Levi, do HSPE; Mauro Schechter, da UFRJ; Aduino Castelo Filho, da Escola Paulista de Medicina; David Uip, do Hospital das Clínicas e do Incor; e Artur Kalichman, do CRT de São Paulo. Eles participaram do Grupo de Consenso de Antirretrovirais de 1996 a 2009, quando a então coordenadora do programa, Mariângela Simões, decidiu renovar o grupo substituindo alguns de seus membros.

junho de 1996. As evidências de redução expressiva da mortalidade e da morbidade, além da melhoria substancial da qualidade de vida dos pacientes submetidos a essa nova terapia, mobilizaram a opinião pública nacional, que passou a exigir sua adoção por parte das autoridades governamentais.

O então coordenador do Programa Nacional de DST/Aids, Pedro Chequer, totalmente favorável e comprometido com essa demanda, não contou com o apoio do seu superior, o ministro Fernando Albuquerque. Este alegava inexistência de recursos financeiros federais para fazer frente ao novo desafio e recorria aos argumentos defendidos por organismos internacionais como o Banco Mundial, a OPAS, o UNAIDS e a própria OMS, que há muito desaconselhavam enfaticamente a adoção da terapia antirretroviral por países em desenvolvimento, alegando altíssimos custos e uma suposta incapacidade técnica desses países.

Corajosamente, e com o apoio da sociedade civil e de profissionais de saúde, Pedro Chequer enfrentou o ministro em um debate público, intensamente veiculado pela mídia nacional. A isso se adicionaram centenas de ações judiciais movidas por pacientes, em todo o país, exigindo das autoridades federais, estaduais e municipais o fornecimento imediato dos medicamentos. Tais ações foram sistematicamente acolhidas favoravelmente pelas diferentes instâncias do Judiciário brasileiro.

Acompanhando a polêmica, o senador José Sarney tomou a iniciativa de apresentar um projeto de lei ao Congresso Nacional prevendo a obrigatoriedade do fornecimento gratuito de todos os medicamentos necessários para o tratamento dos pacientes de aids, por parte dos três níveis de governo responsáveis pelo SUS. O senador diz não ter recebido nenhuma orientação de médicos para a sua decisão. Estava em sua casa quando viu pela televisão reportagem sobre os resultados significativos do novo esquema terapêutico no aumento da sobrevivência dos pacientes de aids (José Sarney, 29 de setembro de 2003)³⁹⁹ e, imediatamente, veio-lhe a ideia de apresentar o projeto ao Congresso. O projeto foi aprovado em 13 de novembro de 1996, tornando-se a Lei nº 9.313/96, promulgada pelo então presidente Fernando Henrique Cardoso.

A Lei Sarney encerrou a polêmica sobre a aquisição de medicamentos antirretrovirais pelo Ministério da Saúde. O acesso universal a esses medicamentos teve início no ano de 1997, ainda de forma irregular, e se consolidou a partir de 1998, cobrindo todas as regiões do país. A implantação

399. José Sarney era senador da República em 2003.

de uma rede nacional de contagem de CD4 e CD8 e a verificação de carga viral, em 1999, contribuíram para aperfeiçoar a qualidade do tratamento oferecido pelos serviços de saúde brasileiros.

Todavia, a lei não definia as competências das três instâncias do SUS para a aquisição e distribuição dos medicamentos. Essas atribuições foram definidas pela Comissão Intergestora Tripartite, em uma portaria de dezembro de 2002. O texto estabeleceu que a aquisição dos antirretrovirais é de competência do Ministério da Saúde, dos medicamentos para infecções oportunistas, dos estados e para doenças sexualmente transmissíveis, dos municípios.⁴⁰⁰

O AZT já estava sendo produzido no Brasil, como similar, desde 1994, por uma empresa pública, o Laboratório Farmacêutico do Estado de Pernambuco (Lafepe), e por uma empresa privada, o Laboratório Microbiológico. Na época, já existia certa pressão por parte de algumas ONGs para que o Ministério da Saúde considerasse a possibilidade de fabricar antirretrovirais em laboratórios nacionais, como forma de reduzir os preços. O anúncio da alta eficácia da combinação de três medicamentos antirretrovirais no tratamento da aids dava legitimidade a essa reivindicação. Outro fator de peso a favor da fabricação dos genéricos eram as previsões feitas em 1992 pelo Banco Mundial de que 1,2 milhão de brasileiros estariam infectados pelo HIV no ano 2000, e que o orçamento do Ministério da Saúde não permitiria atender à demanda de tratamento de todos os pacientes.

Em resposta às pressões, o então coordenador do programa, Pedro Chequer, recorreu à Eloan Pinheiro, presidente de Farmanguinhos, para verificar as possibilidades de fabricar genéricos antirretrovirais em laboratórios nacionais. Eloan Pinheiro informou ao coordenador do Programa Nacional que a decisão de produzir medicamentos não protegidos por patentes era antes de tudo política.⁴⁰¹ A

400. Ver Portaria Ministerial 2.313/GM de 19 de dezembro de 2002.

401. O projeto de lei sobre propriedade intelectual no Brasil começou a ser discutido no Congresso Nacional em 1991 e foi aprovado cinco anos depois. O debate incluiu audiências públicas e gerou protestos por parte da indústria nacional, de profissionais dos laboratórios públicos e de representantes de ONGs, que entendiam que a lei decorrente traria a possibilidade de se produzir medicamentos genéricos no país. Mesmo assim, foi votado e aprovado, transformando-se na lei brasileira de patentes em 1996. A lei respondia a uma exigência dos acordos Trips (Tratado Internacional de Propriedade Intelectual) estabelecidos em 1994, do qual o Brasil é signatário. Embora o acordo preveja um período de dez anos de transição para que os países em desenvolvimento adotassem as novas regras, o governo brasileiro, pressionado pelas multinacionais farmacêuticas e pelos países produtores, optou por não o utilizar. Países como Argentina e Índia usufruíram desse benefício e o último tornou-se o maior produtor mundial de medicamentos genéricos. A lei brasileira incluiu algumas salvaguardas, em seus artigos 69 e 71, que permitem ao país adotar a licença compulsória em casos de interesse nacional. Entretanto, esse mecanismo só veio a ser utilizado no ano de 2007 para a produção de genérico do medicamento Efavirenz. Até então, todos os medicamentos produzidos como genéricos por laboratórios nacionais já tinham esgotado o período de proteção patentária de 20 anos, a contar da data de depósito, definida a partir da vigência do acordo de Trips.

presidente de Farmanguinhos reconhecia que a instituição não dispunha ainda de metodologia analítica para avaliar a qualidade de matéria-prima, e por isso não podia responder naquele momento. “Tinha obviamente que desenvolver a metodologia analítica, a minha equipe tinha que formular e nós tínhamos que acertar. Era difícil fazer tudo, mas todo mundo trabalhou dia e noite e a Central Analítica de Farmanguinhos foi implantada” (Eloan Pinheiro, 24 de maio de 2004). Em 1996, Eloan Pinheiro respondeu a todos os questionamentos apresentados pelo ministro Fernando Albuquerque sobre a viabilidade de um projeto de fabricação de antirretrovirais, o que autorizou o Programa Nacional de Aids a investir os recursos financeiros necessários para que Farmanguinhos desse início ao processo. Com a decisão, a equipe de Farmanguinhos tornou-se um protagonista importante na formulação da política de medicamentos para aids do Ministério da Saúde.

A Fundação Instituto Oswaldo Cruz existe há pouco mais de 100 anos, está localizada no Rio de Janeiro e possui unidades de pesquisa básica em vários estados brasileiros e uma em Moçambique, África.⁴⁰² Sem ser uma universidade, a Fiocruz congrega diferentes áreas de interesse da saúde pública, como a Escola Nacional de Saúde Pública, o Instituto Nacional de Controle da Qualidade em Saúde, o Instituto Biomanguinhos, que atua na pesquisa e produção de vacinas e outros imunobiológicos, e o Instituto de Tecnologia em Fármacos, conhecido como Farmanguinhos em razão de sua localização em Manguinhos, na cidade do Rio de Janeiro.

A instituição conta com dois hospitais, o Instituto Fernandes Filgueiras, hospital de alta complexidade para assistência materno-infantil e o Instituto Evandro Chagas, que se ocupa de doenças endêmicas, além de um centro de saúde na Escola de Saúde Pública. Pertence ainda à instituição a Casa de Oswaldo Cruz, dedicada ao estudo da história das patologias e ao resgate histórico da instituição. Em 1988, com a reforma constitucional, a Fiocruz foi vinculada ao Ministério da Saúde.

A Fiocruz sempre foi uma instituição com extensa produção em pesquisa na área de saúde pública no Brasil. O Instituto de Tecnologia em Fármacos havia sido um importante produtor de medicamentos, quando pertencia ao Departamento Nacional de Endemias Rurais (DNERu) do Ministério da

402. A Fiocruz foi criada em 25 de maio de 1900 pelo sanitarista Oswaldo Cruz, com o nome de Instituto Soroterápico Federal. Das 17 unidades técnico-científicas, 11 estão localizadas no Rio de Janeiro, cinco outras nos estados de Pernambuco, Bahia, Amazônia, Minas Gerais e Paraná, além de uma unidade em Maputo, capital de Moçambique.

Saúde, antes de ser incorporado pela Fiocruz, em 1976. Como não existiu, por muitos anos, uma política pública que incentivasse a produção estatal de medicamentos, Farmanguinhos não recebeu investimentos substanciais por um longo período.

Segundo Eloan Pinheiro, em 1989, quando assumiu a presidência de Farmanguinhos, o laboratório estava praticamente desativado e produzia apenas três medicamentos: metildopa, sulfato ferroso e uma pomada oftálmica usada no tratamento do tracoma. “Havia uma discussão sobre se era válido ou não continuar com Farmanguinhos aberta. Cheguei lá, evidentemente quase desisti, porque era como se tivesse que reconstruir uma casa”.

Com formação em química, Eloan Pinheiro tinha experiência de trabalhar em indústria farmacêutica no setor privado, onde atuou por 30 anos. Entrou para o laboratório público em 1987, com a preocupação de implantar uma política de produção de medicamentos. A profissional insistia também na importância de o Ministério da Saúde comprar de seu próprio laboratório Farmanguinhos os medicamentos considerados essenciais para combater a tuberculose, a filariose e a malária.

