

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

Martha San Juan França

Ciência em tempos de Aids: uma análise da
resposta pioneira de São Paulo à epidemia

DOUTORADO EM HISTÓRIA DA CIÊNCIA

São Paulo
2008

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP**

Martha San Juan França

**Ciência em tempos de Aids: uma análise da
resposta pioneira de São Paulo à epidemia**

DOUTORADO EM HISTÓRIA DA CIÊNCIA

**Tese apresentada à Banca Examinadora
como exigência parcial para obtenção do
título de Doutor em História da Ciência
pela Pontifícia Universidade Católica de
São Paulo sob a orientação da
Profa. Dra. Ana Maria Alfonso-Goldfarb**

**São Paulo
2008**

Banca Examinadora

AGRADECIMENTOS

Na segunda metade da década de 1990, trabalhando como editora de ciências em um jornal de grande circulação, tive a oportunidade de conhecer o trabalho de tantos médicos e outros profissionais de saúde dedicados ao controle da Aids no Brasil e em outros países. Cresci profissionalmente ao tentar entender os difíceis caminhos seguidos pelos cientistas para vencer o vírus e desenvolver medicamentos e vacinas para evitar a sua disseminação. Os anos passaram e, em parte por ter acompanhado relativamente de perto essa busca, eu agora desenvolvi essa tese de doutorado. A esses profissionais que participaram e participam dessa jornada fascinante da ciência, eu agradeço pela ajuda que direta ou indiretamente me deram para escrever um pouco da história da Aids no Brasil.

Agradeço especialmente àqueles que foram entrevistados e tão generosamente ofereceram suas horas de memória e paciência para elucidar essa história. Entre esses profissionais, como não poderia deixar de ser, gostaria de mencionar o dr. Paulo Roberto Teixeira, que funcionou como “ponto zero” dessa reconstituição, e a todos que permitiram a reprodução de suas narrativas – Walkyria Pereira Pinto, Rosana Del Bianco, Maria Eugênia Lemos Fernandes, Luciana Ferrari Cury, Mirthes Ueda, Alexandre Grangeiro. Aos outros profissionais também entrevistados, a minha gratidão por elucidar tantos pontos dessa história ainda inacabada. Há ainda muitas outras pessoas que marcaram as páginas desse estudo com seus conselhos, orientações, informações. Gostaria que todas, mencionadas ou não, soubessem de minha gratidão e carinho.

No Programa de Estudos Pós-Graduados de História da Ciência, agradeço especialmente a minha orientadora e as outras professoras, especialmente Márcia Helena Mendes Ferraz, Maria Helena Beltran Roxo e Maria Elice Brzezinski Prestes pelo seu apoio e compreensão. Não seria possível terminar essa etapa sem a amizade e solidariedade dos colegas do curso, entre eles Silvia, Fumi, Cris, Lívia, Ana Paula, Rizomar e tantos outros. Um especial agradecimento à equipe do Núcleo de Estudos de História Oral da USP, nas pessoas do professor José

Carlos Sebe B. Meihy, Andréa Paula dos Santos e Suzana Ribeiro. E ao professor doutor Antônio Pithon Cyrino, que ajudou tanto com suas ponderações e experiência em saúde pública.

Como já havia acontecido na dissertação de mestrado, essa tese contou com o apoio da assessoria de imprensa e da biblioteca do CRT de DST/Aids do Estado de São Paulo, especialmente de Emi Shimma, que além de profissional competente, foi uma amiga e colaboradora em alguns momentos difíceis.

Aos colegas da Editora Horizonte que facilitaram como puderam a minha vida dupla de jornalista/editora e de acadêmica nesses últimos anos, agradeço de coração. E as inspiradas sugestões de pautas do editor Robinson Borges, do jornal Valor Econômico, que me ajudaram a entender os intrincados caminhos do SUS no Brasil.

Por último, mas, no fundo, significando o começo de tudo, agradeço a minha mãe que, apesar de muitas vezes achar difícil entender o que eu fazia, incentivou sempre o meu trabalho e representou pelo seu exemplo de vida, um norte para que eu perseverasse. E ao Luiz Fernando que, mesmo às voltas com sua dissertação de mestrado, encontrou tempo e paciência para, como sempre, me apoiar em tudo.

RESUMO

A presente tese pretende mostrar como e por que o Brasil desenvolveu um modelo de combate à **Aids** elogiado internacionalmente a partir do programa pioneiro na América Latina, criado no Estado de São Paulo em 1983, dois anos depois do início oficial da epidemia nos Estados Unidos. A partir do relato dos médicos e de outros profissionais de saúde que deram início ao programa em São Paulo, o estudo pretende apontar os referenciais éticos, políticos e científicos que deram origem ao modelo brasileiro de combate à Aids e como esses referenciais influenciaram a maioria das posições públicas assumidas pelo país.

Esse relatos e as pesquisas complementares apontam para a influência das idéias do movimento da **reforma sanitária**, em andamento na década de 1980, no programa de Aids desenvolvido em São Paulo. O movimento propunha a expansão e melhoria da cobertura de saúde no país, mas principalmente uma ampliação do espaço de participação popular nas questões ligadas à saúde e doença. Em São Paulo, devido ao momento histórico em que a epidemia começou a se manifestar, foi possível realizar um diálogo profícuo entre medicina e sociedade, entre produção de conhecimento e sua aplicação. Esse diálogo, se levado adiante, pode servir para avaliar o papel da ciência na política de saúde e, vice-versa, para a incorporação de importantes aspectos sociais no processo de opções e decisões em ciência. Para essa tese, procuramos seguir a metodologia do Centro Simão Mathias/Programa de Estudos Pós-Graduados em História da Ciência (Cesima/PEPGHC) da PUCSP, segundo a qual a **História da Ciência** representa hoje um espaço de reflexão e contextualização de múltiplas áreas do conhecimento, entre elas tanto as Ciências Naturais como as Humanas. Como as preocupações desses dois campos se tornaram mais integradas, foi possível explorar aspectos antes negligenciados da História da Ciência, como as várias instituições que fazem a mediação entre conhecimento e sociedade com o objetivo de mostrar como o conhecimento é produzido, organizado e dimensionado.

Palavras-chave: AIDS; reforma sanitária; História da Ciência

ABSTRACT

This thesis aims to show how and why Brazil developed its internationally acclaimed model for fighting **Aids**. This model is based on Latin America's pioneer program, created in the Brazilian state of São Paulo in 1983, two years after the epidemic officially began in the United States. Based on reports by doctors and other healthcare professionals who started the São Paulo program, this study aims to present the ethical, political, and scientific references that gave rise to the Brazilian model for fighting AIDS and to show how these references have influenced the majority of public positions adopted in Brazil.

The reports and complimentary research have shown how the ideas of the **sanitary reform** movement of the 1980s influenced the São Paulo program for fighting AIDS. This movement proposed the expansion and improvement of health coverage in Brazil, and, above all, an increase of public participation in matters related to health and illness. Given the period of history in which the epidemic appeared, in São Paulo it was possible to carry out a constructive dialogue between medicine and society, that is to say, between the creation of knowledge and the application of knowledge. Should this dialogue be furthered, it can serve as a tool to evaluate the role of science in the politics of health, and vice-versa, thus incorporating important social considerations into the scientific process of identifying options and making decisions.

In this thesis, we aim to follow the methodology of the Simão Mathias Center / History of Science Post-Graduation Studies Program (Cesima/PEPGHC) of PUCSP. According to this methodology, the **History of Science** represents an opportunity to reflect upon and give context to multiple areas of knowledge today – Natural Sciences and Human Sciences among them. Considering that the interests of these two areas have become more integrated, we have been able to explore aspects formerly neglected by Science History, such as the various institutions that intermediate between knowledge and society with the goal of showing how knowledge is produced, organized, and measured.

Key words: Aids; sanitary reform; History of Science

LISTA DE ABREVIATURAS e SIGLAS

Abia – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
Abrasco – Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Aids – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
AZT - zidovudina
CAPs – Caixa de Aposentadoria e Pensões
CDC – Centers for Disease Control
Cebes – Centro Brasileiro de Estudos de Saúde
Cremesp – Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
CRT – Centro de Referência e Treinamento
DHDS – Divisão de Hanseníase e Dermatologia Sanitária
DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis
Elisa – Enzyme Linked Immuno Sorbent Assay
Farmanguinhos – Instituto de Tecnologia em Fármacos
Fiocruz – Fundação Oswaldo Cruz
Gapa – Grupo de Apoio à Vida
HIV – Human Immunodeficiency Vírus
HTLV-III – Human T-Cell Lymphotropic Virus
Inamps – Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social
LAV – Lymphadenopathy-Associated Virus
MMWR – Morbidity and Mortality Weekly Report
MPAS – Ministério da Previdência e Assistência Social
NCI – National Cancer Institute
NIH – National Institutes of Health
OMS – Organização Mundial da Saúde
Opas – Organização Pan-Americana de Saúde
SESSP – Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo
Unaids – Joint United Nations Programme on HIV/Aids
Ungass - United Nations General Assembly Special Session on HIV

CRONOLOGIA

5 de junho de 1981 – Publicação no *MMWR* do CDC de um artigo alertando para o aparecimento de uma infecção parasitária seguida de morte entre homossexuais nos Estados Unidos.

1982 – Síndrome de imunodeficiência é relacionada ao sangue, recebe o nome de Aids e passa a ser classificada como epidemia.

1983 – Instituto Pasteur isola um retrovírus (LAV) que pode ser o causador da Aids. Registro dos primeiros casos no Brasil. Primeira eleição para governador após a “abertura”. Início do programa da Aids em São Paulo.

1984 – EUA anuncia que Robert Gallo isolou um retrovírus (HTLV-III) causador da Aids. Nos Estados Unidos, são 7 mil infectados; 134 no Brasil.

1985 – Aprovação do teste Elisa para detectar anticorpos do HIV. Realização da I Conferência Internacional de Aids. Criação do Gapa e da Casa de Apoio Brenda Lee. Morte de Rock Hudson. Portaria cria o Programa Nacional de DST/Aids, que só começa a funcionar efetivamente no ano seguinte.

1986 – OMS lança uma ação global contra a Aids coordenada por Jonathan Mann. LAV e HTLV-III são reconhecidos como o mesmo vírus (HIV). Aprovação de uso do AZT. Lei torna obrigatória a triagem sorológica do sangue no Estado de São Paulo (regulamentação foi protelada e sua aplicação foi irregular até o final de 1987). Fundação da Abia. SESSP aluga um prédio para abrigar doentes de Aids (Emílio Ribas 2). Cremesp estabelece normas de conduta para atendimento de pacientes. Aids passa a ser doença de notificação compulsória no país.

1987 – Aprovado o Western-Blot como teste confirmatório para resultado positivo para HIV pelo Elisa. São registrados 62.811 casos de Aids em 127 países (50% dos pacientes

morre em média 6 meses após o diagnóstico). Criado na Fiocruz o primeiro kit diagnóstico do HIV e realizado o isolamento do vírus. Ministério da Saúde torna obrigatória a realização de teste para a detecção do HIV nos bancos de sangue.

1988 – Criação do SUS. Morte de Henfil e Chico Mário. Criação da lei 7.649 que regulamenta os bancos de sangue. Nova eleição para governador muda rumos do programa de Aids. Criação do CRT/Aids em São Paulo visa resolver caos no atendimento.

1989 – Aprovação do DDI para pacientes intolerantes ao AZT e de novas drogas para doenças oportunistas. Fundação do grupo Pela Vidda, de Betinho e Herbert Daniel. Estado de São Paulo começa a distribuir AZT gratuitamente.

1990 – Morte de Cazuza. São registrados 307 mil casos de Aids oficialmente no mundo (estimativa é de 1 milhão).

1991 – Programa nacional começa a distribuir AZT gratuitamente. ONGs protestam contra a política e as campanhas publicitárias contra Aids do governo Collor.

1992 – Aprovação do uso de dois remédios (DDc e AZT), precursores do coquetel. Banco Mundial prevê que 1,2 milhão de brasileiros serão portadores de HIV em 2000. Início do estudo sobre o uso de várias drogas combinadas contra o HIV. Gallo e Montagnier chegam a um acordo sobre o crédito da descoberta do vírus. Mudança na coordenação do Programa Nacional de Aids por causa da política do governo Collor.

1993 – 3,7 milhões de casos no mundo; 10 mil infecções por dia. Brasil fabrica os primeiros medicamentos anti-retrovirais. Aumentam os casos de transmissão entre mulheres.

1994 – Primeiro acordo com Banco Mundial para financiar projetos contra Aids no Brasil. País participa dos ensaios clínicos de medicamentos contra Aids.

1995 – Brasil incorpora o Acordo Trips, regulamentando a questão dos direitos de propriedade intelectual e restringindo a produção de medicamentos.

1996 – Mudança do Programa Global de Aids da OMS para Programa Conjunto das Nações Unidas em HIV/Aids (Unaids). Aprovação oficial da terapia do coquetel de medicamentos: pela primeira vez, o HIV pode ser controlado. Aprovação da Lei 9.313 que obriga o SUS a distribuir gratuitamente remédios para HIV/Aids, contra recomendações e advertências do Banco Mundial.

1997 – Morte de Herbert de Souza. Brasil tem 22.593 infectados.

1998 – Começa nos EUA o primeiro teste de um produto candidato à vacina anti-HIV/Aids.

1999 – Brasil divulga que houve redução de 50% nas mortes e 80% de redução nas infecções oportunistas com o uso do coquetel.

2000 – SUS economiza US\$ 677 milhões entre 1997 e 2000 em internações e tratamento por causa da distribuição de medicamentos. 13ª. Conferência Internacional sobre Aids na África do Sul denuncia a mortandade na África. Presidente da África do Sul, Thabo Mbeki, sugere que o HIV não causa a Aids.

2001 – 40 milhões de infectados no mundo (26 milhões na África). Assembléia-geral da ONU divulga Declaration of Commitment on HIV/Aids que coloca a Aids como um problema de segurança global e cita o Brasil como modelo. Declaração de Doha segundo a qual o acordo Trips não pode prevalecer em casos de saúde pública. O HIV Vaccine Trials Network (HVTN) planeja testes com vacina em vários países, entre eles o Brasil. Lei 10.205 regulamenta coleta e distribuição de sangue e proíbe comércio desse material no Brasil.

2002 – Pauperização da Aids, disseminação em pequenos municípios e aumento de casos em mulheres e por transmissão heterossexual.

2003 - O Programa Brasileiro de DST/Aids recebe um prêmio de US\$ 1 milhão da Fundação Bill & Melinda Gates como reconhecimento às ações de prevenção e assistência no país (é o primeiro programa de governo que recebe o prêmio).

2005 – Governo distribui 16 medicamentos anti-Aids; 4 deles consomem 80% dos recursos. Embate entre governos e laboratórios multinacionais em torno do preço dos remédios.

2007 – Governo quebra patente de medicamento contra Aids.

2008 – Mundo tem 33 milhões de pessoas infectadas pelo HIV (67% na África); 7,5 mil novos casos por dia. A relação é de 1,5 homens para cada mulher infectada.

ÍNDICE

Introdução	1
-------------------	---

Capítulo 1 – A crítica à forma tradicional da ciência lidar com a saúde e a doença

1.1 Um novo formato de produção de conhecimento	6
1.2 A difícil relação entre ciência e poder	12
1.3 Caminhos da “ciência periférica”	16
1.4 Contradições nascidas das concepções da medicina	19
1.5 Projetos de reforma médica e seus desdobramentos no Brasil	23

Capítulo 2 – A época faz a doença: porque a Aids se tornou uma epidemia

2.1 O surgimento do vírus	29
2.2 Incompreensões sobre sexualidade	32
2.3 Párias da sociedade: os usuários de drogas	34
2.4 O escândalo do sangue	35
2.5 Epidemias do medo – os significados de contágio	36
2.6 Falhas médicas na contenção da epidemia	40

Capítulo 3 – Questões de saúde e doença no Brasil

3.1 Os extremos da sociedade brasileira	45
3.2 Os novos tempos da redemocratização	48
3.3 A construção do direito à saúde no Brasil	53
3.4 A reforma por dentro no Estado de São Paulo	58

Capítulo 4 – A Aids chega a São Paulo e depois ao Brasil

4.1 Quando a política e a epidemia se encontram	63
4.2 A escolha dos documentos sobre o programa de Aids	64
4.3 As circunstâncias em que foi criado o programa	73
4.4 O envolvimento tardio nos estados e governo federal	81
4.5 O olhar normativo da ciência sobre a doença	88
4.6 A questão dos direitos humanos toma forma	92
4.7 A epidemia aumenta e sai do controle	97
4.8 A falta de estrutura da rede pública	100
4.10 A necessidade de testar o sangue doado	104
4.11 Ruptura e continuidade do programa paulista	107

Capítulo 5 - As narrativas de uma rede inicial

5.1. Paulo Roberto Teixeira	115
5.2. Walkyria Pereira Pinto	126
5.3. Mirthes Ueda	135
5.4. Rosana Del Bianco	142
5.5. Maria Eugênia Lemos Fernandes	148
5.6. Luciana Ferrari Cury	161
5.7. Alexandre Grangeiro	167

Capítulo 6 – Discussão dos dados obtidos e conclusão 174**Bibliografia** 179**Anexo** 193

INTRODUÇÃO

No início da década de 1980, quando se descobriu que homossexuais dos Estados Unidos estavam morrendo de doenças raras, associadas ao colapso do sistema imunológico – síndrome que ganharia o nome de Aids somente em 1982 – o mundo ainda não havia se dado conta de que estava prestes a enfrentar uma de suas epidemias mais devastadoras. Era uma época em que se acreditava que doenças infecciosas, como a varíola, a peste e a cólera, que assustaram a humanidade no passado, haviam desaparecido – pelo menos nos países desenvolvidos – derrotadas pelo investimento em saúde pública, saneamento, antibióticos e outros medicamentos, vacinação, melhoria do padrão de vida e avanços nas áreas de bacteriologia, biologia molecular e da medicina em geral.

O aparecimento de uma doença mortal, que, a princípio, ninguém conhecia a causa, abalou essa confiança. Os mecanismos rotineiros de enfrentamento ofereceram respostas parciais e controle relativo da epidemia; os serviços de saúde não estavam preparados para absorver essa nova demanda, a ciência não sabia como explicá-la. Tanto para as autoridades de saúde como para a população em geral, a Aids trouxe à tona contradições havia muito acobertadas por uma sociedade que se acreditava moderna e libertária, como o medo do contágio, os modos de cada um viver a sua sexualidade, a recusa da morte e o preconceito em lidar com pessoas diferentes e marginais.

A divulgação, tanto pela mídia como pelos órgãos oficiais de informação científica, transformou em poucos meses um problema que parecia restrito a algumas cidades norte-americanas em questão mundial. Como enfrentá-lo? Em muitos países e nas organizações internacionais a questão não era trivial. A emergência da Aids exigia uma resposta da medicina, mas, nos moldes em que foi estabelecida, esta não estava sendo satisfatória.

Continua não sendo até hoje, uma vez que a epidemia se expandiu e não conseguiu ser controlada. Mas houve desdobramentos inesperados. Esta tese de doutoramento visa mostrar a experiência original e pioneira de São Paulo, mais especificamente da comunidade de profissionais formada no estado para enfrentar

a Aids. Acreditamos que essa resposta, oferecida pelas circunstâncias peculiares em que foi engendrada, representa um possível caminho para o desenvolvimento da ciência médica, levando em conta fatores sociais, culturais, econômicos, humanos, e sendo construído por meio da experiência coletiva.

Esta tese é uma continuação da dissertação de mestrado no Programa de Estudos Pós-Graduados em História da Ciência (PPPGHC) da PUCSP, que visava mostrar como as informações divulgadas pelos meios de comunicação de massa contribuiriam para formar a percepção do que é ciência na opinião pública e como isto, por sua vez, influenciaria na formulação da política científica.¹ No encaminhamento da dissertação, foi notado que, apesar de todas as dificuldades, marchas e contra-marchas da política brasileira, o programa de saúde desenvolvido em São Paulo naquela época se destacou pela suas particularidades e pelo seu encaminhamento. Agora, pretende-se realizar um estudo a partir de documentos originados da prática oral, colocados sob uma base da História da Ciência, cuja metodologia será explicitada em capítulo posterior.

Algumas questões devem ser levadas em consideração antes do início do presente trabalho. Ao longo dos mais de 25 anos da epidemia, o conhecimento sobre a Aids e o HIV foi se acumulando rapidamente. Hoje se sabe que a Aids é a manifestação clínica (sinais, sintomas e/ou resultados laboratoriais que indiquem deficiência imunológica) da infecção pelo HIV. Em nome da simplicidade, as duas siglas serão utilizadas como referência para identificar a doença, a síndrome, a infecção ou a epidemia, mesmo que originariamente tenham significados diferentes.

No começo da epidemia, pelo fato de a Aids atingir principalmente os homens homossexuais, os usuários de drogas injetáveis e os hemofílicos, estes eram, à época, considerados grupos de risco, uma classificação normalmente utilizada em epidemiologia para descrever precisamente a distribuição temporal, espacial e de atributos pessoais do padrão geral de ocorrência de uma doença. Atualmente, fala-se em comportamento de risco, pois o vírus passou a se espalhar de forma geral, não mais se concentrando apenas nesses grupos específicos. A mudança dessa terminologia (na verdade, uma mudança de conceito) estaria, de

¹ Martha San Juan França, *Repensando o modelo para a divulgação científica: o caso da Aids na imprensa brasileira (1981-2001)*. Dissertação de Mestrado, PEPGHC/PUCSP, 2002.

certa forma, ligada ao desenvolvimento desse trabalho e até mesmo aos referenciais do programa paulista de controle da Aids.