Enquanto trabalhou na indústria farmacêutica, Eloan foi presidente do Sindicato dos Químicos e Engenheiros Químicos do Estado do Rio de Janeiro e, desde então, defendia uma perspectiva de desenvolvimento de fármacos pela indústria nacional. Em Farmanguinhos, Eloan procurou aplicar essa proposta e deu início a uma estratégia de reorganização da instituição, começando pela área de planejamento e de controle da produção. “Eu tinha vindo do privado, tinha uma visão de que havia uma potencialidade de se fazer medicamentos mais baratos no setor estatal. Eu já tinha sido gerente em multinacional e conhecia o mercado nacional e internacional. Comecei por aquilo que eu achava que era mais essencial à população, que foi o remédio para tuberculose, para filariose e para malária”.

Com a produção de novos medicamentos, Farmanguinhos passou a crescer, não só tecnicamente, mas também politicamente, quando defendeu a necessidade de uma expertise nacional de avaliação de custos de medicamentos.

Todavia, o projeto de produção de genéricos antirretrovirais em Farmanguinhos não foi recebido com unanimidade, e ONGs e cientistas brasileiros fizeram críticas, por vezes, contundentes. Farmanguinhos não tinha certificação internacional de boas práticas de fabricação de medicamentos e, portanto, a vigilância deveria ser redobrada para garantir que fossem

produzidos como os originais. Foram cobrados esclarecimentos sobre os procedimentos de produção e, mais de uma vez, Eloan foi chamada para dar explicações aos técnicos e representantes de ONGs sobre seu trabalho.

O grupo Pela Vidda, representado, na época, por Jorge Beloque, apoiou a iniciativa do programa, mas mostrou-se um militante ativo e vigilante durante todo o processo de fabricação e validação dos medicamentos.

Apesar das críticas, Farmanguinhos produziu o seu primeiro medicamento antirretroviral genérico, o DDI em comprimidos, que se tornou disponível para os pacientes brasileiros a partir de 1998. No ano de 2000, Farmanguinhos já era responsável pela produção de quatro dos 16 medicamentos antirretrovirais utilizados no tratamento da aids no Brasil.

De forma geral, as multinacionais de medicamentos não reagiram à iniciativa do ministério. A única intervenção veio da Merck, produtora do indinavir, que entrou com processo junto à Anvisa, denunciando a presença de uma impureza no correspondente genérico produzido por Farmanguinhos. A impureza mostrou-se uma substância inerte, sem qualquer ação farmacológica, e foi eliminada do produto. “A Merck realmente pegou pelo pé numa impureza que tinha o indinavir, que eles sabiam que existia, que era coisa deles. Entrou com processo na Anvisa e foi a única. Depois, a Merck sossegou” (Eloan Pinheiro, 24 de maio de 2004).

A crítica mais incisiva ao trabalho de Farmanguinhos partiu do médico e pesquisador Mauro Schechter, ao insistir na tese de que o Brasil produz similares, e não genéricos, o que para ele é muito diferente. “Nós temos similares ou cópias, o Programa de Aids é um programa de similares, não é de remédios genéricos. Há diferenças enormes entre genéricos e similares. Todos são similares, cópias. Nenhum deles é um genérico. Genérico é um remédio que passou por teste de bioequivalência, que mostrou que é igual ao de marca original, e há um mecanismo que garante que todos os lotes, um a um, serão iguais àquele lote original. Nós não temos o dinheiro para isso” (Mauro Schechter, 26 de setembro de 2003).

Schechter tinha razão do ponto de vista formal, mas não no que se referia ao processo de fabricação e de controle de qualidade. Embora os produtos de Farmanguinhos fossem legalmente registrados como similares, sua produção incluía a garantia de reprodutividade e os testes de bioequivalência – estes realizados por laboratórios nacionais devidamente credenciados pela Anvisa. Só não recebiam a especificação de genéricos porque, para isso, a instituição

seria obrigada a obter o certificado de boas práticas de fabricação de medicamentos, o que dependia de alterações na planta física do laboratório, ainda não concluídas.

Mesmo com essas informações, o pesquisador que sempre se mostrou um crítico ferrenho da maneira de se produzir ciência em geral no Brasil, não poupava a produção de genéricos de Farmanguinhos e de outras empresas nacionais. “Lamentavelmente, o programa de genéricos hoje no Brasil não passa de um pseudoprograma de genéricos. Dá certo porque as drogas funcionam, prova de que não precisa tomar nem direito. Funciona porque Deus é brasileiro, as pessoas pararam de morrer porque Deus é brasileiro” (Mauro Schechter, 26 de setembro de 2003).

E difícil acreditar que um cientista da estatura de Mauro Schechter tenha afirmado que os doentes deixam de morrer “porque Deus é brasileiro”. Diante da nossa surpresa, o médico argumentou que os medicamentos funcionam diferentemente do que as pessoas imaginam. “Os remédios funcionam porque a patogenia da infecção pelo HIV é mal compreendida. Eles funcionam porque, para ter algum efeito no nível populacional, você não precisa ter a supressão completa da viremia. De 50% a 70% das pessoas em qualquer lugar do mundo não tomarão remédio direito. Quando você faz uma média populacional, isso funciona”.

Mauro Schechter não foi o único pesquisador a levantar dúvidas sobre a qualidade dos antirretrovirais genéricos. No início, o médico Aduino Castelo Filho, da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), também considerava que todas as garantias de produção não eram asseguradas pelos laboratórios nacionais e que estes produziam similares e não genéricos, pois não se submetiam aos testes exigidos para os últimos. Segundo Aduino, durante muito tempo os antirretrovirais eram produzidos por laboratórios de má qualidade e não havia qualquer noção se o produto produzido por esses laboratórios atendia à qualidade necessária. “Podia até ser que sim, mas havia uma relutância desses laboratórios em trabalhar com genérico. Eles insistiam em ter o similar que não se submetia aos testes dos genéricos. Outro aspecto é que quando eu decido ter um genérico produzido no Brasil, qual é a consequência disso do ponto de vista da tecnologia nova?” (Aduino Castelo Filho, 24 de fevereiro de 2010).⁴⁰³

403. Aduino Castelo Filho é médico infectologista, diretor da Unidade de Epidemiologia Clínica da Unifesp.

O médico percebia o programa de produção de genéricos como um grande dilema entre a necessidade do país de produzir medicamentos por um preço menor e o risco de levar os laboratórios a se desinteressar pela produção de novos remédios, diante da violação dos direitos de patentes. Entretanto, reconhece que o preço dos medicamentos não corresponde aos custos da produção, e obedece às regras de mercado.

Hoje, o diretor da Unidade de Epidemiologia Clínica da Unifesp reconhece que aquele momento de crítica ao programa de produção de genéricos foi ultrapassado e que, sem a fabricação nacional dos genéricos, o Brasil não teria viabilizado o programa de distribuição universal dos antirretrovirais. “Hoje, os resultados do programa sugerem que a qualidade das drogas utilizadas é boa. Porque o resultado geral do ponto de vista terapêutico é bastante satisfatório. Mas acho que ter um controle contínuo da qualidade dos nossos similares e genéricos seria muito importante não só para o HIV” (Adauto Castelo Filho, 24 de fevereiro de 2010).

Da mesma forma, hoje, Mauro Schechter reconhece que fazia uma avaliação incorreta do sistema de saúde pública do Brasil no que se refere à capacidade de fazer a distribuição universal dos medicamentos, e que a política se mostrou bem-sucedida: “é excelente, e não precisa ter médico bom, é o que eu falo em outros lugares do exemplo brasileiro. Aqui, é na superfície o dilema, o que deve vir antes: construir capacidade ou dar drogas? Acho que o Brasil mostra que vai fazendo os dois. E deu certo e eu achava que era jogar dinheiro fora” (Mauro Schechter, 26 de setembro de 2003).

Schechter concorda ter sido um crítico da política de distribuição gratuita e universal dos medicamentos antirretrovirais por acreditar que o país não tinha estrutura clínica e laboratorial para isso. “Se dependesse de mim, se me perguntassem em 96 ou 97, ‘o Brasil quer fazer um esquema de distribuição ampla, geral e irrestrita de medicamentos’, eu diria como disse na época: ‘não faça, é jogar dinheiro fora, o Brasil não tem estrutura laboratorial, o Brasil não tem estrutura clínica, os médicos brasileiros não sabem tratar unha encravada, não tratarão’” (Mauro Schechter, 26 de setembro de 2003).

A queda nas taxas de mortalidade e de morbidade por aids observadas no Brasil após a introdução dos genéricos antirretrovirais, da mesma magnitude daquela observada nos países desenvolvidos onde foram utilizados medicamentos de marca, dirimiu todas as dúvidas e ofereceu um atestado de qualidade a Farmanguinhos e a outros laboratórios nacionais, como atesta

o médico David Uip. “Em minha opinião, achamos um modelo para tratar os doentes que é a política de distribuição de remédios, que tem que ser copiado em outras patologias” (David Uip, 23 de maio de 2003).

O trabalho de Farmanguinhos não se limitou à produção de genéricos de medicamentos não protegidos por patentes. Utilizando um dispositivo do Acordo sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (Trips), que permite a importação de um volume reduzido de matéria-prima de medicamentos patenteados para pesquisa, a equipe empregou o processo de engenharia reversa, para conhecer a exata composição desses produtos.

O processo trouxe duas contribuições extraordinárias para a Política Brasileira de Medicamentos. A primeira, a possibilidade de estabelecer a composição do custo desses medicamentos, munindo o Ministério da Saúde com informações preciosas para negociar preços com as empresas produtoras. A segunda, o conhecimento do processo de fabricação, o que tornava a instituição potencialmente capaz de reproduzi-lo na forma de genéricos.

Em 2001, em razão dos estatutos vigentes na Fiocruz, que estabelecem o mandato dos seus dirigentes, Eloan Pinheiro deveria deixar a presidência de Farmanguinhos. A impossibilidade de sua reeleição, após ter cumprido dois mandatos, poderia colocar em risco a continuidade do processo de transformação e fortalecimento da instituição, desencadeado pela produção de genéricos. O então ministro da Saúde, José Serra, interveio, suspendendo o processo eleitoral de Farmanguinhos naquele ano, e estendeu o mandato de Eloan Pinheiro. A decisão contrariou profundamente a associação de funcionários de Farmanguinhos, que a considerou autoritária e uma quebra do processo democrático da instituição.

Uma razão adicional para a decisão do ministro foi o enfrentamento que o Brasil vivia com os Estados Unidos, desde janeiro de 2001, relacionado exatamente à política brasileira de genéricos. Em dezembro de 2002, os Estados Unidos questionaram, junto à OMC, os artigos da lei brasileira de propriedade intelectual que preveem o uso da licença compulsória.⁴⁰⁴ Segundo Eloan, José Serra considerava um risco enorme abrir mão da sua liderança nesse momento delicado, que exigia uma forte sustentação técnica para a condução da defesa brasileira no âmbito da OMC.

404. Ver a esse respeito, Capítulo 8 sobre a projeção internacional do Programa Nacional de Aids.

Eloan Pinheiro deixou a presidência de Farmanguinhos em dezembro de 2002, e passou a atuar como consultora na área de medicamentos antirretrovirais, na OMS. Ao final de 2002, 125 mil pacientes de aids recebiam o tratamento antirretroviral combinado, utilizando drogas fornecidas gratuitamente pelo Ministério da Saúde. Dessas, oito eram genéricos produzidos por laboratórios nacionais, públicos e privados.

Em decorrência da política brasileira de medicamentos para aids, de 1996 a 2002, ocorreu uma redução drástica nas taxas de mortalidade pela doença, entre 40% e 70%, e nas taxas de morbidade, entre 60% e 80%, nas diferentes regiões do país. Estima-se que 90 mil mortes tenham sido evitadas nesse período. Essa política mostrou-se eficaz também do ponto de vista econômico, em consequência da forte queda dos preços dos antirretrovirais, da diminuição do número de internações hospitalares e da redução do número de doenças oportunistas a serem tratadas. Assim, as economias obtidas somente na assistência médica ambulatorial e hospitalar superaram em US\$ 200 milhões os valores gastos com medicamentos antirretrovirais, no mesmo período.⁴⁰⁵

Após vários anos de negociações satisfatórias com as companhias farmacêuticas produtoras de antirretrovirais protegidos por patentes, o governo brasileiro viria a adotar a primeira licença compulsória para o medicamento Efavirenz, do Laboratório Merck, no governo do presidente Luis Inácio Lula da Silva, em 2007, à luz da Declaração de Doha.

Todavia, é importante lembrar que o sucesso da política brasileira de acesso universal aos medicamentos de aids não dependeu somente de processos de negociação e produção de medicamentos. A existência do SUS foi essencial e viabilizou a organização de ambulatórios, centros de testagem, hospitais dia e leitos hospitalares, tecnicamente preparados para oferecer tratamento especializado aos milhares de pacientes de aids diagnosticados no país.

405. Ver MOATTI et al., 2003.

A projeção internacional da resposta brasileira à epidemia de aids

Na XIV Conferência Internacional sobre Aids realizada em Barcelona, Espanha, em junho de 2002, ficou claro para os brasileiros ali presentes que a resposta nacional à epidemia de aids era reconhecida internacionalmente como exemplo de política pública de saúde. Era com orgulho que cada um comentava o lugar de destaque do Brasil no cenário mundial de luta contra a doença.

A sessão plenária final da XIV Conferência Internacional sobre Aids reuniu 6 mil participantes para assistir à apresentação sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV/Aids. O enorme interesse despertado pela experiência desenvolvida pelo país havia se manifestado durante todo o evento, ao atrair grande público para as atividades a ela relacionada e milhares de visitas ao estande brasileiro em busca de informações e intercâmbio.

Foi um momento de grande comoção para os muitos brasileiros presentes no evento que não puderam deixar de se lembrar da sua própria contribuição na luta contra a aids no Brasil e constatar que o impacto positivo das estratégias de informação e prevenção e das políticas de assistência e de direitos humanos adotados pelo país, nos 19 anos anteriores, era incontestável.

Atuações globais recentes do governo brasileiro, de grande importância para o controle da epidemia nos países em desenvolvimento, ainda repercutiam na conferência, como a aprovação da Declaração de Doha, a criação do Fundo Global de Tuberculose, Aids e Malária e os compromissos assumidos pelos países na Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas (UNGASS).

Pouco antes desses fatos, um caderno especial do jornal norte-americano “New York Times”, de janeiro de 2001, sobre a política brasileira de acesso aos antirretrovirais e a estratégia de produção nacional de medicamentos genéricos, colocara o Brasil sob os holofotes da comunidade internacional. Com uma

chamada de capa que dizia “Olhem para o Brasil”, a reportagem apresentava a resposta brasileira como um modelo que não poderia ser ignorado.

A intervenção precoce com a implantação do Programa de Aids do Estado de São Paulo, em 1983, fez com que o país tenha participado, desde o início, das principais articulações globais para o controle da epidemia. Em outubro desse mesmo ano, a OPAS e o CDC promoveram em Washington, nos EUA, a primeira reunião regional para tratar do assunto, na América Latina e Caribe. Dois profissionais brasileiros, Valéria Petri e Paulo Roberto Teixeira, participaram do evento. Na ocasião, puderam apresentar aspectos clínicos e programáticos sobre a doença no Estado de São Paulo, e manter o primeiro intercâmbio de experiências e informações sobre o enfrentamento da nova epidemia. Esse foi o primeiro passo de uma estreita relação de cooperação técnica entre o país e a OPAS, que se estenderia pelas décadas seguintes.

Em 1986, com o Programa Nacional de Aids já organizado, o Brasil recebeu a visita de uma missão da OMS, chefiada pelo médico Jonathan Mann, em busca de subsídios para criar o GPA, que viria a coordenar as ações mundiais até o ano de 1994. Ao conhecer o programa brasileiro, o que incluiu visitas a várias instituições assistenciais, os membros da missão manifestaram sua admiração pelas ações desenvolvidas, destacando seu caráter abrangente e seu compromisso com a defesa dos direitos das pessoas afetadas (Euclides de Castilho, outubro de 2011).

No decorrer da década de 1980, o Programa Nacional de Aids estabeleceu projetos de cooperação técnica com a França, a Comunidade Europeia e a Usaid. Além de propiciar uma ampla agenda de intercâmbio técnico-científico e de recursos humanos, esses acordos contribuíram para ampliar a rede internacional de países e instituições da qual o Brasil participava.

A partir de 1987, o Programa Global de Aids (GPA) da Organização Mundial da Saúde passou a contar com recursos financeiros substanciais, provenientes, principalmente, de doações voluntárias de países desenvolvidos. Essas doações passaram a ser utilizadas na elaboração de estratégias globais, orientações técnicas, capacitação de recursos humanos e apoio aos países em desenvolvimento, para a implementação ou reforço de programas nacionais. A OPAS, responsável por essas tarefas na América Latina e no Caribe, deu início a um processo de ações regionais que, entre outros resultados, propiciou intensa articulação técnica e política entre os países, o que veio a se mostrar fundamental para o controle da epidemia na região. Pela dimensão da sua

epidemia, mas, sobretudo pela estruturação do seu Programa Nacional, já no início dos anos de 1980, o Brasil assumiu papel de liderança internacional, que viria a ser reforçado nas décadas seguintes.

Nos primeiros anos da década de 1990, duas decisões do governo brasileiro chamaram atenção da comunidade internacional. A primeira, adotada em 1991, estabeleceu o início da distribuição gratuita e universal de medicamentos para pacientes de aids, incluindo os antirretrovirais disponíveis no mercado e medicamentos de alto custo para o tratamento de doenças oportunistas.⁴⁰⁶ Foi o primeiro país em desenvolvimento a adotar essa política, o que provocou intensos debates envolvendo instituições internacionais, pesquisadores, profissionais de saúde e a sociedade civil. Organismos multilaterais de grande influência na elaboração de estratégias globais e nacionais, como o Banco Mundial e a OMS, criticaram a medida por considerá-la dispendiosa, pouco eficaz e muito complexa para a capacidade técnica do sistema de saúde brasileiro. Recomendavam ao Brasil e a outros países em desenvolvimento que os poucos recursos nacionais disponíveis fossem empregados exclusivamente em ações de vigilância e prevenção. A utilização de recursos internacionais, repassados aos países pelo GPA em atividades relacionadas à provisão de tratamento dos pacientes era definitivamente vedada pela OMS.

A segunda decisão foi recorrer ao Banco Mundial com a finalidade de negociar um acordo de empréstimo para o combate à epidemia no país. O acordo, assinado em 1993, no valor de US\$ 250 milhões entre empréstimo e contrapartida nacional, era, na época, um volume de investimento em uma só doença, inimaginável, até então, para a quase totalidade dos países em desenvolvimento.⁴⁰⁷

A experiência já acumulada e as decisões tomadas tornaram o Brasil uma presença praticamente obrigatória em todas as instâncias internacionais que se ocupavam do tema, incluindo comissões, congressos e grupos de trabalho, e um interlocutor indispensável para a adoção de estratégias globais.

A decisão de adotar a terapia antirretroviral combinada, em 1996, criou uma nova referência para o programa brasileiro, que viria a ser sua identidade internacional, nos anos subsequentes.

406. A distribuição de antirretrovirais e medicamentos para doenças oportunistas já havia sido iniciada em pequena escala por alguns estados brasileiros, desde 1989.

407. Sobre a importância do Projeto do Banco Mundial na consolidação das políticas públicas de aids, ver Capítulo 6.

Ainda em 1996, o Brasil, o Chile, a Argentina e o México lideraram um movimento entre os países latino-americanos para adoção de uma estratégia de cooperação técnica horizontal. Essa mobilização culminou na criação do Grupo de Cooperação Técnica Horizontal da América Latina (GCTH), envolvendo, inicialmente, 16 países. Estabeleceu-se, assim, uma alternativa regional, técnica e política à OPAS, considerada por muitos centralizadora e autoritária. O grupo mostrou-se uma instância fundamental de diálogo, intercâmbio e atuação política, destacando-se pela luta intensa em prol dos direitos humanos das pessoas e grupos afetados pela epidemia e pela promoção do acesso universal e gratuito à terapia antirretroviral combinada, nos países da região.