Assim é que, no primeiro capítulo, procuraremos mostrar quais os problemas relativos à forma tradicional da ciência lidar com a saúde e a doença, que já vinha, aliás, sendo objeto de crítica em décadas anteriores. E como a Aids veio aumentar essas críticas e trazer uma nova abordagem a essas questões. Definiremos então a forma de abordagem e as particularidades que levaram o programa paulista a ser objeto do presente estudo.

Ainda como parte dessa discussão, tentaremos mostrar também porque, apesar dos avanços do programa paulista em termos de abrangência social, respeito aos direitos humanos e ao comportamento dos doentes, não se pode dizer que houve no Brasil um correspondente desenvolvimento em pesquisa sobre a etiologia do vírus. Nesse aspecto, será feita uma reflexão sobre o significado de “ciência periférica”, referindo-se àquela que é realizada nos países fora do eixo central de pesquisas reconhecidas pelas publicações científicas, geralmente em língua inglesa. Serão indicados os possíveis efeitos que essa estrutura científica baseada em alguns dos grandes empreendimentos provocou e provoca no desenrolar da epidemia no Brasil e em outros países mais pobres.

A vinculação da clínica e da epidemiologia aos avanços no processo de desenvolvimento tecnocientífico, resultante do surgimento e consolidação da ciência moderna, serão tratados na discussão sobre os impasses da ciência médica que levaram ao processo da reforma sanitária brasileira. Este, como se procurará estabelecer, foi um movimento que envolveu profissionais de diferentes instituições de ensino, pesquisa e serviços de saúde pública, de entidades da área de saúde e civis, que visava entender a doença não só levando em conta sua dimensão biológica, mas também a realidade sanitária dos grupos e classes sociais diretamente afetados, sob uma óptica multidisciplinar. Esse movimento de reforma sanitária influiu na maneira de trabalhar dos integrantes do programa paulista e na sua insistência de oferecer assistência a todos os doentes por meio de serviços públicos financiados pelo estado e, vice-versa, também foi influenciado pela experiência com a epidemia da Aids.

No segundo capítulo, procuraremos inserir o objeto de interesse desse estudo em um contexto amplo de mudanças que estavam ocorrendo na sociedade

no último terço do século XX e que influenciaram a disseminação do vírus. Mais especificamente, buscaremos mostrar como essas mudanças se refletiram nos Estados Unidos e deram margem a respostas tanto da sociedade como da medicina norte-americana e contribuíram para as incompREENsões e temores que cercaram a epidemia e serviram para estigmatizar os doentes.

As questões relacionadas especificamente ao Brasil e a forma como o país sempre tratou a saúde serão abordadas no terceiro capítulo. São questões importantes para apontar como, no momento em que a Aids apareceu, os brasileiros encontravam-se em uma fase de transição de um período autoritário de governo para a democracia e, por isso mesmo, uma parte da sociedade se dispunha a enfrentar os sérios problemas estruturais do sistema de saúde por meio de uma reforma que permitisse o acesso de toda a população aos serviços de assistência. Buscaremos mostrar, particularmente, como esse movimento de reforma sanitária se refletiu no estado de São Paulo nos anos que antecederam as primeiras eleições para governador depois de um longo período de autoritarismo.

Em 1983, dois anos depois do surgimento oficial da Aids nos Estados Unidos, quando já havia casos no Canadá, Haiti, Zaire, Austrália, 15 países europeus e sete latino-americanos, além de 3.064 infectados e 1.292 mortes nos Estados Unidos², foi criado em São Paulo o programa de Aids dentro da Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária, sediado no Instituto de Saúde da Secretaria Estadual da Saúde. Foi o programa pioneiro na América Latina e, se já podia usufruir das informações obtidas sobre a Aids nos Estados Unidos e em outros países europeus, teve que partir do zero para saber como a doença se manifestava nessa parte do continente.

O quarto capítulo conta a história do programa, mostrando as circunstâncias em que foi criado e o seu encaminhamento, a partir de uma seleção de narrativas de alguns membros da sua comunidade constitutiva e de pessoas que compartilharam daquela época ou a estudaram. Pretendeu-se documentar a formação dessa comunidade, mas também compreender a história que ela construiu. E mostrar como esses dois aspectos se articulam em comunhão com o contexto sócio-histórico-científico daquele momento. Np quinto capítulo,

² ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, “Acquired Immune Deficiency Syndrome Emergencies”. Relatório de encontro realizado em 22-25 nov. 1983, <http://www.who.int/en/>.

apresentaremos as narrativas integrais dos participantes do programa para que eles mesmos apresentem as suas visões sobre aquele momento.

É preciso acrescentar que a Aids, mais de 25 anos depois, continua tendo um impacto na sociedade que ultrapassa, muitas vezes, o de outras tragédias contemporâneas. O último relatório da Unaids estima que 33 milhões de pessoas estavam infectadas em 2007 e 2 milhões morreram por causa da infecção.³ No Brasil, são 630 mil pessoas infectadas, 190 mil mortes até dezembro de 2006. O desafio representado pela doença para a ciência, entendida em seus termos mais abrangentes, continua.

³ JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/Aids (Unaids), “Report on the global Aids epidemic” de 29 jul. 2008, www.unaids.org. No caso do Brasil vide http://data.unaids.org/pub/Report/2008/brazil_2008_country_progress_report_en.pdf.

CAPÍTULO 1

A CRÍTICA À FORMA TRADICIONAL DA CIÊNCIA

LIDAR COM A SAÚDE E A DOENÇA

1.1 Um novo formato de produção de conhecimento

Um dos mais marcantes traços culturais do período que muitos chamam de pós-modernidade é a crítica da ciência, a desconstrução da imagem de uma forma de saber autônoma, onipotente e soberana. Se esse questionamento se fez presente no chamado núcleo duro do conhecimento científico, mais ainda na medicina que, como afirma Thomas Kuhn, tem a sua “razão de ser” fortemente determinada por uma “necessidade social exterior” à comunidade científica.⁴ Ou seja, embora as comunidades científicas, em alguma medida, sempre sofram influências exteriores, a medicina tem particularidades que modificam bastante o alcance dos determinantes internos de seu desenvolvimento – como lembraram alguns estudiosos modernos, ao negar-lhe até a caracterização como ciência.⁵

A crítica à medicina fundada na racionalidade científica foi comum no último terço do século XX e o aparecimento de uma doença infecto-contagiosa numa época em que já se considerava o desaparecimento desses males pelo menos nos países desenvolvidos, contribuiu para aumentar essa desconfiança.⁶ Mais ainda a constatação das dificuldades e dos preconceitos daqueles que eram os responsáveis pela sua erradicação ou por dar soluções rápidas e completas para o problema, ou seja, os médicos e/ou cientistas.

⁴ Thomas Kuhn, *A estrutura das revoluções científicas*, principalmente o posfácio, pp. 221-260.

⁵ Embora o debate do status da medicina como ciência exista desde a Antigüidade, um exemplo de sua formulação moderna pode ser apreciado em George Sarton, “The History of Science versus the History of Medicine”, *Isis*, 23:315-320, p. 315, 1935.

⁶ As críticas à medicalização da sociedade tiveram bastante repercussão na década de 70 com obras como a de Ivan Illich, *A expropriação da saúde: nêmesis da medicina*, que acusa a medicina moderna, centrada no hospital, de funcionar em direção contrária à capacidade natural do ser humano de promover o equilíbrio necessário para a sua própria saúde. Segundo ele, o homem nas sociedades industrializadas entrega às instituições sociais a sua responsabilidade de cuidar da dor. Assim, o significado íntimo e pessoal da experiência da dor se transforma em um problema técnico.

As limitações da ciência médica foram evidenciadas na época por Herbert Daniel, escritor, ex-guerrilheiro e uma liderança no movimento homossexual brasileiro, que morreu em 1992 em decorrência da infecção. Disse ele:

“Atribui-se à ciência, de forma quase imediata, o papel de descobrir causas e curas da SIDA. Tudo bem. Eles vão descobrir soluções médicas. Coisas bem restritas. Não estarão solucionando nenhum Grande Enigma. Estarão dando uma explicação médica sobre uma doença. Ou seja, uma interpretação científica de certos danos e fatos na relação entre agente etiológico e a evolução da patologia. Essas interpretações, por mais eficazes e brilhantes que sejam, têm e terão sempre o caráter de uma representação da realidade sempre sujeita a modificações.”⁷

As palavras de Daniel mostram como a emergência da Aids trouxe para as populações afetadas, a consciência de que o combate à epidemia não dizia respeito apenas aos progressos da ciência no entendimento sobre a imunodeficiência do organismo, provocada pela presença dos retrovírus HIV 1 e 2, como foi demonstrado ser a origem da doença. Mas ao problema de “viver e morrer com Aids”.⁸ E, como a medicina não estava fornecendo respostas adequadas, as pessoas mais vulneráveis - movidas pela urgência, pelo medo de morrer e pela perda de amigos - tiveram que se organizar para lidar com as novas questões trazidas pela vivência da epidemia, bem como buscar informações tanto comportamentais como técnicas, além do conhecimento científico sobre a replicação do vírus no organismo.

Logo surgiram, primeiramente nos Estados Unidos e depois em outros países, entre os quais o Brasil, movimentos provenientes da sociedade civil, constituídos por grupos que se sentiam em risco e pessoas solidárias, buscando

⁷ Herbert Daniel & Richard Parker, *Aids, a terceira epidemia: ensaios e tentativas*, p. 88. Daniel transitou tanto na área do ativismo da Aids (tendo participado de várias entidades de defesa dos soropositivos), como nas análises sobre o que a epidemia representava. Integrou a Global Aids Policy Coalition, comitê internacional de monitoramento/discussão da epidemia criado por Jonathan Mann.

⁸ Pode-se dizer que essa questão não foi resolvida nem agora, apesar das terapias anti-retrovirais permitirem o prolongamento da vida das pessoas infectadas por meio de uma complexa combinação de medicamentos.

soluções. Mais tarde, a sociedade como um todo passou a se interessar pelo problema.

Essa foi uma das contribuições da epidemia da Aids: a institucionalização de um novo formato de produção do conhecimento que nasceu da interação entre a comunidade organizada e os especialistas. De um lado, esse formato permitiu o reconhecimento dos limites da chamada biomedicina para lidar com a complexidade da epidemia; e, de outro, uma abertura para o reconhecimento da importância da parte social e subjetiva do indivíduo como componente essencial para a compreensão da evolução da epidemia e para a definição de estratégias para o seu controle. Trouxe também a constatação de que as estratégias de prevenção passam pela existência de um sistema de saúde adequado para que os recursos disponíveis para o controle da infecção e das doenças dela decorrentes sejam justa e efetivamente explorados e distribuídos.

A comunidade científica descobriu a importância de incluir os chamados “ativistas da Aids” nos processos de decisão, após uma longa fase de confrontação, especialmente a propósito da questão de acesso aos medicamentos e o desenvolvimento de ensaios clínicos, além do controle dos bancos de sangue. A pressão das organizações comunitárias resultou, por exemplo, no estabelecimento de protocolos de pesquisa mais rápidos e restrições ao uso de placebo, e na necessidade do consentimento informado para testes. Deslocou-se a ênfase da óptica de proteção de risco por parte das autoridades de saúde para o princípio de aumento da autonomia e controle pessoal dos riscos a correr por parte dos doentes.⁹

Como resultado, os médicos clínicos passaram a estar muito mais próximos do trabalho científico básico em curso na área da imunologia e da virologia e, por outro lado, os cientistas básicos se informaram mais sobre o resultado de suas pesquisas nos pacientes (as questões relativas ao período de latência do HIV no

⁹ As análises sobre a influência do setor não-governamental nos processos de decisão médica foram tema de estudos realizados por vários autores, como por exemplo, Cristiana Bastos, *Global responses to Aids: science in emergency*, pp. 33-49; Anthony Fauci, “Aids: reflections on the past, considerations for the future”, in Caroline Hannaway, Victoria A. Harden & John Parascandola (eds.), *Aids and the public debate: historical and contemporary perspectives*, pp. 67-73; e Victoria Harden & Dennis Rodrigues, “Contexts for a new disease: aspects of biomedical research policy in the United States before Aids”, in Virginia Berridge & Philip Strong, *Aids and contemporary history*, pp. 182-202.

organismo e a sua elevada capacidade de mutação tornaram o estudo de novas estratégias de intervenção terapêutica individual e o desenvolvimento de vacinas muito mais complexos). “A Aids ajudou a criar um novo consenso historiográfico sobre a doença, no qual existe um lugar tanto para fatores sociais como biológicos, e que enfatiza a sua interrelação”.¹⁰

Para se chegar a essa convivência, ainda hoje constituída de altos e baixos, avanços e retrocessos, foram necessários embates de toda natureza, como a história da Aids está repleta de exemplos. Esse trabalho visa mostrar como e porque o Brasil criou um programa modelo de combate à Aids elogiado internacionalmente, visto que é um país em desenvolvimento, com dificuldades de montar uma estrutura para ciência competitiva e não especialmente conhecido no que se refere a contribuições científicas ou médicas.

No entanto, foi o primeiro país a prover o acesso universal e gratuito ao tratamento à base de remédios para seus pacientes, o que fez diminuir drasticamente a mortalidade, e, ao promover campanhas de prevenção e educação, conseguiu o que se acreditava impossível: reduziu em 60% a estimativa feita em 1994 pelo Banco Mundial para o ano 2000 de portadores do HIV, de 1,2 milhão de pessoas para 540 mil. Enquanto isso, a epidemia cresceu em todo o mundo cerca de 45% acima do esperado para o mesmo período.¹¹

Além disso, com o apoio de um forte setor de organizações não-governamentais, o Brasil respondeu logo à epidemia com atividades voltadas tanto para os grupos vulneráveis como para a população em geral. As mensagens de prevenção foram caracterizadas por uma discussão bem mais franca e aberta sobre sexualidade do que em outros países e por um compromisso de luta contra a estigmatização dos doentes.¹² Embora seja impossível saber exatamente o que

¹⁰ Charles E. Rosenberg, “Disease and social order in America: perceptions and expectations”, in Elizabeth Fee & Daniel Fox (eds), *Aids: the burdens of History*, pp 12-32. Vide também, do mesmo autor, “Framing disease: illness, society and History”, in Charles Rosenberg & Janet Golden (eds.), *Framing disease: studies in cultural History*, pp. 10 e 11.

¹¹ MINISTÉRIO DA SAÚDE/Programa Nacional de DST e Aids, www.aids.gov.br.

¹² A bibliografia sobre o impacto da Aids é vasta e aborda vários aspectos relacionados a comportamento, política e saúde pública. No caso específico brasileiro, podemos citar as obras de Richard Parker (organizador com outros autores), com *Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil*; *A construção da solidariedade: Aids, sexualidade e política no Brasil*; *Quebrando o silêncio: mulheres e Aids no Brasil*; *A Aids no Brasil*; *Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à Aids no Brasil*. É significativa a obra de Herbert Daniel sobre viver com Aids: *Vida antes da morte* e *Aids: a terceira...* op.cit; e de Herbert de Souza, *A cura da Aids/The*

aconteceria se isso não ocorresse, esses esforços podem também ter contribuído para a relativa estabilidade no número de brasileiros infectados com HIV.¹³

O Programa Nacional de Aids foi criado em maio de 1985, mas começou efetivamente a funcionar somente em 1986, quando algumas centenas de casos já eram conhecidos no país e mais de dez estados contavam com programas organizados. Seus integrantes, capitaneados pela bióloga Lair Guerra de Macedo Rodrigues, foram procurar em São Paulo a experiência que não tinham no enfrentamento da doença. Mais importante: trouxeram ao programa nacional os referenciais éticos e políticos estabelecidos pelo programa paulista. No estado de São Paulo, foram incorporadas respostas comunitárias aliadas a ações originárias de diferentes esferas do governo e/ou dos setores médicos convencionais.

Em muitos países, particularmente nos Estados Unidos, e até nas organizações internacionais de ajuda aos países em desenvolvimento, prevaleceu durante muito tempo dois métodos de trabalho distintos e muitas vezes antagônicos – de um lado uma estratégia tecnicista, em que a epidemia é encarada em sua dimensão biológica e só nesse âmbito pode ser controlada. De outro lado, programas e projetos de prevenção voltados para indivíduos e grupos sociais que não levam em consideração a complexidade biomédica exigida por um vírus em mutação como o da Aids. Esse último aspecto esteve presente, por exemplo, nas discussões das agências internacionais sobre como evitar o avanço da epidemia na África.¹⁴

A historiografia da Aids refletiu essa divisão de conhecimento ao enfatizar a importância dos movimentos sociais e a política, deixando de lado a ciência médica. Aliás, essa é uma tendência que já havia sido notada nos estudos sobre a

cure of Aids. Sobre imprensa e Aids e a ação das ONGs, ver, entre outros, a obra de Jane Galvão, *Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Sobre medicina e Aids, vide Kenneth Rochel de Camargo Júnior, *As ciências da Aids & a Aids das ciências: o discurso médico e a construção da Aids*. Sobre as histórias dos soropositivos, vide, entre outros, Marcelo Secron Bessa, *Os perigosos: autobiografias & Aids*.

¹³ A epidemia é considerada estável nas regiões Sul, Sudeste e Centro-Oeste, mas no Norte e Nordeste tende a crescimento. Vide Ministério da Saúde/Programa Nacional de DST/Aids, www.aids.gov.br. Vide sobre os principais resultados da política brasileira de Aids http://www.aids.gov.br/final/biblioteca/politica_94_02.pdf

¹⁴ Segundo o último balanço divulgado pela Unaids em 2008, a Aids continua sendo a principal causa de morte na África, onde vivem 67% de todas as pessoas vivendo com HIV. Vide www.unaids.org.

historiografia médica em geral.¹⁵ À medida que a História da Medicina deixou de ser parte da Medicina para se tornar parte da História, muitos pesquisadores da área descobriram que tinham menos em comum com a História da Ciência do que com a História, focalizando seus interesses em questões ligadas à economia, urbanismo, meio ambiente, gênero, política, comportamento etc.

A equipe do Centro Simão Mathias/Programa de Estudos Pós-Graduados em História da Ciência (Cesima/PEPGHC) da PUCSP, no entanto, parte do princípio de que a História da Ciência representa hoje um espaço de reflexão e contextualização de múltiplas áreas do conhecimento, entre elas tanto as Ciências Naturais como as Humanas. Como as preocupações desses dois campos se tornaram mais integradas, considera que é possível explorar como o conhecimento é produzido, organizado e dimensionado, levando em conta aspectos antes negligenciados da História da Ciência, como as várias instituições que fazem a mediação entre conhecimento e sociedade (os serviços de saúde, por exemplo), a influência da comunidade na formação e disseminação do conhecimento, a política científica etc. Isso sem deixar de explorar aspectos do processo de investigação científica ou a lógica das mudanças no campo das ciências – estendidas nesse caso específico às ciências biomédicas em cenários históricos concretos.

Por essa metodologia, não faz mais sentido dividir a medicina no meio como sendo ciência e arte, como dizia Sarton, e sustentar que a primeira e não a segunda relaciona-se com a História da Ciência. Trabalha-se com uma noção muito mais expandida do que constitui ciência, da mesma forma que se reconhecem os múltiplos aspectos que nela coexistem nos vários momentos históricos. Aplicando essa metodologia ao caso específico da Aids, tentaremos comprovar que, em São Paulo, devido a situação política em que a epidemia começou a se manifestar, foi possível realizar um diálogo profícuo entre medicina e sociedade, articulado a um processo original de reforma sanitária baseado na

¹⁵ Vide John Harley Warner, "The History of Science and the Sciences of Medicine", *Osiris*, 10: 164-193, 1995.

saúde coletiva, um movimento ideológico comprometido com a transformação social.¹⁶

Assim, processou-se no estado de São Paulo uma interação crescente entre ações governamentais e movimentos comunitários, entre produção de conhecimento e sua aplicação. Isso ocorreu no momento de estruturação e de desenvolvimento do pensar a Aids e, portanto, condicionou e deu forma à institucionalização do programa que viria a se constituir no Brasil. Representou um modelo que, se for levado adiante, pode servir para avaliar o papel da ciência na política de saúde e, vice-versa, para a incorporação de importantes aspectos sociais no processo de opções e decisões em ciência.¹⁷

1.2. A difícil relação entre ciência e poder

Rapidamente, por suas enormes repercussões e interesses particulares, a pesquisa da Aids se tornou um campo monopolizado por poucos. A descoberta do HIV em um prazo relativamente curto (dois anos do aparecimento dos primeiros casos até a descoberta do agente causador) foi resultado de um empreendimento de grandes repercussões. E no caso desses grandes empreendimentos, questões de natureza científica são tão fundamentais quanto questões econômicas, culturais, políticas e de planejamento. As interrelações dessa ordem moldam o resultado dos grandes empreendimentos científicos às vezes muito mais do que o apoio à inovação e criatividade, liberdade e independência de pesquisa, troca de informações e outros fatores, defendidos por exemplo no modelo da “República da Ciência” de Michel Polanyi.¹⁸

¹⁶ Vide Jarnilson S. Paim & Naomar de Almeida Filho, “Saúde coletiva: uma nova ‘saúde pública’ ou campo aberto a novos paradigmas?”, *Revista de Saúde Pública*, vol. 32, 4: 299-316, ago, 1998.

¹⁷ Para a linha de análise do Cesima vide, entre outros trabalhos, Ana Maria Alfonso-Goldfarb & Maria Helena Roxo Beltran (orgs), *Escrevendo a História da Ciência: tendências, propostas e discussões historiográficas*; especialmente o capítulo “A historiografia contemporânea e as ciências da matéria: uma longa rota cheia de percalços”, das duas autoras e de Márcia Helena Mendes Ferraz, pp. 49-74.

¹⁸ Michael Polanyi, “The Republic of Science: its political and economic theory”, *Minerva*, 1: 54-74, 1962. Pode ser acessado em <http://www.missouriwestern.edu/orgs/polanyi/mp-repsc.htm>. Vide também o estudo de Simon Schwartzman, “Ciência e História da Ciência”, <http://www.schwartzman.org.br/simon/cciencia.htm>.

De fato, o modelo de Polanyi (se é que podemos assim qualificá-lo) se referia a um período em que as comunidades científicas eram relativamente pequenas, o que, como Solla Price mostrou, não se aplica aos grandes empreendimentos científicos pós-Segunda Guerra Mundial – entre os quais, os exemplos mais conhecidos são a física de partículas, a engenharia espacial, a biologia molecular e a luta contra o câncer – esta última intimamente ligada às pesquisas da Aids nos seus primórdios.¹⁹

A história da identificação do vírus da Aids deveu-se então, em primeiro lugar, aos imensos recursos concentrados na “guerra contra o câncer”, travada pelos Estados Unidos em um período em que a pesquisa médica voltava-se para as doenças crônicas – uma vez que se imaginava que os males de origem infecciosa haviam sido vencidos. Esses recursos se integraram ao orçamento do NCI, um dos principais centros de pesquisa do conjunto de instituições do governo encarregados de zelar pela saúde nos Estados Unidos e uma parte foi aplicada nos esforços de provar que o câncer poderia ter uma origem viral e, portanto, ser objeto de uma vacina.

Em 1981, ano oficial do surgimento da epidemia de Aids, o NIH tinha um orçamento de US\$ 6 bilhões, ou quatro vezes o orçamento das Nações Unidas. Um quarto desse valor era utilizado direta ou indiretamente pelo NCI e uma boa parte foi investida nos anos seguintes em pesquisas relacionadas à Aids.²⁰ Além disso, seus integrantes, entre os quais pode-se citar especificamente o virologista Robert Gallo, desfrutavam de uma notoriedade como fontes de saber que garantiam a sua presença em todas as pesquisas inovadoras.²¹

¹⁹ Sobre o crescimento exponencial da ciência, vide Derek Solla Price, *Little Science, Big Science*, principalmente “Prologue to a science of science”, pp. 1-21.

²⁰ O NIH compreendia, na época, 4 departamentos, 11 centros de pesquisa, 1.420 laboratórios, um hospital de 540 leitos e a biblioteca médica mais importante do mundo, com acesso livre a qualquer um dos 470 mil médicos norte-americanos. Graças a seus recursos financeiros, além de pesquisas próprias, o NCI oferecia bolsas a cientistas tanto norte-americanos como estrangeiros, colaborava com inúmeras associações, indústrias e universidades, tendo se tornado o principal promotor mundial da luta contra o câncer. Vide: Victoria A. Harden, “The NIH and biomedical research on Aids” in Caroline Hannaway, Victoria A. Harden & John Parascandola, op.cit, pp. 30-41; e Dominique Lapierre, *Muito além do amor*, pp. 118-119. Vide sobre a história do NIH: <http://history.nih.gov/>. Em balanço feito sobre os 25 anos da Aids em 2006, Anthony Fauci afirma que o NIH gastou US\$ 30 bilhões com pesquisas de Aids: “Twenty-five years of HIV-Aids”, *Science*, 313:409, no. 5786, 2006.

²¹ Gallo foi o descobridor do primeiro retrovírus humano, em 1980, o HTLV. Nos anos seguintes, sua equipe e a dos pesquisadores do Instituto Pasteur, na França, liderada por Luc Montagnier,

Em outra ponta, as grandes descobertas relacionadas ao HIV ocorreram nas empresas multinacionais fabricantes de medicamentos, cujas sedes estavam situadas tanto nos Estados Unidos, como nos países europeus mais ricos. Esses laboratórios privados exigiram compensações pelos investimentos que fizeram em tecnologia e essas compensações ainda hoje são objeto de discussões e representam um pesado ônus para o resto do mundo. Em 1985, foi aprovado nos Estados Unidos o teste Elisa, o primeiro exame diagnóstico anti-HIV. Dois anos depois, em 1987, foi aprovado o uso do AZT, a primeira droga para o tratamento de Aids, desenvolvido nos anos 60 para tratamento de câncer. Foi lançado no mesmo ano o Western-Blot, um exame mais específico, que passaria a ser usado obrigatoriamente como teste confirmatório para resultados HIV positivos pelo teste Elisa. E surgiram os primeiros medicamentos para tratar e prevenir as doenças oportunistas. Com o tempo, o que se tornou conhecimento oficial e aceito em matéria de Aids era produto de alta tecnologia e ficou à disposição de poucos.

A partir de 1996, com o desenvolvimento de uma combinação de medicamentos capazes de bloquear a multiplicação do vírus, conhecidos pela sigla HAART (highly active anti-retroviral therapy), as pessoas infectadas pelo HIV passaram a viver mais. Como parte de sua estratégia de manutenção de venda, os responsáveis pela fabricação desses remédios – as indústrias multinacionais de medicamentos baseadas nos países mais desenvolvidos – concentraram seus esforços na defesa das patentes, insistindo que era necessário recuperar os elevados investimentos envolvidos na inovação e disponibilização desses recursos que envolvem tanto a pesquisa, como o desenvolvimento, o marketing e as despesas administrativas.²²

A demora para importação desses medicamentos, e dos testes que identificariam as pessoas soropositivas antes que desenvolvessem sintomas de Aids, trouxe problemas e tragédias para os doentes dos países mais pobres, além de caos nos programas de saúde que estavam começando a ser estruturados,

isolaram um retrovírus identificado com a causa da Aids. Vide Robert Gallo. *Vírus hunting: Aids, cancer and the human retrovirus: a story of a scientific discovery*.

²² José Carlos de Souza Braga & Sérgio Góes de Paula, *Saúde e previdência: estudos de política social*, p. 154. Nesse livro, os autores chamam a atenção para o fato de que a indústria farmacêutica norte-americana há 20 anos é uma das três indústrias mais lucrativas em termos do retorno percentual sobre o capital investido.

como foi o caso de São Paulo e, por extensão, do Brasil. Sem a oportunidade de fabricação no Brasil, os remédios tinham que vir de fora por um preço muito alto para a maioria dos doentes. Poucas pessoas tinham condições de pagar por eles.

O domínio no mercado de medicamentos foi reforçado pela incorporação do Acordo Trips (Trade Related Aspects of Intellectual Property Rights) no ordenamento jurídico dos países-membros da OMC, que regulamenta a gestão dos direitos de propriedade intelectual de produtos e processos farmacêuticos como matérias patenteáveis.²³ No caso do Brasil, ao tornar-se signatário do Acordo Trips, em 1994, o país teve de submeter-se a essas regras restritivas. Ainda assim, o Far-Manguinhos, da Fiocruz, conseguiu fabricar sete remédios utilizados contra Aids, antes que fosse proibido pela lei de patentes que entrou em vigor em 1997.

Por causa da pressão das organizações não-governamentais e de alguns governos (o Brasil inclusive), em 2001, foi assinada a Declaração de Doha, dentro do âmbito da OMC, segundo a qual, os países-membros podem e devem tomar as medidas que estiverem a seu alcance para garantir o acesso aos medicamentos e preservar a saúde da população por meio de licenças compulsórias. A medida, no entanto, depende de extensas negociações e muitas vezes está sujeita a retaliações comerciais por parte dos fabricantes.²⁴

“Do ponto de vista técnico, o Brasil está preparado para fazer todos os medicamentos contra Aids, porque temos pesquisadores, linha de fabricação, acesso a matérias-primas. Portanto, esta é uma questão de política brasileira e internacional e de priorização no planejamento do governo”, afirma a química Eloane Pinheiro, diretora-geral de Far-Manguinhos entre 1993 e 2002, contratada pela OMS para fazer um estudo sobre custos de medicamentos contra a Aids no mundo.²⁵ Ou seja, outras questões, não relacionadas diretamente com a

²³ Maristela Basso, Calixto Salomão Filho, Fabrício Polido & Priscila César. *Direitos de propriedade intelectual & saúde pública: o acesso universal aos medicamentos anti-retrovirais no Brasil*, pp. 22-25.

²⁴ MINISTÉRIO DA SAÚDE/Programa Nacional de DST/Aids, “A sustentabilidade do acesso universal a anti-retrovirais no Brasil”. Documento elaborado para divulgação durante a 157ª Reunião Ordinária do Conselho Nacional de Saúde, 9 ago, 2005.

²⁵ Entrevista realizada em 28 de julho de 2007 por skipe com a pesquisadora em sua casa no Rio de Janeiro.

capacidade técnica e científica influenciaram o desenvolvimento dessa área no Brasil.

1.3. Caminhos da “ciência periférica”

Em uma área tão competitiva como a pesquisa sobre a Aids, expressa em grandes investimentos e alta tecnologia, como um país como o Brasil, fora da *mainstream science* representada por esses países poderia se destacar? Como poderia ser reconhecido como um modelo no combate à epidemia? Que condições teria para oferecer idéias originais e políticas adequadas em situações nas quais os investimentos de governos e de grandes laboratórios em termos de pessoal, cabeças pensantes e equipamentos, ditaram as regras e os passos da ciência, como foi o caso da Aids?

Por todos os rótulos embutidos nessa definição, a ciência brasileira é “periférica”, não participando da corrente hegemônica nas áreas de biomedicina e biologia molecular. Isso não quer dizer que essas áreas no Brasil estejam se desenvolvendo em desacordo com as regras estabelecidas pela ciência central dos países mais desenvolvidos. Ao contrário, os médicos e pesquisadores brasileiros acompanham atentamente o que está ocorrendo nos grandes centros de pesquisa, mantêm um vínculo estreito com o sistema científico internacional e estão atualizados com o que há de melhor e mais avançado em suas áreas de atuação.²⁶ Mas a direção do conhecimento segue o caminho tradicional de centro para periferia, sendo definida pelas revistas científicas como *Science*, *Nature*, *The New England Journal of Medicine*, mais próximas da ciência de língua inglesa, cujas regras não facilitam o reconhecimento dos cientistas de países periféricos.²⁷

²⁶ Sobre o significado do que constitui ciência periférica vide G. Basalla, “The spread of Western Science”, *Science*, 156 (3775: 611-22), 5 maio 1967. Vide comentários a esse trabalho in Márcia Helena Mendes Ferraz, *As Ciências em Portugal e no Brasil (1772-1822): o texto conflituoso da Química*, pp. 17-29.

²⁷ Na verdade, não facilitando nem mesmo o reconhecimento de todos os membros da ciência central como se pode ver pelo caso emblemático da disputa pela primazia da descoberta do HIV entre as equipes de Robert Gallo, do NCI; e de Luc Montagnier, do Instituto Pasteur. Vide John Crewdson, *Science fictions: a scientific mystery, a massive coverup, and the dark legacy of Robert Gallo*.

O Brasil se coloca na categoria de países de “média renda”, com setores altamente desenvolvidos (embora largas porções da população permaneçam em situação precária) e desenvolve uma quantidade razoável de pesquisas relacionadas à Aids.²⁸ No entanto, esse esforço parece invisível para a comunidade internacional e às vezes até é subestimado, como ocorreu com a constatação por parte de médicos brasileiros de que a tuberculose se constituía numa das doenças oportunistas resultantes da infecção pelo HIV. A princípio, esse alerta vindo dos brasileiros foi rejeitado pelo CDC dos Estados Unidos porque a tuberculose parecia ter desaparecido daquele país. Com o tempo, a doença se manifestou em todas as grandes cidades norte-americanas, constituindo um problema sério após o aparecimento de cepas multi-resistentes do bacilo.²⁹

Durante toda a história do programa paulista, o objetivo dos seus participantes era fornecer o que havia de mais avançado em termos biomédicos aos pacientes. Mas a falta de investimento do governo brasileiro e as questões de ordem política e econômica relacionadas à *big science*, para usar o termo de Solla Price, constituíram obstáculos restritivos. Ainda assim, os princípios que nortearam os integrantes do programa, aliado à pressão das ONGs, fizeram com que o combate à Aids no Brasil se tornasse integral, englobando atividades de prevenção, por meio de campanhas educativas sobre sexo seguro, utilização de seringas descartáveis etc; e a distribuição gratuita de medicamentos anti-retrovirais, resultado da Lei no. 9313, de 1996, que dispõe sobre a obrigação do Estado de fornecer os remédios na rede pública, seguindo os preceitos do SUS.

Mas isso representa uma carga pesada. Calcula-se que, para garantir o acesso aos 170 mil pacientes em tratamento, cerca de 80% dos R\$ 1 bilhão

²⁸ Vide Francisco Inácio Bastos & Maria A. Hacker, “Pesquisas brasileiras biomédicas e epidemiológicas face às metas da Ungass”, *Revista de Saúde Pública*, vol. 40, pp. 31-41. Segundo esse trabalho, o Brasil tem demonstrado eficiência em pesquisas no âmbito de caracterização e isolamento do HIV-1, estudos vacinais fase II/III, monitoramento da resistência primária em populações específicas, tendências da epidemia, produção de medicamentos genéricos de qualidade e sua distribuição, entre outros aspectos. Vide últimos dados em http://data.unaids.org/pub/Report/2008/brazil_2008_country_progress_report_en.pdf.

²⁹ Cristiana Bastos, *Global...* op.cit., p. 150.

gastos com remédios, destinam-se à importação de drogas patenteadas.³⁰ A mera distribuição dos medicamentos, contudo, não garante a qualidade do tratamento. É preciso monitorar a resposta dos pacientes, para que se possa avaliar a sua eficácia. Isso é possível por meio de dois exames sofisticados – a contagem de linfócitos CD4 e o teste de carga viral - que identificam a quantidade de vírus circulando no organismo.

São exames que exigem um sofisticado controle de qualidade e não poderiam ser realizados se os profissionais brasileiros não estivessem em dia com os conhecimentos de ponta em biologia molecular e imunologia. Além disso, o Brasil implantou uma rede de laboratórios de estudo do padrão genético do HIV, com o intuito de estudar o surgimento de variantes do vírus resistentes à medicação e fornecer subsídios para a eventual produção de uma vacina, empreendimento mundial do qual o Brasil também participa. Desde 1996, o programa nacional de Aids reúne periodicamente especialistas para estabelecer parâmetros de tratamento e acompanhamento dos doentes, cujo consenso leva a documentos de orientação colocados à disposição do público e médicos, além de nortear a aquisição dos medicamentos por parte do governo.

Tudo isso demonstra os esforços do país em estabelecer um sistema de conhecimento eficiente, com resultados consistentes. Isso foi reconhecido no relatório da Unaids, apresentado durante a 26^a Seção Especial da Assembléia-Geral das Nações Unidas em HIV e Aids, em junho de 2006.³¹ Também foi considerado uma referência em relatórios do Banco Mundial³² e na revista *New England Journal of Medicine*³³.

Segundo o brasileiro Luiz Loures, que ocupa hoje um dos mais altos postos da Unaids, em comparação com vários países, o programa nacional foi pioneiro no sentido de incorporar todo e qualquer avanço científico que significasse benefício para os pacientes de uma forma igualitária.

³⁰ Alexandre Grangeiro, Luciana Teixeira, Francisco Bastos & Paulo Roberto Teixeira, "Sustentabilidade da política de acesso a medicamentos anti-retrovirais no Brasil", *Revista de Saúde Pública*, vol. 40, pp. 60-69, 2006.

³¹ JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME On HIV/Aids, <http://www.un.org/ga/aidsmeeting2006/index.html>.

³² BANCO MUNDIAL, "Evaluation of the World Bank's assistance in responding to the Aids epidemic: Brazil case study", <http://www.worldbank.org/oed/aids/main report.html>.

³³ Susan Okie, "Fighting HIV – Lessons from Brazil", *The New England Journal of Medicine*, vol. 354: 1977-1981, n. 19, 11 maio 2006.

“O grande salto do Brasil foi possuir um sistema aberto e muito cedo, por uma série de circunstâncias e por decisão política, incorporar os direitos humanos e o acesso universal a medicamentos e o sistema de saúde ao programa. Nos outros países, na maior parte do tempo, houve uma resposta clássica de saúde pública. No Brasil, a rede de profissionais se uniu às entidades civis e deu uma outra abordagem ao controle da epidemia.”³⁴

1.4 Contradições nascidas das concepções da medicina

Até agora, procuramos dar uma idéia das muitas influências externas à medicina que mudaram os rumos do controle da Aids no Brasil e em outros países. Procuraremos agora determinar a confluência de fatores originários da própria normatividade médica, ou do pensamento dominante das ciências da saúde, que foram postos à prova durante a epidemia.

Parte-se aqui do princípio de que a clínica e a epidemiologia compõem dois dos esteios de sustentação da medicina contemporânea. Na percepção geral, clínica e epidemiologia assumem campos dicotômicos: a primeira é identificada com a cura e o tratamento em sua dimensão individual, ou seja biológica, enquanto a segunda se estrutura como a ciência que estuda doenças em populações. A saúde pública, por sua vez, com base no saber epidemiológico e de outros campos que a conformam, vai se orientar pela atenção à saúde das populações mediante o reconhecimento e controle de seus fatores determinantes, em suas diferentes dimensões de cuidado, que incluem a promoção e prevenção.

Ao longo do tempo, enquanto a clínica passou de uma fase artesanal, assumindo contemporaneamente, a forma de uma medicina tecnológica e ultra-especializada, a epidemiologia passou da instrumentalização de práticas sanitárias e controle de doenças infecciosas à intervenção sobre grupos populacionais com base no conceito de risco, construído a partir de instrumentos teóricos capazes de identificar associações entre eventos ou condições

³⁴ Entrevista realizada por telefone em 3 ago. 2007 para a sede da Unaids em Genebra.

patológicas com situações ditas normais, de forma a relacionar causas e efeitos.³⁵ Mas, embora tomadas aqui como campos disciplinares diferentes, clínica e epidemiologia, como áreas de conhecimento, possuem vinculações epistemológicas.

O desenvolvimento de ambas está vinculado aos avanços no processo tecnocientífico resultante do surgimento e consolidação da ciência moderna ao longo de mais de três séculos. Durante esse período, a física, em particular, determinou o modelo que deveria ser seguido pelos outros campos disciplinares, como a biologia e a medicina.³⁶ No campo específico da medicina, a doença (ou a saúde) passou a ser definida pelo comportamento de uma série de variáveis fisiopatológicas em associação a eventos ou condições que as pessoas queriam evitar.

Tomando emprestado o conceito de Canguilhem, o projeto de uma medicina baseado nessa premissa seria a divisão entre “normal” e “patológico”, ou seja, patologias seriam modificações quantitativas e objetivas de um estado básico da vida ou da saúde normal. Assim, constatar uma maior ou menor excitação dos órgãos e tecidos seria o suficiente para explicar as variações entre a saúde e a doença. Com base nessas premissas, a medicina tornou-se uma ciência do corpo, das lesões e das doenças - tratadas com eficiência no hospital e nas clínicas como mostra a obra de Michel Foucault sobre as relações de poder.³⁷

A prática clínica orienta-se no sentido da demanda de cada doente, mas o foco, de acordo com a crítica, deixa de ser o indivíduo, que é substituído pelas características universais (e não particulares) da doença. Objetivamente, a ciência médica reduz o corpo ou o organismo a pequenas partes, cada uma considerada separadamente; e o conhecimento é baseado no princípio de causa e efeito, traduzido em mecanismos de funcionamento regular, normal ou adequado dos

³⁵ José Ricardo C.M. Ayres, Gabriela Junqueira Calazans, Haroldo C. Saletti Filho & Ivan França Jr, “Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde”, in Gastão Wagner Campos, M.C. Minayo, M. Akerman, M. Drummond Jr. & Yara M. de Carvalho, *Tratado de saúde coletiva*, pp. 375-411.

³⁶ Vide sobre a mudança de perspectiva no conhecimento da verdade, entre outros, os trabalhos de Allen G. Debus, “A ciência e as humanidades: a função renovadora da indagação histórica”, *Revista da Sociedade Brasileira de História da Ciência*, 5, pp. 3-13, 1991.

³⁷ Michel Foucault, *O Nascimento da Clínica e Microfísica do poder*. É importante enfatizar a importância da obra de Foucault na pesquisa sobre medicina e na historiografia médica no Brasil desde a década de 1970.

órgãos, aparelhos e sistemas orgânicos (áreas contempladas pela anatomia, fisiologia e bioquímica, entre outras).³⁸

Canguilhem contrapõe a esses critérios, questões de valor na avaliação de estados normais e patológicos, ou seja, embora a prática médica só se realize com base nas informações, conceitos e teorias elaborados pelas ciências (Biologia, Química, Física, Matemática etc), ela é impulsionada e organizada em torno de valores e não pode ser medida de maneira estritamente objetiva.³⁹ Em relação à especificidade da prática médica, ele afirma:

“A clínica não é uma ciência e nunca será uma ciência, inclusive quando utiliza meios cuja eficácia esteja cada vez mais garantida cientificamente. A clínica é inseparável da terapêutica e esta é uma técnica de instauração e restauração do normal cujo objetivo, a saber a satisfação subjetiva de uma norma que está instaurada, escapa à jurisdição do saber objetivo. Não se ditam cientificamente normas à vida.”⁴⁰

Em outras passagens de seu livro, Canguilhem demonstra que a especificidade da clínica como ato médico permite aventure a idéia de que em suas relações com a ciência biológica, esse ato a precede e mesmo a fundamenta:

“Se na atualidade o conhecimento da enfermidade por parte do médico pode prevenir a experiência da enfermidade por parte do enfermo, isso se explica pelo fato de que a segunda suscitou a primeira. Portanto (...) existe uma medicina porque há homens que se sentem enfermos e não que os homens se intuirem de suas enfermidades porque há médicos e através deles (...). Todo conhecimento tem sua fonte na reflexão sobre um fracasso da vida. Isso não significa que a ciência seja uma receita de procedimentos de ação, mas pelo contrário, que o impulso da ciência pressupõe um obstáculo para a ação. A própria vida (...) é quem introduz na consciência humana as categorias de saúde e de enfermidade. Essas categorias são biologicamente técnicas e subjetivas e não biologicamente científicas e objetivas.”⁴¹

³⁸ Kenneth Rochel de Camargo Jr, *As ciências...* op.cit, p. 30.