As reuniões bienais ampliadas do GCTH, chamados Fóruns Latino-americanos, ganharam importância progressiva, chegando a reunir mais de 3 mil participantes, como ocorreu no Brasil em 2000, e em Havana, Cuba, em 2002. Nessas ocasiões, tiveram destaque, além da terapia antirretroviral combinada, a estratégia brasileira de produção de medicamentos genéricos e a defesa dos direitos humanos de grupos minoritários como homossexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis.

A importância do GCTH pode ser medida pelo processo de escolha da sede e a preparação do Fórum de 2002 que viria a ser realizado em Cuba. Esse país apresentou sua candidatura por ocasião do Fórum do Rio de Janeiro, o que gerou protestos de participantes, denunciando que a repressão a grupos minoritários nesse país impediria a participação legítima da sociedade civil no evento. Diante da manifestação, o governo cubano comprometeu-se publicamente a garantir o caráter democrático e inclusivo do fórum e aceitou que a sua organização fosse feita sob a supervisão de representantes de outros países da região.

Várias missões foram realizadas e o GCTH pôde confirmar que membros das minorias citadas foram envolvidos em todas as etapas de preparação e do evento, nas quais puderam se manifestar livremente, apresentando suas denúncias e reivindicações. O grupo manteve contato com essas pessoas por vários anos, e pôde constatar que muitos deles foram incorporados aos programas governamentais de controle da aids em Cuba.

O impacto da terapia antirretroviral combinada e da produção nacional de genéricos no Brasil tornou-se, progressivamente, conhecido em todo o mundo. Pedidos de apoio começaram a ser enviados por representantes

de outros países em desenvolvimento e por ONGs internacionais, que pretendiam iniciar projetos de tratamento em regiões pobres e duramente atingidas pela epidemia, principalmente no continente africano.

Para responder a essas demandas, o governo brasileiro determinou que sua delegação à XIII Conferência Internacional de Aids, realizada em Durban, África do Sul, em julho de 2000, intensificasse sua campanha pelo acesso ao tratamento e oferecesse, publicamente, aos países em desenvolvimento, assistência técnica para a implantação de serviços assistenciais e acesso gratuito à tecnologia de produção de genéricos antirretrovirais, desenvolvida pelo Brasil. A oferta incluía também a possibilidade de doação de pequenas quantidades de medicamentos antirretrovirais produzidos no Brasil, de forma que outros países pudessem iniciar seus programas de tratamento.

A repercussão da oferta brasileira foi imensa. Representantes de governos, organismos internacionais, organizações não governamentais e a imprensa internacional se envolveram em intenso debate sobre a posição do governo brasileiro. Podemos afirmar que, com esse episódio, o movimento internacional pelo acesso ao tratamento nos países pobres, liderado pelo Brasil, se fortaleceu. O movimento trazia em sua esteira o questionamento das restrições impostas à produção de genéricos de medicamentos pelos tratados internacionais de propriedade intelectual.

Ao final da conferência, a delegação brasileira foi convocada pelo então presidente da República, Fernando Henrique Cardoso, e pelo ministro da Saúde, José Serra, que a instruíram a prosseguir com a estratégia. Vários projetos de cooperação bilateral foram então iniciados com países africanos e latino-americanos. Além de assistência técnica, o Brasil passou a doar até cem tratamentos antirretrovirais ao Paraguai, à Bolívia, à Colômbia, e a países africanos de língua portuguesa.

Pouco depois, em setembro de 2000, o ministro da Saúde, José Serra, autorizou os técnicos do ministério a anunciar que estava sob a consideração do governo federal a adoção de licença compulsória para a produção nacional de dois medicamentos fornecidos aos pacientes brasileiros, o Nelfinavir e o Efavirenz – produzidos, respectivamente, pelos laboratórios Roche e Merck-Sharp Dome. O laboratório Farmaguinhos, unidade farmacêutica da Fundação Oswaldo Cruz, havia desenvolvido a tecnologia de produção das duas drogas e o seu custo estimado estava muito abaixo dos preços oferecidos pelas companhias detentoras das patentes. A licença compulsória

seria adotada com base nas salvaguardas nacionais contidas nos artigos 69 e 71, da Lei Brasileira de Propriedade Intelectual.⁴⁰⁸

O artigo 69 diz que o Brasil poderá adotar a licença compulsória se a fabricação de um produto patenteado não for iniciada no Brasil em um período de até três anos após a introdução no mercado nacional. O artigo 71 estabelece que a licença compulsória pode ser adotada se os preços do produto forem considerados excessivos para o país. Para viabilizar a eventual adoção da medida, o governo federal regulamentou os dois artigos, delegando ao ministro da Saúde a autoridade para emitir a licença compulsória.

Dali para frente, o Brasil passou a defender a tese de que os direitos de propriedade intelectual não podiam suplantar os interesses nacionais e que era dever do governo proteger a saúde da sua população. Ao defender a posição brasileira, o ex-ministro José Serra já usava um argumento que seria validado pela ciência quase dez anos depois. Além de contribuir para a redução da mortalidade e melhorar a qualidade de vida dos pacientes de aids, dizia o ministro, o tratamento universal é fundamental para a prevenção e o controle da epidemia, ao reduzir, substancialmente, a carga viral circulante em nosso meio.

Para garantir a sustentabilidade do acesso universal ao tratamento, era preciso levar em conta os aspectos econômicos, tanto do ponto de vista orçamentário, sob permanente pressão, quanto dos custos do tratamento, cuja perspectiva de aumento era exponencial, como afirma o ex-ministro José Serra: “eu não imaginava que ia ter a batalha de patentes no dia que assumi o ministério. Essa questão foi aparecendo como uma necessidade. Não foi uma questão doutrinária. Como economista, eu tenho restrições ao direito de propriedade intelectual. Pensadores em economia que são distantes de mim, em muitas coisas, também apresentaram, em certos momentos, posições semelhantes” (José Serra, 8 de outubro de 2003).⁴⁰⁹

Foi com essa arma de negociação, e mais a capacidade de Farmanguinhos de produzir os medicamentos em discussão, que o governo brasileiro passou a exercer pressões sobre os laboratórios produtores. “Nossa posição de governo não era contestar a possibilidade de existência de patentes, mas de armar um poder contrabalanceador, o que é chamado de *contravening*

408. Sobre a produção de genéricos pelo Laboratório Farmanguinhos da Fiocruz do Rio de Janeiro, ver Parte IV, Capítulo 7.

409. José Serra é ex-ministro da Saúde.

power por estudiosos de economia” (José Serra, 8 de outubro de 2003). Não foi necessário quebrar patentes naquele momento. Diante da ameaça, os laboratórios reduziram substancialmente os preços, em cerca de 60%, abaixo do que custaria a produção nacional.

Sob pressão dos laboratórios farmacêuticos detentores de patentes, que temiam novos confrontos e, principalmente, que a mesma posição fosse adotada por outros países, o então presidente Bill Clinton, no seu último dia de governo, determinou que a embaixadora norte-americana junto à Organização Mundial do Comércio (OMC) apresentasse pedido de contestação de alguns artigos da lei brasileira de propriedade intelectual. Os Estados Unidos denunciavam a incompatibilidade dos artigos 69 e 71 com os acordos de Trips⁴¹⁰ e exigiam que eles fossem removidos da legislação brasileira.

Essa medida provocou fortes reações de muitas instituições brasileiras e estrangeiras, incluindo ONGs, imprensa e universidades, gerando um movimento internacional em defesa do Brasil. Em resposta, o Brasil passou a denunciar publicamente o ato norte-americano como uma tentativa de impedir a continuidade do bem-sucedido programa brasileiro de tratamento dos pacientes de aids, alertando a comunidade internacional sobre as perdas de vidas humanas que isso poderia acarretar.

A Coordenação Nacional de Aids elaborou uma lista de repórteres e editores de publicações brasileiras, europeias e norte-americanas e de ONGs internacionais com quem seus técnicos passaram vários dias ao telefone, denunciando o fato e pedindo apoio à causa brasileira. Para evitar possível desconfiança por parte da imprensa e das ONGs em relação a essa iniciativa governamental, ONGs brasileiras foram mobilizadas para testemunhar a legitimidade da postura do Brasil.

Em pouco tempo, a sede da OMC passou a receber centenas de manifestações de protesto, oriundas de países de todos os continentes. Um movimento pelo acesso ao tratamento, incluindo cerca de 160 professores da Universidade de Harvard, publicou manifesto em favor do Brasil.

As representações brasileiras, sobretudo em Washington, Nova York e Genebra, se mobilizaram para divulgar e buscar apoio internacional. Organizaram reuniões com diplomatas de outros países, com ONGs e com

410. Acordos do Tratado Internacional de Propriedade Intelectual (Trips), de 1994, do qual o Brasil é signatário.

a imprensa, nas quais apresentavam a política brasileira de medicamentos de aids e denunciavam a investida contra a soberania brasileira. A embaixada brasileira em Washington organizou reuniões até mesmo com representantes do Congresso norte-americano. Foi o caso do *Black Caucus*, reunião anual dos congressistas negros norte-americanos, e de assessores de vários deputados e senadores dos Estados Unidos, realizada em 2001. Nessas ocasiões, técnicos do programa nacional apresentaram e defenderam o direito de acesso universal aos antirretrovirais nos países em desenvolvimento, a produção local de genéricos e clamaram por uma interpretação humanitária dos acordos de Trips.

Representantes do governo brasileiro deram início a uma série de intervenções junto às instâncias internacionais. A primeira medida foi uma proposta de resolução apresentada à Comissão dos Direitos Humanos da ONU, declarando que o acesso aos medicamentos antirretrovirais é um direito básico de todo paciente de aids. A resolução foi aprovada em fevereiro de 2001, com somente um voto contrário, dos Estados Unidos. O secretário José Marcos Viana, assessor internacional do ministro da Saúde, e o ministro Frederico Duque Estrada Meyer, da missão brasileira em Genebra, foram os responsáveis pela articulação e sustentação da proposta brasileira.

Em seguida, na reunião anual do Conselho de Administração do UNAIDS, Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids, e na Assembleia Geral da OMS, ocorridas em maio e junho 2001, a delegação brasileira conseguiu incluir uma recomendação para o uso de antirretrovirais em países desenvolvidos e outra sobre a importância de promover a fabricação local de medicamentos genéricos, nas deliberações finais. Essas mesmas recomendações foram também incluídas na declaração final da Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre Aids (UNGASS), ocorrida no mês de julho de 2001, em Nova York.

Nesse mesmo período, o governo brasileiro fez publicar extensos anúncios nos principais jornais dos Estados Unidos e da Europa Ocidental, descrevendo o sucesso da política nacional de tratamento de aids e alertando para a ameaça que pesava sobre a estratégia nacional de medicamentos antirretrovirais.

Diante da pressão da comunidade internacional, majoritariamente favorável ao Brasil, o então governo de George W. Bush, surpreendentemente, decidiu retirar a ação norte-americana. Essa decisão foi comunicada ao ministro José Serra pelo chefe do Departamento de Comércio dos Estados

Unidos da América, durante a UNGASS. “Eu credito esse mérito ao pessoal da nossa campanha no Brasil, ao próprio Paulo Teixeira que tinha uma relação estreita com essa rede de ONGs no mundo inteiro. Nós chegamos a tomar uma medida inusitada que foi publicar matérias pagas no ‘New York Times’, ‘Washington Post’, defendendo a posição brasileira, coisa que nunca se tinha feito, no sentido de ter essa mobilização internacional e, ao mesmo tempo, uma mobilização diplomática” (José Serra, 8 de outubro de 2003).

Nesse encontro, em um acordo informal, o Brasil se comprometeu com os Estados Unidos a informá-los sempre que decidisse adotar uma licença compulsória e a não exportar os medicamentos produzidos nessa modalidade.

Apesar da decisão norte-americana de retirar a queixa contra o Brasil, o governo brasileiro, com o intuito de garantir um acordo internacional de longo prazo, desencadeou e liderou um movimento de países em desenvolvimento no âmbito da OMC, para que se adotasse uma interpretação dos acordos de Trips que protegesse as salvaguardas nacionais em relação a medicamentos protegidos por patentes.

A representação brasileira junto às Nações Unidas, em Genebra, sob a liderança do então embaixador Celso Amorim, passou a articular com um conjunto de países para criar um mecanismo com a finalidade de resguardar a posição do Brasil e de outros países em desenvolvimento que viessem a enfrentar problemas semelhantes.⁴¹¹ A intenção era apresentar uma proposta de Declaração a ser submetida à Assembleia de Ministros da OMC, prevista para o mês de dezembro de 2001, em Doha, no Catar.

Essa mobilização exigiu articulações internacionais frequentes do Programa Nacional de Aids, o que nem sempre foi bem compreendido por algumas lideranças da sociedade civil e alguns programas estaduais brasileiros. Alegava-se que a Coordenação Nacional de Aids estava investindo excessivamente no âmbito internacional, em possível detrimento das ações locais. Todavia, ela sempre recebeu franco apoio do ex-ministro da Saúde José Serra, pois ele estava convicto de que a iniciativa brasileira tinha ressonância positiva na opinião pública internacional. “O Paulo mobiliza, ele tem uma importância internacional, porque vivia o tempo todo viajando, fazendo, acontecendo, mexendo, chacoalhando. Eu acho que o mérito dele é maior que o meu naquilo que nós fizemos. Eu banquei.

411. Paulo Teixeira participou das negociações como representante do Ministério da Saúde, junto com o então secretário do Itamaraty e assessor internacional do Ministério da Saúde, José Marcos Vianna.

Banquei a causa dos medicamentos. Eu até criei, inovei no que fazer, mas, sem a menor dúvida, ele é a alma da campanha” (José Serra, 8 de outubro de 2003).

Segundo o ex-ministro da Saúde, José Serra, um episódio circunstancial reforçou a posição brasileira: os atentados com o antrax, ocorridos nos Estados Unidos depois dos ataques às Torres Gêmeas em Nova York, em 11 de setembro de 2001. “O ministro da Saúde dos Estados Unidos, com quem eu tinha tido conversas atritadas a respeito dos medicamentos, terminou ameaçando a Bayer com quebra de patentes se ela não reduzisse o preço do medicamento Cipro, necessário para combater o antrax. Ele disse que se não abajassem o preço ele faria como os brasileiros. Isso psicologicamente pode não ter sido decisivo, mas ajudou. Nós tivemos apoio até em editoriais do ‘New York Times’” (José Serra, 8 de outubro de 2003).⁴¹²

A proposta elaborada pelo Brasil foi apresentada à Assembleia da OMC, em nome do Bloco de Países Africanos. Foi constituído, então, um comitê de redação composto por diplomatas, no qual o representante brasileiro foi o embaixador Celso Amorim. O comitê chegou a um consenso sobre o texto a ser apresentado à Plenária de Ministros, que diferia muito pouco da proposta original concebida pelo Brasil. A aprovação do texto no comitê de redação significa, nesse tipo de reunião, praticamente uma decisão final a ser somente referendada pelo plenário. Na medida em que os grupos e países mais interessados no assunto estão ali representados, o risco de alterações na plenária é, em geral, muito baixo.

Para reduzir ainda mais essa possibilidade, a delegação brasileira decidiu anunciar publicamente o consenso atingido, criando uma situação de fato. Isso foi feito, e os principais órgãos de imprensa de todo o mundo anunciaram, com destaque, a decisão inédita. Insatisfeitas com o texto, companhias farmacêuticas norte-americanas pressionaram o governo dos Estados Unidos para enviar uma carta ao presidente da reunião, o ministro de Relações Exteriores do México, exigindo uma revisão dos termos da declaração.

Ciente da intervenção, a delegação brasileira iniciou articulações diplomáticas para preservar o texto aprovado, mas também denunciou o fato à imprensa e às ONGs presentes. Estas estabeleceram um verdadeiro cerco ao presidente da reunião e aos diplomatas norte-americanos, o que

412. Esse editorial do “New York Times” data de 16 de novembro de 2001 e é assinado por Jennifer L. Rich.

contribuiu enormemente, junto com as gestões diplomáticas do Brasil e de países aliados, para que os Estados Unidos da América fossem levados a aceitar o texto aprovado pela comissão de redação.

Assim, em dezembro de 2001, a Assembleia de Ministros da Organização Mundial do Comércio, órgão máximo da instituição, realizada em Doha, no Qatar, aprovou o que viria a ser conhecida como a Declaração de Doha sobre propriedade intelectual. O documento estabelece que os acordos sobre propriedade intelectual de medicamentos não podem sobrepor os interesses da saúde pública dos países signatários. Essa determinação legítima, implicitamente, o direito dos membros da OMC de adotar a licença compulsória para proteger os interesses nacionais. Dois anos depois, por ocasião da sua Reunião Ministerial realizada em Cancun, México, no final de 2003, as diretrizes da Declaração de Doha foram regulamentadas pela OMC.

O Brasil teve ainda participação relevante na criação do Fundo Global de Tuberculose, Aids e Malária. Na reunião da UNGASS, de julho de 2001, o então secretário-geral da ONU, Kofi Annan, fez um apelo aos países mais ricos do planeta para que se comprometessem com a criação de um Fundo Global para o controle das epidemias de aids, tuberculose e malária. A criação desse fundo teve origem em uma ideia elaborada pelo governo do presidente francês Jaques Chirac, apresentada na reunião do G8, grupo dos sete países mais ricos e Rússia, no ano de 2000. A proposta foi prontamente endossada pelo Brasil, que se tornou um dos principais advogados da iniciativa nas instâncias internacionais. A decisão brasileira de defender a criação do Fundo Global visava difundir a experiência brasileira no tratamento de aids a outros países em desenvolvimento e a promover a expansão do mercado internacional de matérias-primas e medicamentos antirretrovirais, com vistas à redução dos preços e à sustentabilidade da estratégia nacional, no longo prazo.

Em defesa da proposta de criação do Fundo e da política brasileira de medicamento, entre outras oportunidades, representantes do governo brasileiro participaram da reunião do G8, em Okinawa, em junho de 2000; de uma reunião organizada pela OMS e pelo Banco Mundial, na Noruega, em dezembro de 2000; de uma reunião da Comunidade Europeia, em 2001, em Bruxelas, e de um fórum organizado pelo Banco Mundial em sua sede, em Washington, EUA, em junho de 2003.

As primeiras reuniões para a concepção de um Fundo Global de Tuberculose, Aids e Malária ocorreram paralelamente às sessões da UNGASS, em julho de 2001, e envolveram os países potencialmente doadores da Europa Ocidental, além do Japão, a Austrália, os Estados Unidos e o Canadá. Dessas primeiras iniciativas já participavam os representantes de dois países em desenvolvimento, Brasil e Jamaica.

Para estruturar o Fundo Global, foi criado um grupo transitório constituído por técnicos cedidos por vários países, inclusive o Brasil,⁴¹³ que contou com o apoio voluntário da empresa de consultoria organizacional McKinsey, dos EUA. Esse secretariado provisório passou a trabalhar em Bruxelas, hospedado pelo governo belga, sob a liderança do diplomata sueco Anders Nordström. A nova instituição foi criada em tempo recorde. Em fevereiro de 2002, na primeira reunião oficial do seu conselho de administração, realizada em Nova York, EUA, foi lançada publicamente a primeira rodada para a seleção e o financiamento de projetos de intervenção nas três epidemias, a serem apresentados pelos países em desenvolvimento.

O Fundo Global se ampliou e se consolidou ao longo da década. Em dez anos, captou e distribuiu vultosos recursos financeiros para o combate à tuberculose, à aids e à malária, nos países em desenvolvimento.

A XIV Conferência Internacional de Aids realizada em Barcelona, Espanha, em junho de 2002, refletiu todo esse movimento global de luta contra a aids, do qual o Brasil foi um dos atores principais.