³⁹ George Canguilhem. *O Normal e o Patológico*, pp. 6-32.

⁴⁰ Ibid p.174. Essa crítica à forma como é considerada a clínica será usada por Maria Cecília Donnangelo, pioneira na construção teórica de um pensamento social moderno em saúde no Brasil em sua obra *Saúde e sociedade: o médico e seu mercado de trabalho*, p. 16.

⁴¹ Ibid, pp 65 e 171.

Da mesma forma que a clínica, a epidemiologia, nascida no século XIX, inicialmente como “extensão do campo de normatividade da medicina através da (...) interferência médica na organização das populações e de suas condições de vida”⁴², vai procurar no “extra-orgânico”, um objeto de determinação. A concepção de normal e patológico, no plano coletivo, passa a se denominar condicionantes externos dos estados de saúde e doença. A investigação em saúde distingue, dessa forma, grupos populacionais tomando por base características demográficas, de um lado, e, de outro, variáveis orgânicas, ou seja, o comportamento quantitativo dessas subpopulações tornam-se os elementos necessários e suficientes para as inferências causais.⁴³

No campo da Aids, essa concepção levou ao estabelecimento dos chamados grupos de risco, a partir das primeiras pesquisas epidemiológicas realizadas nos Estados Unidos pelo CDC, centro criado em 1946 para implantar o sistema de vigilância epidemiológica naquele país.⁴⁴ A noção de grupo de risco difundiu-se amplamente, especialmente por meio da mídia, passando a ter uma identidade concreta: os chamados quatro Hs (homosexuals, hemophiliacs, haitians e heroin-addicts), que passaram a ser os primeiros alvos das estratégias de prevenção e a sofrer os seus efeitos.⁴⁵

A prevenção voltou-se, nessa época, nos Estados Unidos (em um primeiro momento em que pouco se sabia sobre a doença também no Brasil), em torno do tema da abstinência e isolamento: os “pertencentes” a esses grupos não deveriam ter relações sexuais, doar sangue, usar drogas injetáveis. Os resultados práticos dessas estratégias são bastante conhecidos: além de êxitos técnicos muito

⁴² Maria Cecília Donnangelo, *Saúde ... op.cit*, pp. 47-48.

⁴³ Entre os autores que trataram da fundamentação da epidemiologia, vide José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres, *Epidemiologia e emancipação*, principalmente pp. 132-159; e *Sobre o risco: para compreender a epidemiologia*, pp. 113-170. Vide também, de Naomar de Almeida Filho, *A ciência da saúde*, principalmente pp. 135-151, e *Epidemiologia sem números: uma introdução crítica à ciência epidemiológica*, pp. 83-87.

⁴⁴ A princípio, o CDC apenas tratava do controle de malária. Só na década de 1950, o serviço se expandiu para outras doenças infecciosas. Na década de 1970, o centro participou ativamente do programa de erradicação de varíola no mundo. Vide www.cdc.gov/about/history/ourstory.htm.

⁴⁵ A identificação da Aids com os haitianos foi prematura e trágica. Nos anos 70, o Haiti era para os norte-americanos sinônimo de paraíso tropical. Quando o país passou a ser associado à Aids, os números do turismo caíram assustadoramente. Outra fonte de recurso importante para os haitianos mais pobres, a venda do próprio sangue para os laboratórios norte-americanos, também foi suspensa. A doença deu o golpe de morte em uma economia em crise e contribuiu para a queda do ditador Jean-Claude Duvalier. Richard Davenport-Hines & Christopher Phipps, “Amor maculado”, in Roy Porter & Mikulas Teich (orgs.), *Conhecimento sexual, ciência sexual*, pp. 29-30.

restritos, produziram em grande escala estigma e preconceito. Além disso, impediram que se reconhecesse, logo nos primórdios da epidemia, por exemplo, as mulheres e os bebês que nasceram com o vírus.⁴⁶

O conceito de grupos de risco, influenciado pelos resultados alcançados no combate à Aids, foi modificado para comportamento de risco e, atualmente, para o de vulnerabilidade, ainda não consolidado. Originário da área da advocacia internacional pelos direitos humanos, o termo vulnerabilidade designa, em sua origem, grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção, proteção ou garantia de seus direitos de cidadania. Embora se beneficie das análises de risco, o conceito de vulnerabilidade busca expressar os “potenciais” de adoecimento/não-adoecimento relacionados a todo e cada indivíduo que vive em um certo conjunto de condições, de uma maneira não determinística. Implica não apenas em mudança de comportamento, mas em mudanças nas condições sociais da população “de risco”.

1.5 Projetos de reforma médica e seus desdobramentos no Brasil

É certo que o programa paulista de Aids não desenvolveu conceitos que mudassem a clínica e a epidemiologia praticadas de um modo geral no último terço do século XX e cujos problemas extrapolavam em muito a sua área de atuação. As pesquisas relativas à etiologia do vírus também foram limitadas, apesar de o Brasil ter desenvolvido no passado um trabalho original, que poderia, se fosse incentivado, levar avante essa área.⁴⁷

⁴⁶ Vide Ronald Bayer & Gerald M. Oppenheimer, *Aids doctors, voices from the epidemics*, no qual são relatadas as dificuldades de alguns médicos em fazerem com que o CDC e os outros especialistas norte-americanos reconhecessem a existência de Aids em mulheres, bebês e homens heterossexuais, pp. 27-32.

⁴⁷ Na “fase heróica” dos institutos de pesquisa, que corresponde à primeira metade do século XX, muitos médicos atuavam como cientistas e sanitários. Seguindo o exemplo de Oswaldo Cruz, Emílio Ribas e Vital Brasil, seus discípulos realizavam pesquisas laboratoriais e, paralelamente, empreendiam arriscadas viagens pelo interior do Brasil, dando continuidade aos estudos e oferecendo soluções práticas para os problemas sanitários das regiões visitadas. As pesquisas realizadas por parte de cientistas como Carlos Chagas e outros levaram a trabalhos importantes relacionados a doenças causadas por microorganismos. Curiosamente, o professor italiano Antonio Carini, que fez carreira na saúde pública em São Paulo, identificou um fungo (*Pneumocystis carinii*), que provocava pneumonia em indivíduos imunodeprimidos, relacionado

No entanto, o programa construiu um caminho original, baseado no que já vinha sendo discutido no Brasil em termos de saúde coletiva. Os conceitos que levaram ao desenvolvimento desse campo de pesquisa médica, por sua vez, só puderam ser consubstanciados em continuidade com as teorias e práticas médicas anteriores. Ou seja, se a saúde coletiva estabeleceu rupturas com o pensamento da época, estas rupturas não podem ser consideradas “atemporais”, mas partem de um processo histórico que ultrapassa as fronteiras nacionais e precisa ser explicitado para a melhor compreensão de sua gênese.

Assim é que fomos buscar as raízes da saúde coletiva no desenvolvimento da medicina social da segunda metade do século XVIII, e que, conforme assinala Foucault, sustentava-se em um discurso científico caracterizado por uma estratégica biopolítica, cuja ação dirigia-se ao corpo, à saúde e à força produtiva do indivíduo.⁴⁸ Sua prática articulou-se com a estrutura política e social dos estados modernos europeus, no sentido de conservar a saúde das classes trabalhadoras nos grandes centros urbanos e adquiriu características diversas quando se expressou na Alemanha (medicina de Estado), na França (medicina urbana) e na Inglaterra (medicina do trabalho, já no século XIX). Dessa maneira, permitiu, à época, a satisfação das necessidades da sociedade por condições de salubridade adequadas, e possibilitou que a clínica assumisse aos poucos uma posição hegemônica entre as práticas de saúde, ao ampliar sua eficácia nas técnicas diagnósticas e terapêuticas.

Pesquisadores na área de saúde consideram que o movimento da medicina social foi derrotado no plano político a partir das transformações que vão ocorrer na Europa, à medida que ganhavam terreno as concepções biomédicas, principalmente depois das descobertas na área de bacteriologia.⁴⁹ Ações para acabar com germes e micróbios substituíram aquelas que visavam acabar com os fatores que geraram o seu aparecimento. Mesmo assim, a medicina social deu

posteriormente como um dos sintomas da Aids. Sobre esse período da história da saúde brasileira, vide, entre outros, Cláudio Bertolli Filho, *História da saúde pública no Brasil*, pp. 14-16.

⁴⁸ Michel Foucault, *Microfísica...* op.cit., pp. 79-98. Sobre o tema da medicina social no período, vide também George Rosen, *Da política médica à medicina social*, pp. 77-141.

⁴⁹ Everardo Duarte Nunes, “Saúde coletiva: uma história recente de um passado remoto”, in Gastão Wagner Campos et al, *Tratado de...* op.cit, pp. 295-315. Nunes chama a atenção para o sucesso do trabalho de Robert Koch em microbiologia com a descoberta do bacilo da tuberculose, a compreensão da epidemiologia das doenças transmissíveis e o declínio concomitante de importância dos fatores sociais em saúde.

origem à importante produção conceitual que forneceu a base para os esforços que ocorreram mais tarde no sentido de pensar a questão da saúde na sociedade.

Nos países coloniais e periféricos, a medicina social deu origem ao sanitarismo do fim do século XIX, responsável por ações de saúde pública destinadas a controlar as chamadas doenças tropicais por meio de atividades profiláticas (saneamento, imunização e controle de vetores). Nesse contexto, a medicina assumia o papel de guia do Estado para assuntos sanitários, comprometendo-se a garantir a melhoria da saúde individual e coletiva e, por extensão, a defesa do projeto de modernização do país. No Brasil, especialmente, propiciou o surgimento de instituições como o Instituto Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro, e a Escola de Higiene, em São Paulo, que foram responsáveis por importantes estudos nessa área.⁵⁰

A concepção biomédica, contudo, ganhou reforço com o controle das doenças transmissíveis e, mais ainda, no século XX, com a introdução dos antibióticos e de outros medicamentos, das cirurgias, dos exames laboratoriais que se encarregaram de diminuir o número de mortes. Consolidou-se, portanto, a posição dessa ciência e dos médicos na definição dos problemas de saúde e na escolha das ações necessárias ao controle, tratamento e prevenção das doenças. Nos Estados Unidos, com o relatório Flexner, destinado a melhorar o nível das escolas médicas, no começo do século XX, enfatizou-se no ensino a ênfase no conhecimento experimental, proveniente da pesquisa básica e a separação entre o individual e o coletivo e do biológico e social.⁵¹

Na década de 1930, como reflexo da crise econômica de 1929 e o aumento dos custos gerados pela especialização e tecnologia médicas, redescobriu-se o caráter social da doença e da medicina, o que levou, já na década seguinte, a uma

⁵⁰ A bibliografia sobre esse período na história da saúde no Brasil é vasta, podendo ser citados os trabalhos de Gilberto Hochman, *A era do saneamento: as bases da política de saúde pública no Brasil*; E. Mehry, *O capitalismo e a saúde pública: a emergência das práticas sanitárias no Estado de São Paulo*; Nicolau Sevcenko, *A revolta da vacina: mentes insanas em corpos rebeldes*, entre outros.

⁵¹ O relatório Flexner é um trabalho realizado para a Fundação Carnegie em 1910, analisando escolas em todos os estados norte-americanos e no Canadá. Concluiu que havia escolas demais, má instrução e formação profissional deficiente, além de ausência de controle externo. O relatório propôs um ensino voltado para o biológico e centrado no hospital e, por isso, muitas vezes foi criticado. Elizabeth Fee, “Divórcio entre teoria e prática: o sistema de treinamento em saúde pública nos Estados Unidos”, *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 13, 3: 841-851, mai/jun, 2008.

rediscussão sobre assistência. Na Europa Ocidental, onde o pós-guerra propiciou o estabelecimento dos chamados *welfare states*, a assistência à saúde integrou-se mais claramente às políticas sociais do estado. Nos Estados Unidos, porém, o setor privado, que controla a atenção médica, por meio de forte oposição política, conseguiu afastar o projeto de reforma da saúde nos mesmos moldes europeus, propondo, no lugar, mudanças no ensino médico com ênfase na prevenção.⁵²

Surgiu então a proposta da reforma preventivista e da medicina integral, encampada pela Associação Médica Norte-Americana. Segundo essa proposta, a ação médica deveria ser estendida para outros níveis, especialmente o período anterior à doença, resultando numa medicina mais efetiva. A base doutrinária foi o modelo da “história natural das doenças”, desenvolvido por Leavell & Clark, que comprehende o conjunto de processos interativos que levam aos problemas de saúde⁵³, e o ponto de partida foi a reforma dos currículos dos cursos médicos no sentido de enfatizar uma atitude preventiva nos estudantes.

Citando Sérgio Arouca, outro teórico importante na definição da conceituação de saúde coletiva no Brasil, a medicina preventiva representou “uma leitura liberal e civil dos problemas do crescente custo da atenção médica (...) e uma proposição alternativa à intervenção estatal, mantendo a organização liberal da prática médica e o poder médico”.⁵⁴ Sua limitada atuação transformadora foi chamada por Arouca em sua tese de “dilema preventivista”. Apesar de representar um esforço de mudança apenas no comportamento do profissional, a medicina preventivista foi exportada por meio dos organismos internacionais de saúde para outros países.

⁵² O sistema de saúde dos Estados Unidos é considerado um dos mais privatizados do mundo. Somente aqueles considerados incapazes de competir no mercado, como os muito pobres, inabilitados e os idosos que não conseguiram poupar ao longo da vida, são objeto de ações específicas promovidas pelo programa Medicaid, de responsabilidade estadual. A população inserida no mercado formal de trabalho tem acesso a sistemas de seguro privado contratado pelas empresas. Os aposentados utilizam os serviços médico-hospitalares oferecidos pela rede vinculada ao programa Medicare, gerido pelo governo federal. Vide Célia Almeida, *O mercado privado de serviços de saúde no Brasil: panorama atual e tendências de assistência médica suplementar*, Texto para discussão, nov. 1998, pp. 51-57, http://www.ipea.gov.br/pub/td/1998/td_0599.pdf.

⁵³ H. Leavell & E.G. Clark, *Medicina preventiva*.

⁵⁴ Sérgio Arouca, *O dilema preventivista: contribuição para a compreensão da medicina preventiva*, p. 239.

Na América Latina, a difusão se deu, a partir de 1955, por meio de seminários e reuniões internacionais patrocinados pela Opas, tendo como resultado a introdução da medicina preventiva nos cursos médicos, em busca da formação de um novo profissional.⁵⁵ Mas, diferentemente do que ocorreu nos Estados Unidos, a medicina preventiva adquiriu aqui um discurso mais crítico, tendo em vista as condições estruturais de desigualdade social e de confronto político do país. Os departamentos criados nas faculdades, em consequência, passaram a discutir a realidade médico-social e da prática médica, fundamentando-se bem mais no modelo da medicina social do que no modelo original da medicina preventiva. Em vários países, formaram-se grupos que focalizaram os determinantes sociais da doença, os efeitos das políticas de saúde privatizantes, as diferenças de tratamento conforme o gênero e a raça, as origens das epidemias.⁵⁶

Retomou-se então a linha dos médicos alemães Rudolf Virchow e Salomon Neumann, que, já no século XIX, defendiam a inserção dos estudos das enfermidades no conjunto da realidade social. Essa visão, no Brasil, foi acrescida da revisão do modelo biomédico, influenciada pelos trabalhos de Michel Foucault, Ivan Illich, além de Franco Basaglia e Giovanni Berlinguer – estes últimos ligados ao Partido Comunista Italiano e protagonistas das reformas no sistema de saúde na Itália mais ligados a uma mudança do Estado.⁵⁷

Os participantes dessa discussão, que, desembocou mais tarde no chamado movimento sanitarista, entendiam a doença, como parte de um todo do qual fazia parte o indivíduo. Para eles, diferentemente do que era ensinado pelo modelo

⁵⁵ Antônio Pithon Cyrino. "Organização tecnológica do trabalho na reforma das práticas e dos serviços de atenção primária à saúde". Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da USP, pp. 51-53.

⁵⁶ Howard Waitzkin, Célia Iriart, Alfredo Estrada & Silvia Lamadrid, "Social medicine in Latin America: productivity and dangers facing the major national groups", *The Lancet*, vol. 358: 315-323, 2001.

⁵⁷ Giovanni Berlinguer tinha ligações com o Brasil, onde esteve pela primeira vez em 1951, ainda como diretor da Associação Internacional de Estudantes, tendo participado de diversas manifestações e reuniões com universitários pertencentes à UNE. Na ocasião, foi ameaçado de expulsão pelo deputado Carlos Lacerda, que o acusou de ser um "espião russo". Como deputado, foi relator no Congresso Nacional da experiência da Reforma Sanitária da Itália. Em 1988, escreveu com colegas brasileiros uma coletânea sobre o processamento da reforma na Itália e a transição em curso no sistema de saúde brasileiro. Giovanni Berlinguer & Sônia Maria Fleury Teixeira e Gastão Wagner de Souza Campos, *Reforma Sanitária: Itália e Brasil*. Franco Basaglia promoveu em 1978 a reforma psiquiátrica na Itália, por meio da Lei 180/78, conhecida como Lei Basaglia, que estabeleceu a abolição dos institutos de saúde mental.

biomédico, a doença não se resumia apenas à questão biológica, mas abrangia também a realidade sanitária dos grupos e classes sociais que tinham princípios culturais e condições econômicas semelhantes. Sob esse aspecto, os teóricos do movimento sanitarista entendiam que, entre os diferentes grupos sociais, existiam maneiras e condições peculiares de adoecer, recuperar a saúde e morrer, que eram menos dependentes dos conhecimentos e serviços médicos disponíveis e mais da organização geral da sociedade e do papel que cada grupo desempenhava dentro dela.⁵⁸

A partir dos trabalhos pioneiros desenvolvidos por Arouca, Maria Cecília Donnangelo e outros, e a criação do primeiro curso de pós-graduação em Medicina Social na Universidade Estadual do Rio de Janeiro, em 1974, desenvolveu-se então a saúde coletiva, um campo disciplinar composto pela epidemiologia, administração e planejamento em saúde e ciências sociais em saúde, que envolve disciplinas auxiliares como a demografia, estatística, antropologia, economia, ciências sociais e outras. A saúde coletiva propôs um novo modo de organização do processo de trabalho em saúde, enfatizando a prevenção de riscos e agravos, a reorientação da assistência aos doentes, a melhoria da qualidade de vida e a extensão a toda a população dos serviços de saúde. Ao mesmo tempo, propôs a participação comunitária na orientação das políticas econômicas e sociais do país.⁵⁹

Esse pequeno esboço explica quais eram as condicionantes da crise de significados existente na saúde nos Estados Unidos e no Brasil no início da década de 80, quando um vírus de origem desconhecida e de efeitos aterrorizantes começou a se espalhar nas principais cidades norte-americanas, desafiando o conhecimento médico e as medidas de prevenção. No caso específico de São Paulo, tentaremos mostrar como o caminho seguido pelo movimento sanitário se cruza com os da epidemia. No caso dos Estados Unidos, veremos a seguir, como determinantes sociais e culturais da época condicionaram a resposta norte-americana à Aids.

⁵⁸ Duas teses, já citadas anteriormente, são consideradas um marco divisor que dá início à teoria social da medicina que inspirou o movimento: *O Dilema Preventivista*, de Sérgio Arouca; e *Medicina e Sociedade*, de Cecília Donnangelo, ambas de 1975.

⁵⁹ Jamilson S. Paim e Naomar de Almeida Filho, "Saúde coletiva... op. cit., pp. 310-316.

CAPÍTULO 2

A ÉPOCA FAZ A DOENÇA: PORQUE A AIDS SE TORNOU EPIDEMIA

2.1 O surgimento do vírus

Embora a Aids tenha surgido no início dos anos 80, o HIV já estava infectando pessoas em algumas regiões do continente africano desde pelo menos as duas décadas anteriores.⁶⁰ Para esse trabalho, utilizamos a perspectiva de Mirko Grmek que, em sua obra sobre a Aids, considera que a emergência do HIV não ocorreu de repente por uma mutação brusca, mas resultou de um processo histórico que, após ter se desenrolado ao longo do tempo, veio, nos anos 70, a ultrapassar um limiar crítico.⁶¹

Para os especialistas, o vírus provavelmente existiu durante algum tempo e pode até ter causado a doença em habitantes de alguma remota região rural, sem ser detectado. Pode ter sido transmitido para outras populações, acompanhando movimentos migratórios, especialmente em direção às áreas urbanas do continente africano. O registro epidemiológico confirmou a sua emergência amplificada em algum lugar na região leste do lago Vitória, em Uganda, e a sua disseminação pelas rotas de caminhões que transportavam mercadorias entre os portos e o interior do continente africano.⁶²

⁶⁰ Hoje se sabe que o seu aparecimento resultou da passagem, para o homem, do vírus SIVcpz, encontrando em chimpanzés no sul de Camarões. Hahn B. et alli, "Chimpanzees Reservoirs of Pandemic and Non-Pandemic HIV-1", *Science*, 313 (5786): 523-6, 28 jul. 2006.