Nessa conferência, em que todas as atenções se voltavam para o programa brasileiro, foi inevitável olhar para trás e, em instantes, reviver histórias, recordar nomes e, acima de tudo, o semblante de pessoas vítimas da epidemia e de atores envolvidos em seu combate. O processo para se chegar a esses resultados foi longo e, em certos momentos, bastante doloroso para todos – doentes, profissionais de saúde, familiares, amigos e ativistas dos direitos humanos e da saúde pública.

Por tudo isso, era gratificante perceber que a estratégia nacional era reconhecida e estava no caminho correto. A resposta brasileira ganhava ainda maior importância naquele momento, por ter sido fruto de políticas públicas que haviam sido duramente contestadas por muitos atores e instituições nacionais e internacionais.

413. Nêmore Barcellos, médica infectologista da Secretaria de Estado da Saúde, do Rio Grande do Sul, fez parte desse grupo, em nome do governo brasileiro.

Já fazia tempo que o país contava com o respeito e a admiração da comunidade internacional por conta das ações governamentais e da sociedade civil, mas foi nessa ocasião que se manifestou, com mais intensidade, o reconhecimento do Brasil como uma das principais lideranças para o enfrentamento da epidemia em escala global.

As ações do Programa Brasileiro de Aids, desenvolvidas durante o ano de 2002, em âmbito nacional e internacional, levaram a *Global Health Association* a nomear o país para o Prêmio Bill Gates de Saúde Pública. O prêmio de 1 milhão de dólares foi recebido pelo então ministro da Saúde, Humberto Costa, e pelo coordenador do Programa Nacional de Aids, Paulo Teixeira, em Washington, no mês de março de 2003. Desse montante, 50 mil dólares norte-americanos foram utilizados para uma contribuição simbólica do Brasil ao recém-criado Fundo Global de Aids, Tuberculose e Malária, e o restante repartido entre casas de apoio a doentes de aids, nos diferentes estados brasileiros.

Bibliografia

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologie de la maladie et de la médecine**. Paris: Nathan, 1994.

AGUIRRES, R. R. **Gays de direita?** 2010. Disponível em: <acapa.virgula.uol.com.br/site/noticia.asp?todos=1>. Acesso em: ago. 2012.

AIDS: somos todos mortais. **Comunicações do Iser**. Rio de Janeiro, a. 7, n. 31, 1988.

AMATO NETO, V. et al. Síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids): descrição do primeiro caso autóctone do Brasil e estudo imunológico. **Revista Paulista de Medicina**, São Paulo, v. 101, n. 4, p. 165-168, jul./ago. 1983.

AMATO NETO, V. **Memórias seletivas**. São Paulo: Lemos Editorial e Gráficos Ltda., 2002.

ARAÚJO, A. C. **Avaliação in vitro da resposta imune mediada por células na síndrome de imunodeficiência humana/Aids**. 1986. Dissertação (Mestrado em microbiologia e imunologia) – Unifesp, São Paulo.

ARAÚJO, L. **Cazuza: só as mães são felizes; depoimentos a Regina Echeverria**. 11. ed. São Paulo: Globo, 1999.

AYRES, J. R. de C. **Vulnerabilidade e avaliação de ações preventivas**. São Paulo: Editora eletrônica Casa de Edição, 1996.

BARDIN, L. **L'analyse de contenu**. Paris: PUF, 1977.

BASSO, C. R. O programa nacional de DST/Aids no SUS. In: NEGRI, B.; VIANA, A. L. d'Á. **O Sistema Único de Saúde em dez anos de desafios**. São Paulo: Sobravime, Cealag, 2002. p. 135-162.

BENZAKEN, A.; SARDINHA, J. C.; CASADO, R. Aids no Amazonas: retrospectiva histórica e situação atual. In: BENZAKEN, A.; SARDINHA, J. C.; CASADO, R. **Espaço e doença: um olhar sobre o Amazonas**, [s.d.].

- BERNARDET, J. C. **A doença**: uma experiência. São Paulo: Cia das Letras, 1996.
- BESSA, S. B. **Os perigosos**. Rio de Janeiro: Ed. Aeroplano, Abia, 2002.
- BIANCARELLI, A. **Cirurgia em campo aberto**. São Paulo: Brasiliense, 2001.
- BLANCHE, A. et al. **L'entretien dans les sciences sociales**. Paris: Dunod, 1985.
- BOURDIEU, P. ; CHAMBOREDON, J. C. ; PASSERONS, J. C. **Le métier de sociologue**. Paris: Mouton, 1980.
- CAIAFFA, W. T. (Coord.). **Projeto Ajude Brasil**: avaliação epidemiológica dos usuários de drogas injetáveis dos projetos de redução de danos apoiados pela CN-DST e aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. p. 341. (Série avaliação, 6).
- CÂMARA, C. **Cidadania e orientação sexual**: a trajetória do grupo Triângulo Rosa. Rio de Janeiro: Academia Avançada, 2002.
- CAMARGO JÚNIOR, K. R. de. **As ciências da aids e a aids das ciências**: o discurso médico e a construção da aids. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.
- CARRARA, S. **Tributo a Vênus**: a luta contra a sífilis no Brasil; da passagem do século aos anos 40. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1996.
- CARRARA, S.; MORAES, C. Um mal de folhetim? **Comunicações do Iser**. Rio de Janeiro, v. 4, n. 17, p. 20-28, 1985b.
- CARRARA, S.; MORAES, C. Um vírus só não faz doença. **Comunicações do Iser**. Rio de Janeiro, v. 4, n. 17, p. 5-20, 1985a.
- CDC. Pneumocystis Pneumonia: Los Angeles. **Morbidity and a Mortality Weekly Report (MMWR)**. Centers for Disease Control, n. 30, p. 250-252, 1981.
- O CHOQUE da aids na vida da estrela. **Veja**, 25 ago. 1993.
- CIMONS, M. US approves sale of AZT to Aids patients. **Los Angeles Times**, p. 1, 21 Mar. 1987.
- CONTRERA, W. F. **Gapas**: uma resposta comunitária à epidemia da aids no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

- CONTRERA, W. F. **Saindo da toca**: um passeio no novo espaço público: a publicidade oficial sobre aids e o seu impacto comportamental. 2002. Dissertação (Mestrado em comunicação e arte) – Universidade de São Paulo.
- CZERESNIA, D. et al. (Orgs.). **Aids**: pesquisa social e educação. São Paulo: Hucitec, 1995. (Saúde em debate, 83).
- DANIEL, H. Aids no Brasil: a falência dos modelos. In: DANIEL, H.; PARKER, R. **Aids**: a terceira epidemia. São Paulo: Iglu Editora, 1991.
- DANIEL, H. **Alegres e irresponsáveis abacaxis americanos**. Rio de Janeiro: Espaço e Tempo, 1987.
- DANIEL, H. A síndrome do preconceito. **Comunicações do Iser**. Rio de Janeiro, v. 4, n. 17, 1985.
- DANIEL, H. **Vida antes da morte**. 2. ed. Rio de Janeiro: Abia, 1994.
- DANIEL-RIBEIRO, C.; GALVÃO-CASTRO, B. Alterações imunológicas na síndrome de imunodeficiência adquirida. In: CORRÊA LIMA, M. B. **Sida/Aids**. Rio de Janeiro: Medsi Editora Médica e Científica Ltda., 1985.
- DIVULGAÇÃO em saúde para debate: a resposta brasileira ao HIV/Aids; analisando sua transferibilidade. **Cebes**. Rio de Janeiro, n. 27, 2003.
- A DOENÇA errada. **Veja**. n. 784, 14 set. 1983.
- DURKHEIM, E. **De la division du travail social**. Paris: PUF, 1978.
- UM ENREDO sinistro. **Isto É**, 12 jan. 1984.
- ESCOREL, S. **Reviravolta na saúde pública**: origem e articulação do movimento sanitário. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.
- EWALD, F. **L'État providence**. Paris: Grasset, 1986.
- FAUSTO NETO, A. **Mortes em derrapagem**: os casos Corona e Cazusa no discurso da comunicação de massa. Rio de Janeiro: Fundo Editorial, 1989.
- FISCHL, M. A. et al. The efficacy of azidothymidine (AZT) in the treatment of patients with Aids and Aids-related complex. A double-blind, placebo-controlled trial. **N Engl J Med**, 1987, 317 (4): 185–91.
- FOLHA DE S.PAULO, 8 jun. 1983.
- FOLHA DE S.PAULO, 26 maio 1985a.

- FOUCAULT, M. **Naissance de la clinique**: une archéologie du regard medical. Paris: PUF, 1963.
- FOX, R. **Essays in medical sociology**: journeys into the field. New York: Wiley, 1979.
- FRANÇA, M. S. J. **Repensando o modelo para a divulgação científica**: o caso da aids na imprensa brasileira (1981-2001). 2002. Dissertação (Mestrado em história da ciência) – PUC, São Paulo.
- FREIDSON, E. **La profession médicale**. Paris: Payot, 1984.
- FRY, P. Da hierarquia à igualdade: a construção histórica da homossexualidade no Brasil. In: FRY, P. **Para inglês ver**: identidade e política na cultura brasileira. Rio de Janeiro: Zahar Editora, 1982.
- GALIZIA, L. R. **Os processos criativos de Robert Wilson**. São Paulo: Perspectiva, 1986.
- GALVÃO, B. C. et al. HIV antibodies in Brazilian donnors. **J.A.M.A.**, n. 19, 1987.
- GALVÃO, J. Aids e ativismo: o surgimento de novas formas de solidariedade. In: PARKER, R. et al. **A aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Abia-IMS, UERJ-Relume Dumará, 1994. p. 341-350.
- GALVÃO, J. **Aids e imprensa**: um estudo de antropologia social. 1992. Dissertação (Mestrado em antropologia social) – Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- GALVÃO, J. **Aids no Brasil**: a agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: Abia, Editora 34, 2000.
- GALVÃO, J. As respostas das organizações não governamentais brasileiras frente à epidemia de aids. In: PARKER, R. (Org.). **Políticas, instituições e aids**: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Zahar, Abia, 1997a.
- GALVÃO, J. As respostas religiosas frente à epidemia de aids. In: PARKER, R. (Org.). **Políticas, instituições e aids**: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Zahar, Abia, 1997b.
- GALVÃO-CASTRO, B. et al. HIV antibodies in Brazilian donnors. **J.A.M.A.**, n. 19, 1987.

- GASPARI, E. **A ditadura envergonhada**. São Paulo: Companhia das Letras, 2002. (Série As Ilusões Armadas).
- GOLLUB, E. Woman-controlled prevention techniques and technologies. In: JEMMOTT; O'LEARY. **Women at risk: the emerging epidemic**. New York: Plenum Press, 1995. p. 43-82.
- GOODYEAR DO BRASIL. **Aids**: edição especial, mai./jun. 1988. (Publicação para os funcionários da Goodyear do Brasil).
- GRANGEIRO, A. O perfil socioeconômico dos casos de aids da cidade de São Paulo. In: PARKER, R. et al. **A aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Abia, UERJ, 1994.
- GRMEK, M. D. **Histoire du sida**. Paris: Payot, 1989.
- GUERRA, L.; GONÇALVES, A. **Controle de doenças sexualmente transmissíveis (DST): Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher**. Brasília: Ministério da Saúde, Serviço Nacional de Pastoral do Ensino Superior (SNPES), Dinsami, Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária (DHDS), Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS), [s.d.].
- GUERRA, M. A. T. **Política de controle da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo, no período de 1983-1992: a história contada por seus agentes**. São Paulo. 1993. Dissertação (Mestrado em medicina preventiva) – Universidade de São Paulo.
- GUSIK, A. **Risco de vida**. Rio de Janeiro: Globo, 1995.
- HATZFELD, H. **Du paupérisme à la sécurité sociale: 1850-1840**. Paris: Armand Colin, 1971.
- HERZLICH, C.; PIERRET, J. **Malades d'hier, malades d'aujourd'hui**. Paris: Payot, 1984.
- ILLICH, I. **Nemesis médicale: l'expropriation de la santé**. Paris: Seuil, 1975.
- ISTO É, 26 out. 1983.
- JAUFFRET-ROSTIDE, M. Les pratiques de consommation de substances psychoactives chez les homosexuels et bisexuels masculins. In: BROQUA, C.; LERT, F.; SOUTEYRAND, Y. **Homosexualités au temps du sida: tension sociales et identitaires**. Paris: ANRS, CRIPS, 2003. (Collection sciences sociales et sida.)

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. **Aids e homossexualidade em São Paulo**. 1986. Dissertação (Mestrado em antropologia) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. **Ameaça de identidade e permanência da pessoa: um estudo de sociologia da doença**. São Paulo: Cortez, 2004. (Coleção Questões de Nossa Época)

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. Être un homme et une femme: ou la permanence de la personne dans l'exemple du travesti. **Journal du Sida**, n. 79, 1995.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. The evolution of the Aids illness and the polarisation of values. **Index Medicus**, v. 35, n. 5, May 1994a.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. The evolution of the Aids illness and the polarisation of values. **Journal of Homosexuality**, v. 25, n. 3, 1993a.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. The evolution of the Aids illness and the polarisation of values. **Sociological Abstracts**, Aug. 1994b.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. The evolution of the Aids illness and the polarisation of values. In: LEITE, R. M.; BUSSCHER, P. O. (Org.). **Gay studies from the French cultures**. New York: Haworth Press, 1993b. p. 293-305.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. Les modalités de consommation de drogues chez les prostitués masculin. **Santé Publique**, v. 18, n. 2, p. 207-222, 2006.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. Travestis and gigolos: male prostitution and HIV prevention. In: AGGLETON, P. (Ed.). **Men who sell sex: international perspectives on male sex work and HIV/Aids**. London: Taylor & Francis, 1999a.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. L'usage de drogues chez les prostitués masculins. In: BELLO, P. Y. et al. **Phénomènes émergents liés aux drogues en 2002**. Paris: Trend, OFDT, 2003. p. 245-259.

LAURINDO DA SILVA (Teodorescu), L. **Vivre avec le sida en phase avancée: une étude de sociologie de la maladie**. Paris: L. Harmattan edition, 1999b.

- LIEBERMAN, M. A.; LEONARD, D. B. **Self-help groups for coping with crisis: origins, members, processes, and impact.** London: Jossey-Bass, 1982.
- LIMA, J. C. R. **Passageiros da fantasia.** Recife: Editora Massangana, Fundação Joaquim Nabuco, 1990.
- MacRAE, E. **A construção da igualdade: identidade sexual e política no Brasil da Abertura.** São Paulo: Editora da Unicamp, 1990.
- MacRAE, E. Em defesa do gueto. **Novos Estudos Cebrap.** São Paulo, v. 2, n. 1, p. 53-60, abr. 1983.
- MacRAE, E. **Guiado pela lua, xamanismo e uso ritual da ayahuasca no culto do Santo Daime.** Rio de Janeiro: Brasilense, 1992.
- MAL particular. **Veja.** n. 723, 14 jul. 1982.
- MANCHETE, a. 31, n. 627, 25 jun. 1983.
- MANN, J. M.; TARANTOLA, D. J. M. From epidemiology to vulnerability, to human rights. In: MANN, J. M.; TARANTOLA, D. J. M. **Aids in the World II: global dimensions, social roots and responses.** New York: Oxford University Press, 1996. p. 427-476.
- MARQUES, M. C. da C. **A história de uma epidemia moderna: a emergência política da Aids/HIV no Brasil.** Maringá: RiMa, EdUEM, 2003.
- MENDES-LOPES, N.C. Le travesti: miroir de la femme idéale. **Le Journal du Sida**, n. 79, p. 28-29, 1995.
- MENEZES, L. Eu não quero morrer. **Isto É.** São Paulo, n. 440, p. 48-52, 54, 29 mai. 1985.
- MICCOLIS, L.; DANIEL, H. **Jacarés e lobisomens: dois ensaios sobre a homossexualidade.** Rio de Janeiro: Adriané, 1983.
- MILHAU, J. **Solidarité: l'avenir d'un héritage.** Paris: Éditions sociales – Essai, 1993.
- MINISTRO diz que combate à aids não é prioritário. **Folha de S.Paulo**, 8 ago. 1985.
- MIRANDA, A. F. B. **História da aids em Santa Catarina: características de uma epidemia.** 2003. Dissertação (Mestrado em ciências médicas) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

- MIRIM, L. Y. L. **A construção do sentido do teste HIV**: uma leitura da literatura médica. 1998. Dissertação (Mestrado em ciências médicas) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- MOATTI, J. P. et al. (Ed.). The Brazilian experience in providing universal access to antiretroviral therapy. In: MOATTI, J. P. et al. (Ed.). **Economics of Aids and access to HIV/Aids care in developing countries**: issues and challenges. Paris: ANRS, 2003. (Coll. sciences sociales & sida).
- MONTEIRO, Y. N. Da maldição divina à exclusão social: a hanseníase em São Paulo. 1995. Tese (Doutorado em história) – Universidade de São Paulo.
- MORAIS DE SÁ, C. A. **Imunobiologia e imunoterapia em câncer humano**: experiência em avaliação de hipersensibilidade cutânea celular tardia e imunoterapia ativa inespecífica com bacilo Calmette-Guérin cepa. Rio de Janeiro: Unirio, 1982
- MORAIS DE SÁ, C. A.; COSTA, T. **Corpo a corpo contra a aids**. Rio de Janeiro: Revinter, 1994.
- MOTT, L. Os médicos e a aids no Brasil. **Ciência e Cultura**. São Paulo, v. 39, n. 1, p. 4-13, 1987.
- MUYLAERT, R. **1943, Roosevelt e Vargas em Natal**. Rio de Janeiro: Bússola, 2012.
- NEMES, M. I. B. Ação programática em saúde: recuperação histórica de uma política de programação. In: SCHRAIBER, L. B. (Org.). **Programação em saúde hoje**. [s.l.]: Hucitec, 1990. p. 65-116. (Saúde em Debate: série didática, 30).
- PAIVA, V. (Org.). **Em tempos de aids**. São Paulo: Ed. Sumus, 1995.
- PARKER, R. (Org.). **A aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Abia-IMS/UERJ-Relume Dumará, 1994. p. 341-350.
- PARKER, R. (Org.). **Políticas, instituições e aids**: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Zahar, Abia, 1997.
- PARKER, R. (Org.). **Saúde, desenvolvimento e política**: respostas frente à aids no Brasil. Rio de Janeiro: Abia, Editora 34, 1999.
- PARKER, R.; TERTO, J. R. V. **Solidariedade**: a Abia na virada do milênio. Rio de Janeiro: Abia, 2001.

- PASSERON, J. C. Biographies, flux, itinéraires, trajectoires. **Revue Française de Sociologie**, n. 31, p. 3-22, 1989.
- PERLONGHER, N. **O fantasma da aids**: Seminário Foucault. Campinas: Unicamp, 1985. (Cadernos do IFCH). (mimeo).
- PERLONGHER, N. **O negócio do michê**: prostituição viril em São Paulo. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1987.
- PERLONGHER, N. **O que é aids?** São Paulo: Ed. Brasiliense, 1987.
- PETRI, V. **Sexo, fábulas e mentiras**. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1988.
- PETRI, V. et al. Sarcoma de Kaposi em homossexuais jovens do sexo masculino. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 30, n. 7/8, 1984.
- POLEZZI, V. **Depois daquela viagem**. 19. ed. São Paulo: Ática, 1998.
- POLLAK, M. **L'expérience concentrationnaire**: essai sur le maintien de l'identité. Paris: Métailié, 1990.
- POLLAK, M. **Les homosexuels et le sida**: sociologie d'une épidémie. Paris: Métailié, 1988.
- POLLAK, M.; LAURINDO DA SILVA, L. 1.000 homossexuels témoignent. **Gai Pied Hebdo**, n. 193, p. 18-22, 1985.
- A "PRAGA GAY" no Brasil. **Isto É**, 20 abr. 1983.
- RAISER, E. C. **O estatal, o público e o privado e suas expressões na epidemia da aids**. 1997. Tese (Doutorado na área de serviço social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- RICOEUR, P. **Soi-même comme un autre**. Paris: Seuil, 1990.
- ROCHA, F. M. G. **Política de controle ao HIV/Aids no Brasil**: o lugar da prevenção nessa trajetória. 1999. Dissertação (Mestrado em saúde pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.
- ROLDÃO, A. **Dias de ira**: uma história verídica de assassinatos autorizados. São Paulo: Globo, 2001.
- ROSENBERG, M. J.; GOLLUB, E. L. Methods women can use that may prevent sexually transmitted disease including HIV. **Am J Public Health**, v. 82, n. 11, p. 1473-1478, 1992.