⁶¹ Mirko Grmek. *Histoy of Aids: Emergence and Origin of a Modern Pandemic*. Do mesmo autor "O enigma do aparecimento da Aids", *Estudos Avançados*, SP, v.9, n.24., pp. 229-239, maio, 1995.

⁶² Por motivos políticos e logísticos, nunca foram coletados dados essenciais que pudessem ajudar a decifrar esse enigma em Uganda. Entre 1971 e 1979, este país enfrentou a tirania brutal de Idi Amin e a consequente destruição social e econômica que se seguiu. Em consequência desse período turbulento, faltam as amostras sanguíneas dos soldados, de mulheres vítimas de estupro e da primeira leva de prostitutas que abandonou as áreas devastadas em busca de meios de sobrevivência nos centros urbanos. Foi documentada a ligação entre as rotas de caminhão que passavam pela zona de guerra e a disseminação do HIV via bordéis e prostitutas de beira da estrada. Laurie Garrett, *A próxima peste: novas doenças num mundo em desequilíbrio*, p. 373.

Daí ele se espalhou para o resto do mundo, devido às condicionantes históricas e sociais no último terço do século XX: intenso processo de urbanização, onde antes não havia grandes cidades; fluxos migratórios decorrentes desse mesmo processo ou associados a guerras civis e perseguições políticas; incorporação desordenada de tecnologias, muitas vezes desestruturando formas culturais tradicionais, sem que houvesse o correspondente desenvolvimento social para sustentá-las; inúmeras oportunidades de comunicação, comércio e interações entre países de áreas relativamente isoladas.

Vários autores que se dedicaram ao estudo da epidemia da Aids levantaram as causas sociais ligadas a essa “epidemia moderna”.⁶³ Nesse estudo, chamamos a atenção para alguns aspectos do panorama mundial que influenciaram o seu aparecimento.

O último terço do século XX foi um período em que se verificou, de um lado, um progresso material impressionante, grandes descobertas e inovações tecnológicas, acrescido de uma confiança ilimitada no poder da ciência de resolver os problemas do mundo. Mas também foi um período de questionamentos, em que a sociedade, sobretudo jovem, mobilizada nos grandes centros modernos, propôs outros espaços e novos canais de expressão para o indivíduo, libertando-se das amarras tradicionais, como a religiosa e a familiar, e estabelecendo novos padrões de comportamento, sobretudo sexuais. A pílula anticoncepcional deu liberdade sexual às mulheres jovens, que, pela primeira vez, tinham um método seguro de se proteger contra uma gravidez não-desejada. Foi a época também em que as doenças venéreas deixaram de ser consideradas um grande pesadelo, graças, sobretudo, à utilização de medicamentos como a penicilina.

Foi o tempo da contracultura, movimento social de caráter fortemente libertário, de transgressão, da derrubada de valores, do arrombamento das portas da percepção, das drogas, do transar. Sobretudo a década anterior aos anos 80 teve essa característica, assim definida no testemunho de uma das pessoas envolvidas, em depoimento:

⁶³ Entre os principais estudos, citamos de Virginia Berridge & Philip Strong (orgs.), *Aids and contemporary...* op.cit; e os livros de Elizabeth Fee & Daniel Fox, *Aids, the burdens...* op.cit e *Aids: the making of a chronic disease.*

“Foi ingênuo, romântico, jovem? Foi tudo isso. Foi principalmente bonito, mas acabou. Hoje é uma ruína pré-histórica (...), mas não se deve esquecê-la (...) Do positivo de sua contradição, valeria a pena lembrar que era generosa, tinha uma alegria feroz de resistência que perdemos desde os anos 80.”⁶⁴

Passados trinta anos daqueles tempos, as análises sobre o aparecimento da Aids chamam a atenção para “aqueles anos loucos” como o período em que, sem que ninguém soubesse, o vírus começou a se espalhar. Como diz a pesquisadora Laurie Garrett, o clima de liberdade sexual não era novo na História, lembrando que até mesmo na Atenas de Aristóteles e Platão as atividades sexuais (homo e hetero) podiam resultar em orgias freqüentes. Mas havia diferenças.

A população do planeta nesse período recente era muito maior e uma porcentagem sempre crescente de pessoas passou a viver nos grandes centros urbanos. Viagens aéreas e transporte em massa permitiam às pessoas do mundo todo ir para as cidades de sua escolha, os movimentos jovens contestatórios e feministas estavam no apogeu, e o número de jovens com menos de 25 anos aumentou. Aventuras heterossexuais anônimas e sem consequência não eram mais proibidas, como mostra a pesquisadora no texto abaixo:

“Na dura e alienada atmosfera freqüentemente encontrada nas grandes e inamistosas cidades, as discotecas proporcionavam uma instantânea intimidade. Se havia risco em deixar a discoteca com um estranho, isso apenas aumentava o fascínio sexual da aventura. E para milhares de mulheres, especialmente em países em desenvolvimento, o clima reinante permitia explorar a única fonte potencial e independente de renda: a prostituição”.⁶⁵

⁶⁴ João Adolfo Hansen, “Pra falar das flores” in Antônio Risério, Maria C. M. Ferraz, Maria Rita Kehl et allii, *Anos 70: Trajetórias*, p. 76.

⁶⁵ Laurie Garrett, *A próxima...* op.cit, p. 258.

2.2 Incompreensões sobre sexualidade

“Essa batida traiçoeira da polícia é mais um exemplo do jogo sujo que os heterossexuais armam contra os homossexuais, ao mandá-los para a clandestinidade, a fim de, periodicamente, serem castigados pela consciência da cidade, ao obrigá-los a assumir atitudes constrangedoras e paranóicas e, finalmente, ao levá-los a uma luta frontal para conseguir se liberar e provar, de uma vez por todas, que ser gay não é ser pervertido, nem maricas, nem doente, nem bicha ou imbecil. Gay é bom.”

The Village Voice, 1970⁶⁶

O texto acima ilustra o movimento de liberação gay que estourou nos Estados Unidos na década de 70, quando grupos de homossexuais em Nova York e San Francisco enfrentaram a opinião pública e declararam não apenas sua identidade, mas também o direito à sua sexualidade.⁶⁷ As duas cidades se tornaram ímãs de atração para homossexuais, há muito reprimidos nas comunidades norte-americanas de atitudes mais conservadoras, e até de outros países (os primeiros casos de Aids no Brasil foram reportados em homossexuais que haviam estado em Nova York e San Francisco).

Nesta última cidade, os homossexuais se tornaram uma poderosa força política e chegaram a eleger, em 1978, o primeiro gay assumido para um cargo público da cidade: Harvey Milk, membro do conselho administrativo, morto a tiros em seu escritório, junto com o prefeito George Moscone.⁶⁸ O assassinato de Milk, e a pena leve aplicada a seu autor (interpretada pela comunidade gay como um

⁶⁶ O texto se refere a 27 de junho de 1969, quando houve uma batida policial em um local de encontro de homossexuais em Nova York. Essas batidas eram freqüentes, mas daquela vez ocorreram distúrbios generalizados. A história ficou conhecida como Distúrbios de Stonewall. Um ano depois, os homossexuais ativistas de Nova York desfilaram em uma parada comemorativa no Central Park. Aderiram a ela, conforme estimativas do *The New York Times*, 20 mil pessoas. Oito anos depois, o 27 de junho seria comemorado em vários países como o Dia da Liberação Gay, atraindo multidões. *Ibid*, p. 255.

⁶⁷ A definição de homossexualidade é controvertida, havendo quem defende diferenças de ordem biológica e outras referentes ao processo de educação que afetariam o desenvolvimento da personalidade. Nesse caso, a questão não importa tanto, mas o fato de que o movimento iniciado na década de 1960 englobou pessoas que assumiam o comportamento homossexual, independente de papéis e categorizações. Peter Fry & E. MacRae. *O que é Homossexualidade*.

⁶⁸ Vide, entre outros, “Heroes and icons – Harvey Milk”, *Time*, 4, jun, 1999, e Harvey Milk City Hall Memorial, <http://www.milkmemorial.org/aboutharvey/aboutharvey.html>.

sinal de homofobia) colocaram o movimento dos direitos dos homossexuais nos Estados Unidos na mesma categoria de outros movimentos de direitos civis. Ao mesmo tempo, reforçaram a política dos homossexuais de assumirem-se publicamente. A época é descrita, entre outros, pelo jornalista Paulo Francis, então correspondente em Nova York:

“A explosão homossexual é apenas um aspecto da explosão sexual do nosso tempo. É muito visível porque há 20 anos seria inconcebível, exceto em países árabes, o homossexualismo ostensivo de hoje em dia. Em Nova York e outras cidades mais civilizadas, alguns minutos na rua nos dão uma medida dos presumíveis 1 milhão de homossexuais da cidade. (...) Os líderes e não poucos adeptos proclamam a alegria da vocação, daí a palavra ‘gay’, que quer dizer alegre e já foi usada pejorativamente pelos heterossexuais zombeteiros, até que assumida pelo movimento. Sou favorável a que cada um se divirta como pode (...), mas há talvez um excesso de liberação aqui. (...) Parece claro que uma tal devoção ao sexo é excessiva e distorce o potencial da personalidade de heterossexuais. É coisa de criança pensar em sexo o tempo todo. Mas, é claro, os homossexuais aqui conseguiram cortar qualquer crítica à preocupação excessiva que tantos (não todos) têm com sexo, que transformam numa obsessão que não conhece hora, numa causa que criaria uma sociedade a parte, dentro da sociedade.”⁶⁹

O texto de Francis não leva em conta o fato de que, tal como o movimento geral dos anos 60 e 70 visava reforçar uma liberdade recém-adquirida, no caso dos homossexuais, após um longo período de silêncio e repressão sobre esse “pecado nefando”, iniciou-se uma acelerada tomada de consciência, reconhecidamente influenciada pelo movimento feminista. Como no caso das mulheres, o movimento era constituído por pessoas de diferentes classes sociais, opiniões políticas, ideologias, credos religiosos e modos de vida que tinham em comum o reforço de sua identidade sexual – às vezes até de forma exagerada.

Essa variedade de pessoas e interesses era identificada como um todo homogêneo. Até o aparecimento da Aids, o espectro de diferentes categorias e comportamentos sexuais que se tornou evidente principalmente nos estudos realizados no Brasil, não estava claro nos Estados Unidos, onde prevalecia a

⁶⁹ Paulo Francis, “O delírio do sexo nos Estados Unidos”, *Folha de S. Paulo*, 7 mai, 1983.

bipolarização entre homossexualidade e heterossexualidade. Esse fato, levado ao mundo pela mídia, contribuiu para a versão inicial de que a Aids era exclusiva dos homossexuais – como se representassem uma categoria à parte.⁷⁰ As análises posteriores realizadas principalmente para avaliar os comportamentos de risco em relação à Aids, levaram, em 1989, a OMS a mudar a categoria homossexual em seus documentos sobre a epidemia para “homens que fazem sexo com homens”.⁷¹

Na década de 1980, porém, os integrantes do crescente movimento homossexual norte-americano não estavam dispostos a deixar que uma doença nova e mal explicada afetasse sua liberdade e o espaço político e comportamental que haviam conquistado. O aparecimento da doença, inicialmente no circuito mais ostensivo das saunas e clubes da comunidade gay, foi negado. Sob esse aspecto, um trabalho notável, embora não acadêmico, foi realizado pelo jornalista Randy Shilts, ainda na década de 80, que fez uma crônica sobre a Aids nos Estados Unidos, buscando relatar a intersecção entre política, medicina, sexualidade e comportamento durante a epidemia. Não por acaso, Shilts foi duramente contestado pelas comunidades gays de Nova York e San Francisco por suas críticas contundentes à maneira defensiva como elas reagiram nos primeiros tempos da epidemia.⁷²

2.3 Párias da sociedade: os usuários de drogas

A epidemia encontrou maneiras de se espalhar também em outra direção. Na década de 80, o ambiente das grandes cidades tornou-se ideal para a

⁷⁰ Trabalhos sobre o tema já demonstraram como a “categoria” homossexual foi gerada pelo preconceito e os prejuízos resultantes. Vide, entre outros, Jurandir Freire Costa, *A Inocência e o Vício: estudos sobre o homoerotismo*, principalmente o capítulo “O homoerotismo diante da Aids”, pp. 127-182. Sobre os problemas enfrentados pelos homossexuais enquanto “grupo”, vide Michael Pollak, *Os homossexuais e a Aids: sociologia de uma epidemia*, pp. 25-41.

⁷¹ OMS. *Monitoring of National Aids Prevention and Control Programmes: Guiding Principles*. <http://www.who.int/publications/en/>.

⁷² Randy Shilts, *And the Band Played on*. Entre outros exemplos, Shilts cita o caso do escritor Larry Kramer, um dos fundadores do Gay Men’s Health Club, em 1981, discriminado pela comunidade gay de Nova York por defender uma mudança no comportamento sexual como forma de se defender da epidemia. Kramer escreveu *Faggots*, um dos livros ainda hoje mais lidos sobre gays, transformado em peça teatral de sucesso em Nova York, p. 244.

disseminação das drogas – a princípio heroína e, à medida que os cartéis de cocaína expandiam suas vendas, cocaína. Essa última, que a princípio só era inalada, começou também a ser injetada. Tal como os usuários de heroína, os de cocaína injetável passaram a ter um estilo de vida muito favorável à transmissão de micróbios entre uma pessoa e outra.

A maioria dos usuários compartilhava equipamento para injetar drogas. Quando injetavam heroína ou qualquer outra droga, um pouco do sangue podia refluir na seringa quando o equipamento fosse retirado da veia e o êmbolo repositionado. As agulhas também ajudavam os micróbios a atravessar as barreiras da pele e ir direto para a corrente sanguínea. Os usuários, em geral, tinham seu sistema imunológico debilitado pelos efeitos das drogas, pela constante injeção de células sanguíneas de outras pessoas e pelas numerosas substâncias químicas utilizadas para “dividir” o produto. Viviam em míseras condições, alimentavam-se mal, prostituíam-se para ter dinheiro para a droga e usavam uma variedade de produtos tóxicos, favoráveis à proliferação de micróbios.

2. 4. O escândalo do sangue

Além disso, a transmissão do HIV foi facilitada pela indústria de produtos derivados do plasma (especialmente fatores de coagulação), utilizados nas transfusões de sangue, que se desenvolveu rapidamente na segunda metade do século XX com os avanços tecnológicos decorrentes de mudanças relacionadas à coleta de sangue, processamento, estocagem e transfusão. No entanto, em muitos países, os doadores recebiam para doar sangue, uma política que atraiu os mais miseráveis, entre eles os usuários de drogas.

O sistema não era organizado, com serviços públicos e privados de alto nível técnico e científico convivendo com outros de má qualidade, alguns com interesses prioritariamente comerciais. A doação em troca de dinheiro era estimulada pelas indústrias de hemoderivados que precisavam de matéria-prima e, nem sempre, levavam em conta a saúde dos doadores. No final da década de

1960, também os hemofílicos passaram a depender de centenas de doadores de sangue, ao receber os fatores VIII e IX de coagulação, e se tornaram vulneráveis à infecção.

Os primeiros casos de Aids foram relatados em junho de 1981, mas somente em julho de 1982, o CDC divulgou um alerta aos bancos de sangue, hemofílicos e pessoas necessitadas de transfusão sobre a doença (o vírus ainda era desconhecido). Mesmo assim, os proprietários de bancos de sangue não quiseram aceitar a possibilidade de que seus estoques estivessem contaminados. Muitos deles reagiram, a princípio, com ceticismo aos perigos da transmissão. Nos Estados Unidos, a única medida adotada foi impedir que pessoas manifestamente participantes dos “grupos de risco” doassem sangue.

Em vários países, houve escândalos envolvendo sangue contaminado por HIV. Calcula-se que, na França, de 6 mil a 8 mil pessoas receberam transfusões de sangue infectado com o vírus, entre 1982 e 1985. Depois da identificação do HIV, oficialmente no início de 1984, quando testes para detecção de anticorpos anti-HIV se tornaram disponíveis, a triagem sorológica dos doadores passou a ser obrigatória.

2.5. Epidemias do medo – os significados de contágio

“A palavra peste não continha apenas o que a ciência desejava nela definir, mas uma longa procissão de imagens extraordinárias.”
Albert Camus, A Peste, 1948

O impacto da Aids quando não se esperava mais que ocorressem doenças infecciosas dessa magnitude trouxe à tona aspectos inesperados da população, motivados por medos subjetivos e arcaicos, reativados no imaginário pelas imagens simbólicas da “peste”, as quais o discurso da ciência do final do século XX procurava substituir por posturas racionais e “civilizadas”.⁷³

⁷³ A partir dos anos 1970, as consequências dos contatos da humanidade com as doenças infecciosas foram objeto de estudo de vários historiadores. Foram influenciados, entre outros, por

Essas imagens ligadas às antigas epidemias, não se referiam apenas à “ignorância”, mas também a algo que diz respeito a experiências fundamentais, relacionadas ao processo de adoecimento humano. Em todas as situações do passado em que ocorreram epidemias, foram elaboradas representações, conhecimentos e práticas com o fim de debelar as doenças e o sentimento de culpabilidade individual e coletiva que as acompanhavam.

Como foi levantado por Jeffrey Weeks, “a Aids é um fenômeno moderno, a ‘doença’ do final do século XX. Mas é também um fenômeno historicizado, seguido por histórias que criam e moldam respostas a ele e sobre carregam pessoas com HIV e Aids com um peso do passado que elas não deveriam ter de sustentar”.⁷⁴ Essa observação corrobora o trabalho de Susan Sontag sobre como a cultura da humanidade acaba transferindo a responsabilidade da doença sobre os doentes e, ao longo da História, associa a doença a metáforas sinistras.⁷⁵

Um trabalho muito interessante, originalmente apresentado como tese de doutorado, de Dina Czeresnia mostra como a reativação do imaginário social e das antigas imagens simbólicas de “peste”, suscitadas pela Aids, trouxe para o final do século XX duas representações da epidemia, que apesar de distintas, se confundem: a representação científica de doenças transmissíveis e a de doenças contagiosas. A primeira se refere ao conhecimento adquirido ao longo do tempo para delimitar os modos pelos quais o agente etiológico passa de um indivíduo para outro. A segunda relaciona-se ao medo difuso do “contacto”, relacionado às idéias de morte e horror.⁷⁶

William Mc Neill que, em *Plagues and Peoples* focalizou a correlação entre os encontros dos povos com tais doenças e as fases de sua história política e cultural. A pesquisadora inglesa Virginia Berridge chama a atenção na sua análise sobre a historiografia da Aids que, nos primeiros anos da doença, as pesquisas se voltaram para o que ela chamou de “lição da história”, com o objetivo de traçar paralelos com o passado distante, em vez de localizar a Aids na sua imediata pré-história. Virginia Berridge & P. Strong (eds), *Aids and contemporary...* op.cit , p. 1.

⁷⁴ Jeffrey Weeks, “Post-modern Aids?”, in Tessa Boffin & Sunil Gupta (orgs). *Ecstatic antibodies: resisting the Aids mythology*, p. 133.

⁷⁵ Susan Sontag, *Aids e suas metáforas*. Da mesma autora, *A doença e suas metáforas*, mais especificamente sobre o câncer.

⁷⁶ Dina Czeresnia. *Do contágio à transmissão: ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico*. Da mesma autora, “Aids, contágio e transmissão: relação entre epidemia, cultura e ciência” in Dina Czeresnia, Elisabeth Moreira dos Santos, Regina Helena Simões Barbosa & Simone Monteiro, *Aids: ética, medicina e biotecnologia*, pp. 51 a 77. Sobre as vivências de medo, exasperação, negação, rejeição do outro, designação dos grupos mais atingidos como perigosos, vide Patrice Bourdelais, “Contagions d'hier et d'aujourd'hui”, *Sciences Sociales et Santé, Sociétés*

Segundo Dina Czeresnia, os primeiros anos da epidemia de Aids foram caracterizados pela indefinição entre os discursos que falavam em nome da ciência e do senso comum. Ela frisa que essa indefinição não ocorreu apenas como consequência de ser aquele um período em que a caracterização científica da doença ainda não havia sido construída, mas, principalmente, pela carga de conteúdos simbólicos da Aids.⁷⁷

Dina Czeresnia faz uma análise etimológica das palavras *contato* e *contágio* ao longo dos séculos mostrando que, durante muito tempo, houve aproximação no significado dos dois termos. Somente a partir do século XIX, contágio passa a ser definido como transmissão de doença de um indivíduo ao outro.

“Essas mudanças de emprego podem ser justificadas, em parte, por meio de formulações que passam a conceituar esses termos tendo como base as teorias que surgem no pensamento médico. Porém, independentemente dessas mudanças históricas de significação, permaneceu, no imaginário social, o vínculo entre contágio e contato como significando ocorrência de doença por meio do ato de tocar.”⁷⁸

Com base nos conceitos de ciência e ideologia científica de Canguilhem, Dina Czeresnia faz uma análise das teorias contagionista e miasmática que disputaram a primazia durante três séculos e permaneceram presentes no imaginário social, antecedendo o conceito científico de transmissão e o nascimento da epidemiologia.⁷⁹ Seu objetivo é mostrar que o que ocorre então com o processo de gênese da racionalidade científica na medicina é um corte muito mais profundo do que simplesmente a aparente vitória do modelo do contágio poderia explicar. Mas os significados anteriores deixaram marcas,

⁷⁷ à *l'épreuve du SIDA*, 1:7-20, 1989. Vide também a entrevista de Bordelais para Dominique Simonnet, “La santé publique n'est jamais accusé”, *L'Express*, fev, 2006.

⁷⁸ Sobre as ambigüidades que acompanharam (e ainda acompanham) o significado da Aids, vide o trabalho de Paula Treichler, especialmente o texto “Aids, homophobia and biomedical discourse: an epidemic of signification” in Douglas Crimp (ed), *Aids: cultural analysis, cultural activism*, pp 31-70, no qual a autora pesquisou publicações de divulgação popular e científica para apontar indefinições, estereótipos, confusões e preconceitos relacionados à doença. O mesmo tema foi abordado por Claudine Herzlich e Janine Pierret em “Uma doença no espaço público: a Aids em seis jornais franceses”, *Physis-Revista de Saúde Coletiva*, 2 (1-1992): 8-35.

⁷⁹ Czeresnia, “Aids, contágio...”, op.cit, p 60.

⁷⁹ G. Canguilhem. *Ideologia e racionalidade nas ciências da vida*, p. 36.

presentes nas representações culturais de outrora, que ressurgem em determinados momentos da História.

Esse terror se manifestou de diversas maneiras, primeiro nos Estados Unidos e países da Europa, e depois foi “importado” para o Brasil, e difundido principalmente pela mídia, como pode ser exemplificado por uma reportagem da época (há dezenas de outras semelhantes ao longo da história da Aids):

“A Aids está aterrorizando os Estados Unidos e os doentes como em outras épocas acontecia com a lepra ou a peste. (...) Ontem, um canal de televisão de San Francisco tentou frear o pânico e organizou programa sobre o assunto. Quando um dos doentes convidados apresentou-se no estúdio, uma técnica recusou-se a colocar o microfone em sua lapela e fugiu apavorada. (...) Os membros de um júri não quiseram se reunir esta semana no tribunal enquanto um portador da síndrome estivesse entre eles. Em Nova York, um juiz evacuou a sala de audiências e os membros do tribunal colocaram máscaras cirúrgicas antes da entrada de um preso vítima da moléstia. Em Coronado (Califórnia), os bombeiros suspenderam seus cursos de primeiros socorros, temendo que o manequim contratado para as aulas práticas estivesse contaminado.”⁸⁰

O texto abaixo mostra o mesmo medo de contato, segundo um médico norte-americano que tratou de pacientes em uma pequena comunidade dos Estados Unidos:

“Você usa luvas quando toca neles?”, perguntou meu pai. ‘Neles?’ Pus-me na defensiva. ‘Não. A não ser que vá tirar sangue ou fazer toque retal, ou coisa parecida.’

‘Quer dizer que não usa luvas quando toca na pele deles?’

‘Não. Pai, não se pega essa doença tocando na pele.’

Minha mãe estremeceu. ‘Mesmo assim, acho que você devia usar luvas’, disse meu pai. ‘Por que não? Você tem uma criança pequena em casa. Um bebê que está para nascer. Não corra riscos.’

(...) Meu Deus do céu, se o que eu estava fazendo era nobre, porque parecia uma coisa... uma coisa vergonhosa?”⁸¹

⁸⁰ Folha da Tarde, “Nos Estados Unidos, sociedade já segregava as vítimas da Aids”, 16 jun., 1983.

⁸¹ Abraham Verghese, *Minha terra: história de um médico nos tempos da Aids*, p. 195.

2. 6. Falhas médicas na contenção da epidemia

As doenças têm história, já dizia Jean-Charles Sournia. “Os médicos, como outros sábios, pertencem à sociedade que os circunda. Resultam dela, partilham de seus ideais, os seus fantasmas, as suas resistências à mudança, o seu encerramento em modelos conhecidos sobre a organização do mundo e os mecanismos da vida”.⁸² Sendo parte da sociedade norte-americana e compartilhando com ela o desconforto em relação aos temas sexualidade – especialmente homossexualidade – e uso de drogas intravenosas, o *establishment* de saúde pública do país falhou em conter a Aids antes que ela adquirisse proporções epidêmicas.

O pesquisador Thomas W. Schierholz cita o “puritanismo” da sociedade norte-americana como uma das causas dos problemas resultantes da forma como o país lidou com a epidemia de Aids, considerando “puritanismo” tanto uma construção cultural como institucional.⁸³ A desinformação sobre comportamento sexual somou-se ao julgamento moral que, no passado, era reservado às doenças sexualmente transmissíveis. A política de saúde refletiu esse desconforto que, aliás, já era sentido anteriormente com o combate às doenças venéreas:

“Doenças venéreas eram consideradas uma ameaça ao sistema social e sexual vitoriano, que dava grande valor à disciplina, repressão e homogeneidade. O código sexual daquela época pregava que apenas o sexo conjugal deveria receber aprovação social. Mas o temor das doenças venéreas também refletia o medo das massas urbanas, o crescimento das cidades e a natureza mutante das relações familiares. (...) Em resumo, as doenças venéreas se tornaram uma metáfora das ansiedades do período vitoriano sobre sexualidade, contágio e organização social.”⁸⁴

⁸² Jean-Charles Sournia, “O homem e a doença” in Jacques Le Goff (org.), *As doenças têm História*, p. 360.

⁸³ Thomas W. Schierholz, “Imaging Public Health: ideas and the politics of making Aids preventing policy in the United States and Brazil, 1981-1995”. Tese de Doutorado. Columbia University, pp. 18-20.

⁸⁴ Allan M. Brandt, *No magic bullet: a social history of venereal disease in the United States since 1880*, p. 150. Sobre o mesmo tema aplicado à realidade brasileira, vide Sérgio Carrara, *Tributo à Vénus: a luta contra a sífilis no Brasil, da passagem do século aos anos 40*, no qual o autor estabelece uma relação entre a estratégia de controle da doença com o processo de construção da nação brasileira e da organização do aparato médico do Estado. Nos dois países, as doenças

Mesmo quando as doenças sexualmente transmissíveis eram tratadas pelas autoridades de saúde pública e pelos médicos no período anterior à Segunda Guerra Mundial, a ênfase recaía na proteção da família, para as quais constituíam uma ameaça. As mudanças sociais iniciadas após a Segunda Guerra Mundial, com a nova configuração das famílias e do papel da mulher no mercado de trabalho, culminando com a revolução sexual dos anos 60 e 70, demonstraram que essa perspectiva não fazia mais sentido nos tempos da Aids. Além disso, com o advento da penicilina e de outros antibióticos, pouca atenção era dedicada a programas de prevenção e modificação de comportamentos relacionados às DSTs.⁸⁵ Havia programas educativos, mas os clínicos que não se sentissem confortáveis ao falar sobre comportamento sexual de risco podiam evitar o assunto e apenas fazer o tratamento com remédios, pois, afinal, ninguém mais morria de sífilis.⁸⁶

O especialista em epidemiologia e prevenção de doenças sexualmente transmissíveis, H. Hunter Handsfield, da Universidade de Washington, oferece um panorama de como a questão foi deixada para segundo plano:

“Os postos de saúde pública eram relegados ao status de segunda classe, não recebiam fundos suficientes e havia falta de funcionários, mesmo nas secretarias de saúde. Simultaneamente, as faculdades de medicina passaram a dar menos ênfase às DSTs: uma vez o problema estava ‘sob controle’, evidentemente não fazia sentido destinar estágios para os médicos aprenderem a lidar com essas doenças. Departamentos acadêmicos de estudo da sífilis se desintegraram e a venereologia divorciou-se da pesquisa e residência médicas. A maioria das faculdades de medicina norte-americanas agora não oferecia mais do que

venéreas tornaram claro que os significados da doença têm implicações na política de saúde da própria doença.

⁸⁵ M.Z. Solomon & W. DeJong, “Recent sexually transmitted disease prevention efforts and their implications for Aids Health Education”, *Health Education & Behavior*, vol. 13, 4:301-316 (1986); Allan Brandt, “The public health service’s number one priority”, *Public Health Reports*, 98 (4): 306-307, jul-ago., 1983.

⁸⁶ Em relatório sobre o tema para o governo federal, *apud* Thomas W. Schierholz, se observa que: “(o National Center for Prevention Services) tradicionalmente tem sido responsável pelo financiamento e coordenação dos esforços dos departamentos de saúde pública em controlar as doenças sexualmente transmissíveis, como a sífilis e a gonorréia. *Como essas doenças podem ser curadas, os programas enfatizam tanto o tratamento clínico como a investigação dos casos, dedicando menor esforço para a educação e as mudanças no comportamento sexual*”. (grifo meu) General Accounting Office, “Aids Education: staffing and funding problems impair progress”, Washington DC, 1989.

algumas horas de preleções sobre as DSTs, geralmente durante o período anterior aos estágios clínicos, e apenas pouquíssimas faculdades contavam com treinamento clínico de qualquer tipo.⁸⁷

A mesma coisa ocorria com os problemas de saúde dos usuários de drogas. Como estavam à margem da sociedade, a maioria era considerada pária. Além disso, os médicos não se sentiam à vontade com esses pacientes, porque eles raramente diziam a verdade ao falar de atividades que podiam afetar sua saúde, não seguiam as recomendações, vendiam as receitas de medicamentos nas ruas e, dependendo da oportunidade, roubavam agulhas e medicamentos dos hospitais.

Uma das conseqüências do medo geral e do desconforto para com esses pacientes foi o sentimento de hostilidade, agravado pelas tentativas de políticos e fundamentalistas cristãos de utilizarem a epidemia para culpar as vítimas. Foram relatados casos de hospitais e clínicas que se negavam a receber doentes. Dentistas que se recusavam a tratar de clientes que julgavam suspeitos. Equipes de ambulâncias negando-se a fazer o transporte dos casos desesperadores; e até de empregados de funerária que não aceitavam o transporte dos corpos de pessoas que morreram de Aids. A fobia da Aids estendeu-se a todos aqueles que “poderiam ter a doença”.⁸⁸

Além disso, a constituição dos “grupos de risco” levou à insistência em não perceber os outros caminhos da epidemia que, logicamente não respeitavam mais limites geográficos, de sexo ou orientação sexual. Na Europa e nos Estados Unidos, em meados da década de 80, já havia a informação de que uma grave epidemia estava ocorrendo no centro e no leste da África, mas continuava a dominar a percepção de que a Aids era uma doença observada principalmente entre os homossexuais e usuários de drogas injetáveis. Acreditava-se que os casos africanos em homens e mulheres heterossexuais se deviam a práticas culturais bizarras, como circuncisões rituais, retirada do clitóris e sexo com animais.

⁸⁷ H.H. Handsfield, “Sexually transmitted diseases”, *Hospital Practice*, 17(1):99-109, 113-6, janeiro, 1982.

⁸⁸ Vide sobre as medidas de vigilância de imigração, despedidas sumárias do trabalho e episódios em que médicos se recusaram a tratar doentes e pais a levar seus filhos à mesma escola de crianças portadoras do HIV, G. Fabre, “La notion du contagion au regard du Sida, ou comment interférent logiques sociales et catégories médicales”, *Sciences Sociales et Santé*, XI (1): 5-32, março 1993.

Algumas dessas interpretações errôneas eram resultado da forma como as notícias da epidemia da África eram divulgadas. Mas também se deviam a fatores menos justificáveis, como o racismo.⁸⁹ Especulava-se, por exemplo, que a relação anal heterossexual era mais comum entre os africanos e levantava-se a hipótese da promiscuidade sexual dos negros (atualmente, se dissemina o mito de que os curandeiros africanos recomendam manter relações com meninas virgens para se purificar do vírus). Esse tipo de comentários, além de inverídicos, pouco ajudavam, tanto na compreensão científica do vírus como na prevenção de sua transmissão.⁹⁰

Durante a 1^a Conferência Internacional sobre Aids, realizada em abril de 1985, em Atlanta, foram relatados dados que mostravam a seriedade da epidemia em vários países africanos e levantadas sua forma de transmissão heterossexual. A conferência serviu para reforçar na imprensa os mitos de estranhas práticas sexuais. Como resultado, os governos africanos se fecharam a pesquisas por parte dos ocidentais e estes, com raras exceções, se abstiveram de ir atrás de dados locais sobre o vírus.⁹¹

A longo prazo, essa incompreensão contribuiu para a disseminação do vírus entre as mulheres e populações mais pobres – o que também estava ocorrendo nos países ocidentais, mas não de forma tão visível. Ao legado de acusações e preconceitos, somou-se a herança da colonização que marcou tanto a sociedade como a política africana. Embora, tenham trazido para as colônias da África os conhecimentos biomédicos das metrópoles, os europeus não ajudaram a torná-los acessíveis a toda a população. Ao contrário, ao estabelecer a estratégia de dividir para governar, fizeram com que esses conhecimentos fossem acessíveis a

⁸⁹ As pesquisas realizadas em 1983 pelo Projeto Sida, a primeira iniciativa zairense/american/belga sobre Aids na África, mostraram que mulheres e homens manifestavam a doença na mesma proporção. Não havia qualquer evidência de que os casos envolviam uso de drogas intravenosas ou homossexualismo. Algumas mulheres eram prostitutas e outras monogâmicas, casadas com homens que tinham relações com prostitutas. O grupo submeteu os resultados a várias revistas científicas, mas os dados foram rejeitados, sob o argumento de que o resultado havia desprezado alguma modalidade de transmissão ou costume que poderia estar espalhando a doença. Por causa disso, permaneceram inéditos por quase um ano, enquanto a Aids avançava no leste, centro e sul da África. Após muitas revisões, o estudo apareceu no *The Lancet* em 1984. Vide Laurie Garrett, *A próxima...* op.cit, pp. 325-339.

⁹⁰ R. Packard, P. Epstein. "Medical Research on Aids in África", in E. Fee & D. Fox (org.), *Aids: the Making...* op.cit, pp.346-73.

⁹¹ Laurie Garrett, *A próxima...* op.cit, pp.344-345.

poucos, enquanto a maioria das sociedades tribais mantinha suas tradições religiosas e culturais, que também quase não foram objeto de estudo por parte dos colonizadores. A falta de infra-estrutura, hospitais, vacinas e medicamentos não contribuiu para o fortalecimento da medicina ocidental.⁹²

Os novos governos africanos, por sua vez, reforçaram a sua independência política, desconfiando de tudo que estivesse associado aos brancos colonizadores. O antropólogo Didier Fassin chama a atenção para a política do governo Thabo Mbeki, na África do Sul, como um exemplo dessa tendência, ao se recusar a promover a distribuição de medicamentos anti-retrovirais. Mbeki, em 2000, promoveu uma conferência internacional com a presença dos chamados “dissidentes da Aids”, especialistas que negam que o HIV seja a causa da síndrome, considerando que ela se deve mais a condições de subnutrição, pobreza, más condições de saúde etc.⁹³

Segundo Mbeki, “nós, africanos, temos de lidar com essa catástrofe africana única. É óbvio que sejam quais forem as lições que nós tenhamos aprendido com o Ocidente sobre esse tema do HIV-Aids, seria absurdo e ilógico fazer uma simples super-imposição da experiência ocidental à realidade africana”.⁹⁴

É óbvio também que não se pode ignorar todo o sofrimento provocado pela Aids nos países desenvolvidos, muito menos o saber sobre o vírus, simplesmente negando a sua existência. Isso não ocorreu no Brasil, apesar de o país ter também uma herança colonial forte, embora de história diferente. Em pesquisa com médicos do Rio de Janeiro realizada sobre o conhecimento da Aids, Kenneth Rochel Camargo afirma que, em nenhum momento, “detectou algum tipo de crítica que colocasse o conhecimento científico como problemático, mesmo sendo os entrevistados, cada um à sua moda, pesquisadores calejados”.⁹⁵ Especificamente no caso do programa de Aids de São Paulo, um dos objetivos era tornar acessível a todos os benefícios alcançados pelo conhecimento científico.

⁹² Vide sobre os obstáculos à criação de serviços de saúde na África, entre outros, Terence Ranger, “Plagues of beasts and men: prophetic responses to epidemic in eastern and southern África” in Terence Ranger & Paul Slack, *Epidemics and ideas*, pp. 241-241.

⁹³ Didier Fassin, *When bodies remember: experiences and politics of Aids in South Africa*, pp. 124-171..

⁹⁴ T. Mbeki, “Letter by president Mbeki on Aids in África”, *ibid*, p. 9.

⁹⁵ Kenneth Rochel de Camargo, *As ciências ... op.cit*, p. 133.

CAPÍTULO 3

QUESTÕES DE SAÚDE E DOENÇA NO BRASIL

3.1. Os extremos da sociedade brasileira

*“Pouca saúde, muita saúva,
os males do Brasil são.”*
Macunaíma, Mário de Andrade⁹⁶

Utilizamos o texto acima, tirado da obra de Mário de Andrade, para marcar a força que a imagem da doença teve na composição dos retratos do Brasil. Do ponto de vista cultural, Macunaíma é um personagem ambivalente, indeciso entre duas ordens de valores – a do mato, donde proveio, e a do progresso, onde foi parar. A assistência à saúde no Brasil também é marcada por essa ambivalência: de paraíso tropical a inferno dos colonizadores, de país abençoado por Deus a imenso hospital, a visão do país oscilou entre dois extremos no qual a presença de enfermidades foi freqüentemente associada a obstáculo ao desenvolvimento.

O Brasil partilhou com a maior parte dos países em desenvolvimento o fato de estar relativamente intocado pela revolução científica nos séculos XVI e XVII, e pela revolução industrial no século XVIII. Constituiu uma sociedade colonial, mantida dessa forma propositadamente para servir aos interesses dos colonizadores europeus, com baixas taxas de alfabetização, enormes problemas de saúde (entre as quais varíola, hanseníase, tuberculose, malária e febre amarela) e poucas instituições reguladoras da administração do seu imenso território.⁹⁷

⁹⁶ Mario de Andrade, *Macunaíma*. Sobre a força que a imagem da doença teve na composição do país, vide Gilberto Hochman & Diego Armus, “Pouca saúde e muita saúva: sanitarismo, interpretações do país e ciências sociais”, in *Cuidar, controlar, curar: ensaios históricos sobre saúde e doença na América Latina e Caribe*, pp. 10.

⁹⁷ Para mais informações sobre esse período, vide, entre outros, Roberto Machado *et alli*, *Danação da Norma: Medicina Social e Científica da Psiquiatria no Brasil*, pp. 18-35; e Cláudio Bertolli Filho, *História da...* op.cit, pp. 5-12.

Essa herança deixou raízes que se manifestam até hoje na profunda desigualdade social dos brasileiros. De um lado, uma parte da população usufrui de níveis econômicos, possibilidades educacionais e culturais e acesso a descobertas e inovações tecnocientíficas; de outro, grandes contingentes sociais convivem com a miséria e a falta de perspectivas de melhoria das condições de vida.

Sob essa óptica, é possível entender como o país constituiu um campo diferente de intervenção médica, por exemplo, dos Estados Unidos. Em um país com as desigualdades brasileiras, supõe-se que todo o campo médico é influenciado pela noção de que, em vários níveis, a doença é socialmente determinada. Ao mesmo tempo, é um país de respeitável conhecimento científico, onde se pode imaginar uma negociação interativa entre ciência e sociedade, ou, nas palavras de Cristiana Bastos, “um encontro fermentador entre a alta tecnologia e a medicina periférica”.⁹⁸

Durante a maior parte de sua história, a gestão da saúde no Brasil foi deixada à sua própria sorte. Ela só foi adquirir importância como desdobramento da expansão das atividades econômicas em maior intensidade no centro-sul, a partir do final do século XIX, primeiro com a cultura do café, depois com o consequente processo de industrialização. Então, sob o patrocínio do Estado, ocorreu a importação e desenvolvimento de técnicas de combate às doenças ditas tropicais e aplicações de medidas sanitárias, responsável pelo investimento em instituições de pesquisa e campanhas de saneamento e vacinação.

Em meados do século XX, houve uma divisão no atendimento da saúde – ficando as ações coletivas a cargo do Estado (ações referentes a doenças infecciosas, à atenção materno-infantil, à imunização e algumas medidas de vigilância sanitária) e a individual dos trabalhadores da previdência, garantida por uma legislação específica, e colocada no mesmo plano de benefícios que as aposentadorias, pensões por invalidez etc. Em São Paulo, onde já existia faculdade de medicina e vários institutos de pesquisa médica, a atenção e as verbas despendidas pelo governo estadual desde o início da República permitiram constituir, já em meados da década de 20, um sistema de saúde pública

⁹⁸ Cristiana Bastos, *Global responses ...* op. cit, pp. 151.

descentralizado e ajustado às questões sanitárias próprias de cada região do estado. Nesse sistema, criado pelo higienista Geraldo de Paula Souza, os centros de saúde atendiam e orientavam doentes, além de funcionarem como porta de entrada para o internamento hospitalar.

Aos poucos, no entanto, no estado e em todo o Brasil, prevaleceu a política de assistência médica individual, em detrimento da saúde pública, com uma crescente inversão de gastos em favor da primeira. As reformas executadas em São Paulo decretaram o fim da sua experiência descentralizadora. Em lugar do atendimento ágil e voltado para a população, os intervenientes sanitários optaram pela organização centralizada dos serviços. Estes foram orientados para o tratamento de enfermidades específicas – como o tracoma, a lepra e a ancilostomose – deixando outras de lado. Ao mesmo tempo, o sistema corporativo-previdenciário foi se fortalecendo com a criação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) na década de 1960, que abrangia todos os trabalhadores sujeitos ao regime de CLT. No INPS, a assistência médica ficou vinculada às contribuições das empresas e dos trabalhadores, deixando de fora – em um primeiro momento – a parte da população que não estava empregada, ou que não tinha registro, além dos trabalhadores rurais e empregados domésticos e servidores públicos e de autarquias que tivessem regimes próprios de previdência.