- ROZENBAUM, W. **Sida: réalité e fantasmes**. Paris: Plon, 1984.
- SAILLANT, F. **Cancer et culture: produire le sens de la maladie**. Paris: Saint-Martin, 1988.
- SALES, Dom E. de A. O mal e as covardias dos bons. **Jornal do Brasil**, 27 jul. 1985.
- SHILTS, R. **And the band played on: politics, people and the Aids epidemic**. New York: St. Martin's Press, 1987.
- SHILTS, R. **O prazer com risco de vida**. Rio de Janeiro: Record, 1987.
- TEIXEIRA, P. Políticas públicas em aids. In: PARKER, R. (Org.). **Políticas, instituições e aids: enfrentando a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: Zahar, Abia, 1997. p. 43-68.
- TEIXEIRA, P. R. **Relatório da supervisão do MS, 11-12 de abril de 1988**. (mimeo).
- TERTO JR., V. de S. Homossexuais soropositivos e soropositivos homossexuais: questões da homossexualidade masculina em tempos de aids. In: PARKER, R.; BARBOSA, R. M. **Sexualidades brasileiras**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, Abia, 1996.
- TERTO JR., V. de S. **Reinventando a vida: histórias sobre homossexualidade e aids no Brasil**. 1997. Tese (Doutorado em saúde coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. 249 p.
- TRAGÉDIA venérea. **Isto É**, 6 abr. 1983.
- TREVISAN, J. S. **Devassos no paraíso**. São Paulo: Record, 2000.
- TREVISAN, J. S. **Pedaços de mim**. São Paulo: Record, 2002.
- VARELLA, D. **Estação Carandiru**. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.
- VIEIRA, L. **Os argonautas da cidadania: a sociedade civil na globalização**. São Paulo: Record, 2001.
- WEBER, G. H.; COHEN, L. M. **Beliefs and self-help: cross-cultural perspectives and approaches**. New York: Human Sciences Press, 1982.

Entrevistados

Acioli Lins Neto	Cássia Maria Buchalla	Ewalda Von Rosen Seeling Stahlke
Adauto Castelo Filho	Catalina Riera Costa	Fábio Pannuzio
Adele Caterino Araujo	Celso Curi	Francesca Di Stefanin
Adele Schwartz Benzaken	Celso Duílio Varejão Bernardi	Francisco José Dantas Alves
Adilson Rodrigues Cardoso	Celso Ferreira Ramos Filho	Francisco Orlaneudo de Lima
Aguinaldo Gonçalves	Charles Carvalho Castro	Francisco Orniudo Fernandes
Alberto Guzik	Cida Moreira	François Figueroa
Alexandre Gouveia Martins	Clodoaldo Batista	Frederico Rangel de Araujo
Álvaro Escrivão Junior	Dácio Nitrini	Gabriela Leite
Álvaro Hideyoshi Matida	Daniel Carvalho de Souza	Geralda Maria Bauer Pereira Rigotti
Ana Maria de Brito	Danilo Santos de Miranda	Gerlane Nunes
Anna Christina Tojal da Silva	David Everson Uip	Gerson Barreto Winckler
Ana Maria Martins Costa	David Harrad	Gimaiara Gomes Borges
Anastácio de Queiroz Souza	Denise Doneda	Glademir Antonio Lorensi
André Fischer	Dirce Bonfim	Gladys Almeida
Anibal Gil Lopes	Dirceu Bartolomeu Greco	Helena Edília Lima Pires
Anivaldo Padilha	Dom Paulo Evaristo Arns	Henry Sobel
Antonio Carlos Gerbase	Edmur Flávio Pastorello	Irene Ravache
Antonio Francisco de Araujo	Edward MacRae	Irmã Odete da Congregação Santa Catarina
Antonio Maschio	Elenice Deffune	Ivana M.C. Kaminski
Antonio Fernando B. Miranda	Eliana de Paula Santos	Jair Ferreira
Artur Olhovetchi Kalichman	Elizete Aparecida dos Santos	Jair Maciel de Figueiredo
Áurea Celeste da Silva Abbade	Elma Fior da Cruz	Jair Resende
Bernardo Galvão Castro Filho	Eloan dos Santos Pinheiro	Jamal Suleiman
Betina Durovni	Élvio José Bornhausen	Jaqueline Sampaio
Caio Rosenthal	Elvira Ventura Filipi	Jean-Claude Bernadet
Cândida Maria C. Neves	Fernando Sion	Joana Darc Morais S. Frade
Carlos Alberto Morais de Sá	Etty Fraser	
Carmen Mazzilli Marques	Euclides Ayres de Castilho	

João Silvério Trevisan	Margaret Harrison de Santis	Raldo Bonifácio Costa Filho
Jorge Adrian Beloqui	Maria Cecília Magalhães Pinto	Regina Célia Pedrosa Vieira
Jorge Luiz Pereira e Silva	Maria Clara Gianna	Ricardo Pio Marins
José Almir Santana	Maria Clarice Pires de Sá	Ricardo Veronesi
José Araujo Lima Filho	Maria Cristina Abbate	Richard G. Parker
José Augusto Barreto	Maria de Fátima Duques de Amorim	Rita de Cássia de Souza
José Carlos Veloso Pereira da Silva	Maria Eli Colloca Bruno	Rita Pereira Batista
José Claudio Domingos	Maria Eugênia Lemos Fernandes	Roberto Chateaubriand Domingues
José da Rocha Carvalheiro	Maria Helena Maia	Rogério Luiz Scapini
José Eduardo Peçanha	Maria Leide Van Del Rey	Roldão Arruda
José Ênio Servilha Duarte	Maria Luiza Vasconcelos Nascimento	Rosalie Kupka Knoll
José Luiz Gonçalves	Maria Tereza da Costa Oliveira	Rosana Del Bianco
José Sarney	Marinella Della Negra	Roseana Cardoso
José Serra	Mario Cesar Scheffer	Roseli Tardelli
Júlio César Orviedo	Marli Izabel Penteadó Manini	Rubens Oliveira Duda
Júlio Dias Gaspar	Merula E. Angrou Steagall	Rui Anastácio Silva
Júlio Lancelotti	Michelle Marie	Sílvia Ramos
Laércio Zaniquelli	Miralda da Silva Lopes	Maria Solange G. Rocha
Lair Guerra de Macedo Rodrigues	Miriam Vontobel	Sônia Maria Polidorio
Laura Maria Laurindo	Mírtha Sendic Sudbrack	Tarcísio Matos de Andrade
Leila Sueli Araújo Barreto	Mírthes Ueda	Telma Martins
Letânia Menezes	Moacir Gerolomo	Teresa A.E. Kliemann
Lia Lobato	Mônica Gorgulho	Thiago da Silva
Lourdes Barreto	Nêmora Tregnago Barcellos	Toni Reis
Lucinha Araújo	Newton Castro Rocha	Valéria Petri
Luiz Mott	Oséas Santana	Valeriano Paitoni
Luiz Fernando de Macedo Brígido	Oswaldo Fernandez	Vasco Carvalho Pedroso de Lima
Luiz Lobo	Otilia Simões Janeiro Gonçalves	Vera Paiva
Luiza Keiko Oyafuso	Paulo Fatal (Paulo Silva de Oliveira)	Veriano Terto Jr
Lurdes Thiago da Silva Sardá	Pedro Chequer	Vicente Amato Neto
Manoel Schetmann	Raimunda Feitosa Pedroso	Walkyria Pereira Pinto
Marcelo Araújo Campos	Raimundo Almeida	Wellington Andrade
Marcelo Cerqueira	Raimundo Vieira de Lima	Wildney Feres Contrera
Márcia Lilian Sampaio		Wladimir Reis
Márcia Marinho		
Márcia Rachid de Lacerda		



"A matéria sobre o Disque-Aids causou uma reação de ironia, de gozação e de ridicularização. Tentaram desvalorizar o Programa, a Divisão de Dermatologia e o Instituto de Saúde e, portanto, a própria Secretaria. Foi uma ironia tão contundente, tão arrasadora, que foi pedida a cabeça do Paulo Teixeira. O governador, de certa forma, pediu a cabeça do coordenador. Eu enfatizo a firmeza com que o João Yunes e eu próprio apoiamos o trabalho sério que o Programa vinha desenvolvendo". (José da Rocha Carvalheiro)

"Em 1985, ocorreu o que se pode chamar de explosão da Aids no mundo inteiro. [...] Foi neste ano que a doença começou a se manifestar em todo o Brasil e provocou verdadeiro pânico na população. [...] O Brasil se colocava como o terceiro país em número absoluto de casos, com mais de 200 notificações. [...] Foi imediatamente associada à peste e à lepra, doenças que foram interpretadas como manifestação do mal, em um período em que o divino era o princípio ordenador de tudo. A epidemia recriava, naqueles meados da década de 1980, o fantasma de epidemias passadas e desencadeava preconceitos, medos e intolerâncias, que se acreditava eliminados".

"A resposta à epidemia de Aids se apoiou em uma mobilização multisetorial, sem precedentes na história da saúde pública brasileira. Esta mobilização foi fruto de uma articulação entre governo e sociedade civil, que adotou como guia de suas ações, os direitos humanos e a solidariedade. [...] O movimento social de Aids não só contribuiu para o fortalecimento e a organização dos grupos mais atingidos pela epidemia, como também para expandir a cultura de ONG no país e criar mecanismos mais transparentes de utilização de recursos públicos e privados, em projetos de cunho social".



Cooperação
**Representação
no Brasil**



Ministério da
Saúde

GOVERNO FEDERAL
BRASIL
PÁTRIA EDUCADORA

ISBN 978-85-334-2391-6



9 788533 423916