O sistema ganhou um grande aporte de recursos financeiros proveniente das contribuições dos trabalhadores com carteira assinada, aliado ao crescimento econômico da década de 70 (o chamado milagre econômico) e ao fato de haver naquela época um pequeno percentual de aposentadorias e pensões em relação ao total de contribuintes. Aos poucos, o sistema de cobertura foi se ampliando, com a inclusão de vários segmentos não beneficiados no primeiro momento. Mas o já precário atendimento à saúde geral no Brasil, principalmente na década de 1960-70, foi piorando com a deterioração da situação econômica, aumento da concentração de renda e diminuição do poder aquisitivo da população mais pobre.

O Ministério da Saúde, criado em 1953 para coordenar as ações de saúde coletiva, contava com poucas verbas e funcionários especializados, o que impedia que atuasse com eficácia contra doenças endêmicas como a malária, a esquistossomose, o mal de Chagas e outras nas áreas rurais. Enquanto isso, a

saúde individual passou para a responsabilidade do Ministério da Previdência Social que podia contratar, com entidades privadas, as ações de proteção e assistência dos doentes. A complexidade administrativa e financeira do sistema levou à criação de uma estrutura própria administrativa, o Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (Inamps) em 1978, no âmbito do Ministério da Previdência Social.⁹⁹

O governo militar, estabelecido após 1964, fortaleceu esse sistema, estabelecendo contratos com a maioria dos médicos e hospitais existentes no país e pagando pelos serviços realizados. Paralelamente, ocorreu “uma explosão de escolas médicas privadas que funcionavam precariamente, o incentivo e a tendência a uma especialização cada vez mais precoce, o acúmulo de médicos nos grandes centros urbanos. O mercado de trabalho médico foi se estruturando nos novos moldes impostos pelo funcionamento do complexo médico-industrial, saindo das formas autônomas tradicionais (o médico de família) para as do assalariamento.”¹⁰⁰ O modelo de assistência favoreceu uma medicina curativa e especializada e o desenvolvimento do setor médico baseado no perfil privado, na especialização e na capitalização da saúde que vigora até hoje. Enquanto isso, as ações de saúde coletiva foram deixadas para um segundo plano.

3.2. Os novos tempos da redemocratização

O modelo econômico que sustentou o regime militar entrou em crise em meados dos anos 70, em função da diminuição do fluxo de capital estrangeiro e a consequente diminuição do ritmo de crescimento, evidenciando os graves problemas resultantes da desigualdade social. A população com baixos salários, contidos a princípio pela política econômica e pela repressão do governo militar,

⁹⁹ Vide Paulo Singer, Oswaldo Campos & Elizabeth Machado de Oliveira. *Prevenir e curar : o controle social através dos serviços de saúde*, pp. 123-125.

¹⁰⁰ José Luiz Fiori, “Introdução”, in Reinaldo Guimarães (org), *Saúde e medicina no Brasil: contribuições para um debate*, p. 25. Vide também Maria Cecília Donnangelo, *Saúde e...* op.cit, pp. 50-51. A autora diz que o aumento do número de médicos no Brasil a partir da década de 1960 e sua concentração em São Paulo e na então Guanabara são fatores que contribuíram para o aviltamento da profissão. Antes disso, a formação de profissionais obedecia a um ritmo regular e lento. Havia 27 escolas médicas até 1960 no Brasil e 73 em 1971, 37 das quais criadas a partir de 1965.

passou a conviver com o desemprego, aumento da marginalidade, das favelas, da mortalidade infantil etc. A idéia muito disseminada no período de que era preciso fazer “crescer o bolo (a economia)”, para depois redistribuir, não se confirmou no plano social. O Brasil se destacou no período como um país com um dos maiores índices de concentração de renda a nível mundial.

Paradoxalmente, em relação a outros países da América Latina que passaram pelo mesmo processo de ditaduras militares da década de 70, o período de transição para a democracia que se seguiu (1973-1985), por ser longo e de relativa liberdade de imprensa, deu origem a uma organização da sociedade civil em moldes não experimentados nos territórios vizinhos. No Centro-Sul, a classe média altamente vulnerável às pressões da inflação, começou a se organizar em associações profissionais e entidades de classe de assalariados e de funcionários públicos (professores e profissionais de saúde principalmente). Eram entidades representativas de arquitetos, advogados, sociólogos, médicos e outros profissionais de saúde, economistas, bancários, artistas, jornalistas etc, que passaram a lutar por melhores condições de trabalho, eleições livres e democráticas e em defesa dos direitos humanos.

Nas periferias das grandes cidades, as novas forças se organizaram por meio dos grupos de ação da mobilização popular católica (Comunidades Eclesiais de Base, ou CEBs) e as sociedades de amigos de bairro no sentido de conseguir creches, saúde, habitação, transporte, a legalização de loteamentos clandestinos, educação, saneamento básico etc. Nas fábricas, os sindicatos – sobretudo dos metalúrgicos, químicos, petroleiros, eletricitários e outros setores considerados estratégicos – se mobilizaram na oposição ao regime militar e por melhores salários e condições de trabalho.

Organizações de esquerda retomaram sua ação junto ao movimento estudantil que reconstruía suas entidades fechadas e proibidas pelo regime de 1964. Beneficiados pela promulgação em 1979 da anistia, importantes figuras da resistência ao regime militar retornaram do exílio e se incorporaram a essas lutas, trazendo novas idéias sobre meio ambiente, feminismo e anti-racismo que haviam

adquirido.¹⁰¹ Surgiram movimentos e entidades em torno de “temas específicos”: mulheres (movimentos femininos e feministas), homossexuais (homens e mulheres), movimentos negros e indígenas, ambientalistas etc. Foi uma época em que, mais do que qualquer outra, antes ou depois, o Brasil testemunhou o aparecimento de novas formas de criatividade social e de resistência em todos os componentes da sociedade civil.¹⁰²

O contexto de abertura favoreceu a emergência e a ação, nas principais cidades do país, de grupos gays que lutavam pelo direito à diferença e pela afirmação de uma identidade homossexual. Esse movimento, ainda que bastante diversificado e seguindo diferentes tendências, crescia paralelo a outros movimentos de minorias que reivindicavam democracia, reconhecimento e justiça social.¹⁰³ Apesar de terem se inspirado no movimento homossexual que ocorria nos Estados Unidos, esses grupos não representavam uma cultura gay tão organizada e visível, com guetos e comunidades estruturadas, como naquele país.

Além disso, nas principais cidades brasileiras, mesmo durante o fechado regime militar, nunca deixou de haver lugares de encontro como bares, saunas e discotecas, que se sobreponham ao mundo dos circuitos mais clandestinos e subterrâneos dos cinemas, parques, ruas etc. No período da abertura, o homossexualismo só ganhou presença mais ostensiva, tornando-se mais visível. Entre outros exemplos, era a época dos *Dzi Croquettes*, grupo de bailarinos que se vestiam numa mistura de roupas masculinas e femininas, com muito brilho e maquiagem, e dos *Secos & Molhados*, que projetou a carreira do cantor andrógino Ney Matogrosso. Além disso, ativistas, grupos políticos, livros, teses acadêmicas, leis municipais, diversas manifestações artísticas deram mais representação a um

¹⁰¹ Entre eles, Herbert Daniel e Herbert de Souza (Betinho). Esse último teve um papel fundamental na regularização das questões relativas à segurança na terapêutica da transfusão sanguínea. O descaso em relação ao controle da qualidade do sangue e hemoderivados levou a iniciativas como a criação da Abia em 1986, associação que, posteriormente, estendeu sua atuação para um amplo leque de ações preventivas, educativas e de fiscalização de políticas públicas nas áreas de prevenção e assistência. Vide: Luiz Antônio Castro-Santos, C.E. Moraes & V.S.P. Coelho, “Os anos 80: a politização do sangue”. *Physis - Revista de Saúde Coletiva*, vol 2, n 1, pp. 107-149, 1992.

¹⁰² Sobre este período, vide Thomas Skidmore, “A lenta via brasileira para a democratização: 1974-1985”, in Alfred Stepan (org), *Democratizando o Brasil*, pp.68-69.

¹⁰³ Vide Edward McRae, “O militante homossexual no Brasil da Abertura”, Tese de Doutoramento, Departamento de Ciências Sociais da FFLCH da USP.

estilo de vida dito homossexual, inclusive abrindo caminho para o que viria a ser depois um importante mercado consumidor.¹⁰⁴

A questão foi muito abordada, entre outros, pelo antropólogo norte-americano Richard Parker, que realizou importantes estudos sobre a vida sexual do brasileiro, ressaltando as diferenças de entendimento sobre homossexualismo no Brasil e nos Estados Unidos. Parker chamou a atenção para a hierarquia ativo-passivo presente na cultura sexual brasileira, diferente da noção de uma identidade homossexual ou de uma comunidade homossexual, considerada central em relação às primeiras manifestações da Aids na Europa e nos Estados Unidos.¹⁰⁵ Como nessa hierarquia, muitas vezes não se assume uma identidade estritamente homossexual ou “gay”, não fazia sentido para muitas pessoas participar desse movimento, restrito a membros da classe média que haviam tido contato com os grupos de homossexuais do exterior, principalmente em Nova York e San Francisco.

Assim, no contexto da abertura, o movimento homossexual adquiriu características próprias devido à cultura brasileira e ao momento em que se encontrava o país. No quadro de contestação ao autoritarismo e ao machismo da sociedade, em que se juntaram à mobilização das mulheres, os grupos de homossexuais identificavam-se com aqueles que lutavam contra a repressão do regime militar, além do preconceito dos grupos de esquerda, da violência na relação homem e mulher e na relação homossexual.¹⁰⁶

A questão era bastante relevante, como se pode ver nas palavras de João Silvério Trevisan, escritor paulista que praticamente foi um dos fundadores desse movimento, ao falar dos primeiros encontros por ele organizados:

¹⁰⁴ Lembrando também que, em maio de 1984, a revista *Playboy* publicava uma reportagem fotográfica com a travesti Roberta Close, que foi alçada à condição de “símbolo sexual” do país, ganhando fortunas pela simples aparição em público. No outro extremo, programas humorísticos de televisão continuavam tratando os homossexuais de maneira estereotipada e risível e o Inamps adotava ainda a classificação internacional de doenças da OMS que considerava a homossexualidade como “transtorno e desvio sexual”. Esses e outros exemplos das manifestações artísticas, teatrais, cinematográficas de temática homossexual são relatados em James Green, *Além do carnaval: a homossexualidade masculina no Brasil do século XX*, pp. 412-415.

¹⁰⁵ Vide os vários estudos de Richard Parker sobre as dimensões da sexualidade masculina já citados.

¹⁰⁶ Entre os estudos sobre o movimento gay brasileiro, citamos por exemplo, João Silvério Trevisan, *Devassos no Paraíso: a homossexualidade no Brasil da colônia à atualidade*; Edward MacRae, *A Construção da Igualdade: Identidade Sexual e Política no Brasil da “Abertura”* (baseado em sua tese de doutorado); e James Green, op.cit.

“Às reuniões nunca esteve presente mais do que uma dúzia de pessoas, todos homens jovens. Alguns vinham com vagas propostas liberais e reivindicatórias, enquanto outros pensavam e sentiam os mesmos entraves ideológicos da velha esquerda. Houve tentativa de estudar alguns textos. Mas os participantes, muito reticentes ante a experiência, estavam paralisados por sentimentos de culpa – mesmo quando, pelo fato de serem homossexuais, tivessem sofrido humilhações da parte de seus companheiros de partido. A grande pergunta que se faziam ia ser comum, daí por diante, nos grupos de homossexuais da primeira fase do Movimento: seria politicamente válido que nos reuníssemos para discutir sexualidade, considerada secundária no contexto da grave situação brasileira?”¹⁰⁷

Trevisan estava associado ao grupo Somos, fundado em 1978 e considerado o marco do início da luta política dos homossexuais em São Paulo e no Brasil, juntamente com o jornal *Lampião da Esquina*, divulgador de suas idéias, e de outros grupos, além de expoente da chamada imprensa “nanica” que floresceu nesse período de abertura. O grupo Somos participou de vários eventos em universidades e em manifestações de contorno mais propriamente político, como o 1º de Maio de 1980, em São Bernardo do Campo. Mas a sua mais importante mobilização foi contra a violência na ação policial ocorrida em 1982 de caça aos freqüentadores da noite no centro de São Paulo, sobretudo prostitutas, travestis e homossexuais, com o apoio de diversos grupos de defesa dos direitos humanos.

Em 1983, ano do início do programa de Aids em São Paulo, o movimento encontrava-se já bastante enfraquecido e o Somos, como a maioria dos pequenos grupos da época, estava extinto ou em extinção. Apesar disso, as experiências dos diversos ativistas formados nas trincheiras da abertura e levadas adiante nos anos seguintes contribuíram definitivamente para a formação das organizações não-governamentais, as chamadas ONGs/Aids, reconhecidamente fundamentais para a resposta comunitária à epidemia.¹⁰⁸

É importante acrescentar que a questão do aumento do consumo de drogas injetáveis no Brasil ainda não era relevante. Isso só vai acontecer no final da

¹⁰⁷ João Silvério Trevisan, *Devassos...* op.cit, p. 337.

¹⁰⁸ As ONGs/Aids fazem parte de um conjunto mais amplo de iniciativas da sociedade civil brasileira de características muito diversas e que abordam vários campos de atuação. Ganharam visibilidade e reconhecimento durante a Conferência Mundial para o Meio Ambiente e Desenvolvimento (Eco-92). Jane Galvão chama a atenção para a diversidade e generalização do termo em *Aids no...* op.cit, pp. 38-39.

década de 80, quando as rotas do tráfico de drogas que saíam da Bolívia e da Colômbia passaram a ser mais controladas devido ao fim da guerra fria e as reorientações da política externa norte-americana. Com isso, as fronteiras amazônicas do Brasil se tornaram mais atraentes para os cartéis e o uso aumentou consideravelmente. As novas rotas se desviaram, passando por São Paulo e por cidades portuárias, como Rio de Janeiro, Santos e Itajaí, em Santa Catarina, não por acaso, locais que ganharam, a partir dessa época, grande incidência de casos de contaminação pelo HIV.¹⁰⁹

3.3. A construção do direito à saúde no Brasil

“Afinal, o que está acontecendo com o médico brasileiro?
Que fim levou aquela simpática e benevolente figura
do médico de família, sempre disposto a dar
conselhos sobre outros assuntos que não à saúde?
Que fim levou aquela antipática figura que
cobra os olhos da cara por uma consulta
e vive nababescamente?Enfim, onde foi parar
o médico profissional liberal bem-sucedido?”
Veja, 19 de julho, 1978

A revista *Veja* fazia essas perguntas em uma reportagem sobre as greves dos médicos que ocorreram, em julho de 1978, nos dois maiores hospitais do Estado de São Paulo – o Hospital das Clínicas e o Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público – e dos residentes de doze hospitais do Rio de Janeiro em busca de melhores salários. Demonstrava assim o que estava acontecendo com a profissão e, sobretudo, com o sistema de saúde que, nessa época, já dava sucessivos sinais de esgotamento. Além das dificuldades em conter os custos crescentes da assistência médica e as fraudes perpetradas dentro do sistema, a expansão dos serviços manteve as desigualdades de oportunidade na assistência. Além disso, o quadro sanitário da população brasileira não havia melhorado e, por ter priorizado a medicina curativa, o modelo proposto não conseguiu solucionar vários problemas de saúde coletiva.

¹⁰⁹ “Rota da cocaína altera o perfil da Aids no Brasil”, *Jornal do Brasil*, 30 ago. 1990.

A maioria da classe médica vinha passando por um processo de assalariamento, em decorrência de transformações estruturais do trabalho médico, em função dos custos crescentes dos processos diagnósticos e terapêuticos, que impediam os profissionais de manter os meios de produção de sua atividade. A isto, acrescentou-se o aumento do número das faculdades de medicina e, consequentemente, da quantidade de formados nos grandes centros urbanos, o aviltamento do salário e a dependência das empresas de prestação de serviço para o Inamps, que exigiam um determinado número de atendimento de pacientes visando o maior lucro com o serviço. Enquanto isso, os hospitais estaduais, como o Hospital das Clínicas e do Servidor, em São Paulo, pagavam pouco por não ter o estado condições orçamentárias nem ações de priorização da assistência à saúde.

Como se ironizava na época, “o governo estatizava a arrecadação, privatizava os lucros e socializava os médicos” e o resultado era o caos no sistema de saúde e as contínuas manifestações de insatisfação representadas pelas greves dos médicos, quebra-quebras em ambulatórios e conflitos nas filas de espera dos serviços dos grandes centros urbanos.

A situação de crise política e financeira, do sistema previdenciário, favoreceu o debate a respeito de outras formas de organização do sistema público de prestação de serviços na área de saúde. O assunto, alimentado pela mídia, ultrapassou os limites dos círculos técnicos e passou a freqüentar as discussões gerais: entrou na pauta dos movimentos populares do início dos anos 80, que já propunham a construção de centros de saúde, saneamento básico, escolas, urbanização de loteamentos, áreas de lazer e melhores condições de vida, juntando-se também às manifestações de donas de casa, moradores de bairros, funcionários públicos, religiosos, políticos etc.¹¹⁰

Jovens estudantes de medicina e áreas afins, que já participavam do movimento geral por reformas democráticas, começaram a incorporar questionamentos sobre o modo como estava sendo articulada a assistência à saúde. As Semanas de Estudos sobre Saúde Comunitária, realizadas pela

¹¹⁰ E. Sader, *Quando novos personagens entraram em cena: experiências, falas e lutas dos trabalhadores da Grande São Paulo (1970-1980)*, pp.59-73.

primeira vez em 1974, e os Encontros Científicos dos Estudantes de Medicina, em especial os realizados entre 1976 e 1978, foram importantes nesse sentido, por serem espaços praticamente ignorados pela repressão militar, que não identificava o caráter político de suas discussões. A discussão estendia-se aos médicos residentes que trabalhavam sem carteira assinada e com uma carga horária excessiva e aos sindicatos médicos, devido às muitas reclamações sobre o aviltamento da profissão.¹¹¹

O movimento pela renovação das práticas de saúde contou também com expressão nos conselhos regionais, no Conselho Nacional de Medicina e na Associação Médica Brasileira. O grupo mais diretamente vinculado ao movimento sanitarista era ligado aos partidos de oposição ao regime militar, entre eles o Movimento Democrático Brasileiro (MDB) e o – na época ilegal – Partido Comunista Brasileiro. Atuava nos institutos de pesquisa universitários, em especial a Fiocruz e a revista *Saúde em Debate*, do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes), fundado em 1976, e com núcleo em várias cidades, entre elas, Rio e São Paulo; e a Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (Abrasco), criada em 1979.

Esse foi o pano de fundo do processo de reformulação do setor saúde que culminou com a proposta de reforma sanitária brasileira. Embora assumisse muitas frentes, o grupo mentor intelectual e politicamente foi o movimento sanitarista. Desde os anos 70, e à medida que a transição para a democracia avançava, esse grupo, além de vincular-se ao circuito das universidades e instituições de pesquisa e às manifestações de protesto, ia ocupando espaços nas instituições públicas. Isso foi feito ou por meio de programas de extensão universitária, ou a partir das secretarias municipais de saúde (após as eleições diretas de 1976, que permitiram a vitória do MDB, partido de oposição), ou de alguns estados, como São Paulo, onde isso se tornou possível, ou até mesmo

¹¹¹ Sobre o movimento da reforma sanitária vide Sarah Escorel, *Reviravolta na saúde: origem e articulação do movimento sanitário*.

pela ocupação de cargos técnico-administrativos no Ministério da Saúde e da Previdência Social.¹¹²

O projeto de reforma sanitária sustentou-se num conceito de saúde ampliado, relacionado às condições gerais de vida, como moradia, saneamento, alimentação, condições de trabalho, educação, lazer. A saúde, nesse sentido, foi definida como um “direito do cidadão”, e, consequentemente, um “dever do Estado”. Ou seja, os cuidados com a saúde ultrapassaram o atendimento à doença para se estenderem também à prevenção e à melhoria das condições de vida geradoras de doenças.

Para que esse projeto de reforma fosse efetivado, fizeram-se necessárias transformações nas políticas de saúde, tendo sido encaminhadas propostas de mudança já na VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em março de 1986, resumidas nos seguintes pontos:

Criação de um sistema único de saúde com predomínio do setor público;

Descentralização do sistema e hierarquização das unidades de atendimento à saúde;

Participação e controle da população na reorganização dos serviços;

Readequação financeira do setor.¹¹³

Por esses itens pode-se perceber que o projeto de mudança que, a princípio representou uma discussão teórica sobre o conceito de saúde no interior da universidade, tornou-se um movimento social que, no bojo do processo de transição à democracia, teve a capacidade de se articular e constituir uma plataforma política.

Embora a análise do que ocorreu depois não seja objeto específico desse estudo, mas para esclarecer como os rumos do movimento se aproximaram dos rumos do programa de controle de Aids, esclarecemos que a proposta de reformulação do sistema de saúde foi incorporada ao texto da Constituição de 1988 que se seguiu ao processo de redemocratização e definiu a saúde como “direito de todos e dever do Estado”. A criação do Sistema Único de Saúde (SUS)

¹¹² Vide sobre a articulação do movimento, Arnaldo Agenor Bertone, *As idéias e as práticas: a construção do SUS*. Dissertação de Mestrado, IMS/UERJ.

http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/monografia_revisada_Arnaldo.pdf.

¹¹³ Sobre as articulações que levaram ao SUS, vide, entre outros, Silvia Gerschman, *A democracia inconclusa: uma reforma sanitária brasileira*, p. 55.

fixou a descentralização como direção única em cada esfera do governo; a integralidade do atendimento, priorizando ações preventivas, sem prejuízo de serviços assistenciais; e a participação da comunidade. Com isso abriu a perspectiva de atendimento a parcelas da população antes completamente desassistidas e acabou com o sistema que havia gerado tantas distorções nas décadas anteriores.

Nos anos seguintes à criação do SUS, a proposta de saúde para todos começou a ser implementada, embora com grande dificuldade. Diversos interesses presentes tanto na sociedade como no Estado, ofereceram resistências a essa implementação, utilizando desde mecanismos de voto à política até tentativas de modificá-la substancialmente. Hoje, há uma nítida diferença entre o SUS real e o SUS constitucional, dizem os pesquisadores. “Enquanto o SUS constitucional propõe um sistema público universal para todos os brasileiros, o SUS real vai se consolidando como um subsistema – dentro de um sistema segmentado – destinado aos que não têm acesso aos subsistemas privados.”¹¹⁴ Assim, uma parte da sociedade, que pode pagar, adere aos sistemas de medicina de grupo e planos privados, enquanto o sistema público, com muita dificuldade, atende a maior parte da população.

No entanto, no que se refere à Aids, o SUS foi a consolidação de um programa de sucesso. Sob a pressão dos ativistas e a decisão dos técnicos de tornar disponíveis os medicamentos anti-Aids, a partir de 1988, respaldado pelos preceitos do SUS, a sua distribuição passou a ser garantida. A princípio, foi necessário que esse direito fosse exigido por meio de ações judiciais, ações das ONGs que se especializaram na luta contra a discriminação do portador do vírus e do doente de Aids junto aos órgãos governamentais (segundo a linha assumida pelas organizações homossexuais brasileiras), ocupação de espaços nos conselhos e conferências de saúde, atos de protesto que se tornaram visíveis por meio da mídia. Hoje, ele está consolidado pela lei 9.313 de 1996, que definiu ser dever do estado o fornecimento dos medicamentos, garantindo o tratamento

¹¹⁴ Eugênio Vilaça Mendes, “O SUS que temos e o SUS que queremos: uma agenda”, *Revista Mineira de Saúde Pública*, v. 4, ano 3, jan-jun 2004, pp. 4-26.

adequado para as pessoas infectadas que não tinham condições de custear seu tratamento de forma autônoma.¹¹⁵

Ao mesmo tempo, o Programa Nacional de DST/Aids definiu, no início dos anos 90, as diretrizes para a organização da assistência, entre as quais a instalação de serviços ambulatoriais especializados em unidades públicas pré-existentes por meio de equipes multidisciplinares, reconhecendo que a Aids é um problema de saúde complexo de múltiplos determinantes de sua ocorrência. Apesar da heterogeneidade dos serviços, o acesso é universal, o que representa a efetivação de um dos mais caros princípios do SUS e um dos pilares de sua política assistencial para todas as áreas.

As críticas que se fazem ao programa de Aids em relação ao SUS é sua excessiva verticalização. Assim, enquanto a Aids dispõe de recursos relativos, outras áreas da saúde sofrem escassez. Isso ocorre por pressão comunitária, mas também porque, como dizem os defensores do programa, o controle da doença é urgente e não pode esperar a consolidação de um sistema com todos os empecilhos que impedem o seu desenvolvimento em um país com as desigualdades sociais do Brasil. Pode-se dizer também que essa verticalização se deve à história que levou a construção do programa como se verá a seguir.

3.4. A reforma por dentro no Estado de São Paulo

São Paulo foi um dos estados em que o movimento pela reforma sanitária conseguiu se articular melhor dentro do sistema público estadual. O médico sanitarista José da Silva Guedes, que foi secretário municipal da Saúde de São Paulo de 1983 a 1985, e estadual da Saúde de 1995 a 2002, cita as articulações realizadas no Estado, primeiro dentro das universidades, como parte da criação dos vários departamentos de medicina preventiva na Santa Casa, Universidade de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, Faculdade de Medicina de Botucatu,

¹¹⁵ Mário Scheffer, Andréa Lazzarini Salazar & Karina Bozola Grou, "O Remédio via Justiça: um estudo sobre o acesso a novos medicamentos e exames em HIV/Aids no Brasil por meio de ações judiciais", Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids, http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/medic_justica01.pdf.

Ribeirão Preto, Universidade Estadual de Campinas, entre outras, nos idos de 1966-67, como uma época relevante para as mudanças que viriam a se realizar:

“Em 1963, além da nossa escola (Santa Casa de São Paulo), foi criada a Medicina Preventiva da Unicamp e de Botucatu. O Sérgio Arouca, a Anamaria Tambellini, o grupo que estava em Ribeirão Preto é acolhido na Unicamp pelo Miguel Tobar, que era o professor titular de Medicina Preventiva. Já havia uma efervescência muito grande. Envolvidos com a Medicina Preventiva havia um grupo de pessoas, alguns como estudantes, que viveram a última fase democrática antes da ditadura militar: o João Yunes, o José Carlos Seixas, o Arouca, a Cecília Magaldi, eu próprio.”¹¹⁶

Continuando seu depoimento, Guedes relata a reforma ocorrida na SESSP, em 1967, que mostrava essa efervescência e o anseio por mudanças estruturais no setor saúde, apesar do país ainda se encontrar sob o regime militar:

“Em 1967, houve uma reforma na Secretaria de Saúde de São Paulo que propunha uma reestruturação do sistema de saúde. O sistema verticalizado, com os serviços de tuberculose de um lado, hanseníase de outro, centro de saúde etc, foi horizontalmente unificado. Criou-se a figura do centro de saúde polivalente que devia cumprir todas as funções. E, também, a lei da reforma criava uma carreira de médicos sanitários que assumiriam, no Estado de São Paulo, a direção de unidades, distritos, regionais. O secretário que aprovou essa reforma foi Walter Sidnei Pereira Leser, que saiu do governo em 1970 e retornou em 1975.”¹¹⁷

A chamada “Reforma Leser”, em alusão a seu incentivador, Walter Leser, foi elaborada por um grupo de sanitários da própria SESSP e docentes da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, e destinou-se à modernização da administração estadual no contexto de fortalecimento do executivo no regime militar. Visava incorporar todas as ações, programas e órgãos da Secretaria em quatro coordenadorias: de Saúde da Comunidade, de

¹¹⁶ O depoimento de José da Silva Guedes foi feito em trabalho publicado pelo Ministério da Saúde, *A construção do SUS: histórias da reforma sanitária e do processo participativo*, p.55. http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/construcao_do_SUS.pdf.

¹¹⁷ *Ibid*, p. 56.

Assistência Hospitalar, de Saúde Mental e de Serviços Técnicos Especializados (composta pelos Institutos de Saúde, Butantan, Adolfo Lutz e Pasteur). Como resultado, foi criada uma organização centralizada com mais de 800 cargos de coordenação e administração.¹¹⁸

Esse programa, aprovado na primeira administração de Leser (1964-1968) só pôde ser implementado no seu retorno à Secretaria (1975-1979), quando foram estabelecidos os concursos públicos para recrutamento de profissionais de saúde pública necessários para o preenchimento desses e de outros cargos. Importante que os cargos não foram preenchidos com critérios políticos, mas por conhecimento técnico-científico. Segundo depoimento de Zilah Wendel Abramo, na época assessora da Secretaria e ativa participante dos movimentos populares em defesa da saúde:

“A austeridade no trato da coisa pública, que era traço característico do secretário Leser, determinou que todos os funcionários (dos médicos ou técnicos mais especializados, aos serventes, atendentes e artífices) fossem admitidos por concurso, tornando proscritos todos os subterfúgios que eram usados para burlar essa exigência (...). Através desses concursos mudou significativamente a composição dos funcionários: em lugar dos apadrinhados, subservientes aos desígnios de quem os indicava, passaram a disputar e a classificar-se para os cargos e funções existentes, todos aqueles que tinham a habilitação requerida pelos editais de concurso. Entre os novos funcionários estavam muitos dos profissionais que, ainda como estudantes ou professores, tinham tomado parte na movimentação dos anos anteriores contra a ditadura e pelas liberdades democráticas, ou no apoio aos movimentos populares por melhores condições de saúde, que se organizavam nos bairros, também naqueles anos.”¹¹⁹

A proposta, visando uma administração mais moderna, enfatizou a formação de recursos humanos, especialmente dos médicos sanitaristas. A partir desse pressuposto, a Secretaria estabeleceu convênio com a Faculdade de Saúde

¹¹⁸ Regina Maria Giffoni Marsiglia, “Comentário Curso de Saúde Pública em um Semestre”, *Revista de Saúde Pública*, vol. 40, n. 5, pp. 778-779.

¹¹⁹ Zilah Wendel Abramo, “As greves do ABC e o ‘Quarteirão da Saúde”, Depoimento sobre os 20 anos das greves do ABC prestado à Fundação Perseu Abramo, 1 mai. 2000, <http://www2.fpa.org.br/portal/modules/news/article.php?storyid=1368>.

Pública da USP e o Ministério da Saúde para a formação desses especialistas por meio dos denominados cursos de nível local.

Até então, a formação de sanitaristas pela Faculdade de Saúde Pública da USP tinha a duração de doze meses. No convênio estabelecido, solicitou-se que fossem formadas duas turmas de sanitaristas por ano, com cursos mais concentrados que ficaram conhecidos como “cursos de nível local” ou “cursos curtos de saúde pública”, nos quais era dada ênfase aos conhecimentos sobre planejamento, organização de serviços, estatística, epidemiologia e ciências sociais. Tais cursos foram muito procurados por jovens médicos, integrantes dos Departamentos de Medicina Preventiva das faculdades de medicina, principalmente por ex-integrantes das organizações médicas e estudantis, desejosos de dar um sentido político ao saber profissional, ao trabalho com a população e à direção dos serviços de saúde pública.¹²⁰

Essa nova modalidade de curso foi implementada e muitos dos novos sanitaristas concursados passaram a exercer os cargos de direção nos centros de saúde e distritos sanitários em todo o Estado de São Paulo. Essa situação durou até a nova reforma da SESSP, em 1986, quando foram criados os Escritórios Regionais de Saúde (ERSAs), e a exigência de especialização em Saúde Pública para os cargos de direção das unidades de saúde foi suprimida e o provimento deixou de ser feito por progressão funcional na carreira. Com isso, a função de direção voltou a ser um cargo de confiança do secretário de saúde.

Zilah Wendel Abramo chama a atenção para a participação dos funcionários da SESSP, e de outros componentes do movimento em defesa da saúde que ocupavam cargos públicos, no apoio às greves do ABC, que resultaram na articulação para a criação do Partido dos Trabalhadores em São Paulo. Ela acredita que o engajamento desses participantes estava relacionado com o tipo de mão-de-obra contratada pela Reforma Leser e permitiu que os funcionários da saúde tomassem parte ativa na primeira grande greve do funcionalismo público

¹²⁰ P. Jacobi. *Momentos sociais e políticas públicas: demandas por saneamento básico e saúde – São Paulo, 1974-84*, pp. 34-38.

estadual realizada em 1979, por melhorias salariais e contra o governo Paulo Maluf, que havia sido imposto pelos militares. Conforme seu depoimento:

“Entre as inúmeras entidades e movimentos sociais que se congregaram para dar apoio aos grevistas do ABC, nos anos 78/80, teve grande destaque a participação dos movimentos do setor saúde. No chamado ‘Quarteirão de Saúde’ (o quadrilátero compreendido entre a Avenida Doutor Arnaldo, a Avenida Rebouças e a Rua Theodoro Sampaio, indo até os fundos dos prédios que compõem o Hospital das Clínicas) foi intensa a movimentação: quilos e quilos de alimentos eram arrecadados, armazenados e distribuídos, campanhas para coleta de fundos eram incessantemente desenvolvidas e circulavam, a cada momento, as notícias mais recentes sobre o desenvolvimento das greves. Ali também se organizavam e se concentravam os grupos que iriam engrossar as inúmeras passeatas e atos públicos que se realizavam em São Bernardo ou em outros pontos da Grande São Paulo (...)

O ambiente do Quarteirão era propício. Naquele espaço estão concentradas três escolas de nível superior: Medicina, Saúde Pública, Enfermagem; quatro unidades hospitalares: o Hospital das Clínicas, o Incor (Instituto do Coração), o Emílio Ribas e o Instituto da Criança; dois institutos científicos, o Adolpho Lutz e o Instituto de Medicina Tropical, além da sede da Secretaria Estadual da Saúde. Assim, era intenso no quarteirão o trânsito de estudantes, professores, técnicos e funcionários de todos os níveis e especialidades que se uniam no esforço comum de dar respaldo para o movimento.”¹²¹

¹²¹ Zilah Abramo, “As greves...”, op. cit.

CAPÍTULO 4

A AIDS CHEGA A SÃO PAULO E DEPOIS AO BRASIL

4.1. Quando a política e a epidemia se encontram

O início da década de 1980 coincidiu com o movimento de transição democrática, com eleição direta para governadores e vitória esmagadora de oposição em 10 dos 22 estados nas primeiras eleições democráticas desse período (1982). Com propostas de mudanças, principalmente nas áreas sociais, os governos de oposição tinham em seus quadros ativos militantes do movimento da reforma sanitária. Em São Paulo, foi eleito Franco Montoro, um expoente do MDB, que escolheu como secretário estadual da Saúde o médico João Yunes, professor da Faculdade de Saúde Pública da USP, representante do movimento sanitarista que já havia ocupado diversos cargos públicos no Ministério da Saúde e em órgãos do governo estadual.

No ano seguinte, começaram a aparecer no Estado de São Paulo os primeiros casos de Aids.¹²² Notícias sobre a doença já vinham sendo acompanhadas pela imprensa brasileira desde as suas primeiras manifestações nos Estados Unidos, embora sem grande destaque. Mas, em 4 de junho de 1983, com a morte do costureiro Marcos Vinicius Gonçalves, o Markito, de 31 anos, em Nova York, onde se submetia a tratamento, a Aids foi amplamente divulgada. A partir daí, essa doença, considerada norte-americana e rica, invadiu de maneira sensacionalista o cotidiano dos homossexuais brasileiros e os meios de comunicação. Parecia que as mesmas incompreensões, preconceitos e excessos acompanhavam a sua disseminação.

¹²² A Aids foi identificada pela primeira vez no Brasil em 1982, embora um caso tenha sido reconhecido retrospectivamente no Estado de São Paulo em 1980. Mas, considerando o período de incubação do vírus, pode-se deduzir que a doença tenha aparecido no país no final da década de 70 e se difundido, em um primeiro momento, entre as principais áreas metropolitanas do centro-sul, seguido de um processo de disseminação para as diversas regiões do país na primeira metade da década de 80. Vide Euclides Ayres Castilho & Pedro Chequer, "Epidemiologia do HIV/Aids no Brasil" in Richard Parker (org.), *Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil*, p. 17.

Dois meses antes da morte de Markito, a pedido e acompanhada por representantes da comunidade gay e do antropólogo Edward Mac Rae, interessado no assunto, a dermatologista da Escola Paulista de Medicina (atual Universidade Federal de São Paulo), Valéria Petri, foi até a SESSP, onde foi recebida pelo secretário João Yunes, que havia acabado de tomar posse no governo de Franco Montoro, eleito em março de 1983. Solicitava que a Pasta estudasse o assunto da Aids e se pronunciasse a respeito, no sentido de evitar o pânico na comunidade. Além disso, solicitava providências para o atendimento dos pacientes que viessem a surgir, bem como orientação aos profissionais de saúde em geral. João Yunes solicitou então que um grupo de técnicos discutisse e indicasse caminhos para enfrentar a doença. Este foi o início do Programa Estadual de DST/Aids.¹²³

4.2. A escolha de documentos sobre o programa de Aids

O objetivo desse trabalho de reconstruir a história da comunidade de profissionais que fizeram parte do primeiro programa de controle da Aids no Brasil implica em uma discussão sobre a sua documentação. Como se verá no encaminhamento do estudo, os participantes dessa história raramente se dispuseram a escrever especificamente sobre suas experiências. O material escrito existente restringe-se a textos legais publicados no *Diário Oficial* do estado, manuais de procedimentos técnicos e material de cunho educativo para orientação à população em geral e de grupos específicos, além de boletins epidemiológicos e poucos documentos oficiais. Mesmo estes estão perdidos em bibliotecas nem sempre bem organizadas do estado, quando não fazem parte de coleções particulares, guardados aleatoriamente pelos integrantes do próprio programa em algum armário ou gaveta que há muito tempo deixaram de conferir.

¹²³ Nos documentos não há uma menção a um nome específico desse programa. Ele foi criado dentro da DHDS, sediado no Instituto de Saúde, como programa de Aids e assim foi chamado. Posteriormente adquiriu status próprio como Programa Estadual de DST/Aids, apoiado na estrutura do Centro de Referência e Treinamento DST/Aids.

A reconstrução dessa história teve de ser realizada por outros meios. Tornou-se evidente a necessidade de ouvir os relatos dos atores que participaram nos seus papéis principais, muitos deles ainda atuantes em suas respectivas especialidades no programa de Aids. Algumas dessas pessoas continuam em São Paulo, outras participam do programa nacional, outras estão em órgãos da OMS. Todos manifestaram estar desejosos de contar a “sua história”.

No início desse estudo, a identidade não estava clara e o objetivo era vago: avaliar a razão do sucesso internacional do combate à Aids no Brasil. De modo que muitas entrevistas foram realizadas apenas para entender, de forma geral, o que ocorreu no Brasil naquela época. Por isso, as entrevistas foram divididas em duas categorias. A primeira delas é definida como de informantes. São pessoas não necessariamente ligadas ao programa, mas que deram muitas informações sobre aquele momento, determinados episódios que ocorreram, uma visão geral da história ou uma análise posterior.

Para facilitar o entendimento de sua participação, a seguir, damos os nomes com algumas qualificações:

Artur Kalichman: Médico carioca, fez residência no Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da USP entre 1985 e 1988 antes de trabalhar na área de vigilância epidemiológica no recém-criado CRT-DST/Aids. Hoje é coordenador-adjunto do Programa Estadual DST/Aids do Estado de São Paulo.

Caio Rosenthal: Médico especializado em doenças infecciosas do Hospital dos Servidores Públicos Estadual e do Instituto de Infectologia Emílio Ribas desde 1976, onde acompanhou os casos de Aids, e no Emílio Ribas 2, em 1986, tendo voltado depois a trabalhar no Instituto.

Catalina Riera Costa: Odontóloga, foi uma das primeiras de sua especialidade a tratar pacientes com Aids, a princípio como voluntária e depois contratada pelo Programa Estadual DST/Aids do Estado de São Paulo. Na época, os doentes apresentavam muitos problemas de infecções bucais e os dentistas não queriam tratá-los. Foi responsável pelo trabalho de informação dos profissionais nos vários órgãos de classe.

Eloan Pinheiro: Foi diretora-geral do Far-Manguinhos da Fiocruz, entre 1993 e 2002, quando o laboratório desenvolveu o programa de fabricação de genéricos para Aids. Em 2002, foi contratada pela OMS para fazer um estudo sobre custos de medicamentos contra a Aids no mundo.

Euclides Castilho: Professor do Departamento de Medicina Preventiva pela Faculdade de Medicina da USP, com treinamento em Bioestatística na School of Public Health, Universidade da Carolina do Norte. Foi vice-presidente de ensino da Fiocruz e diretor da Coordenação Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde desde a criação em 1986 até 2000.

Guido Levi: Médico especializado em doenças infecciosas, fez parte do Movimento de Renovação Médica (Reme) que conquistou as direções das entidades médicas na metade da década de 70. Foi presidente da Associação dos Médicos do Hospital dos Servidores Públicos Estadual, diretor e presidente do Conselho Regional de Medicina em São Paulo, e como tal foi responsável pelo parecer do Cremesp relativo à ética médica e Aids, endossado pelo Conselho Federal de Medicina em 1988.

Jamal Suleiman: Médico infectologista do Instituto de Infectologia Emílio Ribas. Como residente, em 1985, fez estágio no Programa Estadual DST/Aids do Estado de São Paulo e depois foi contratado para trabalhar na unidade do Emílio Ribas criada para Aids em 1986 (Emílio Ribas 2). Fechada essa unidade, voltou para o Hospital Emílio Ribas.

Luiz Loures: Médico especializado em terapia intensiva e emergência com *fellowship* no New York Presbyterian Hospital e no Sloan-Kettering Institute, em doenças infecciosas e Aids no início da epidemia. Foi convidado a participar da implantação e direção do programa nacional, de onde saiu em 2006 para fazer parte da direção da Unaids em Genebra.

Luiza Keiko Oyafuso: Médica com especialização em Dermatologia e em Saúde Pública, tendo se tornado supervisora de Dermatologia Sanitária da Regional de Saúde da Grande São Paulo da SESSP quando começaram a surgir os primeiros casos de Aids no Estado. Estruturado o programa, os casos de Aids passaram a ser de notificação obrigatória e sob sua orientação. O banco de dados informatizado para os casos notificados de Aids só foi montado em 1987 com a

criação da equipe de Vigilância Epidemiológica do CRT de DST/Aids. Luiza preferiu continuar a trabalhar como dermatologista no Instituto de Infectologia Emílio Ribas.

Maria Inês Battistella Nemes: Professora do Departamento de Medicina Preventiva de Faculdade de Medicina da USP, coordenadora do programa de avaliação da qualidade dos serviços públicos de atenção aos portadores de HIV e doentes de Aids no país.

Pedro Chequer: Médico especialista em saúde pública e dermatologia sanitária, egresso do movimento sanitarista, trabalhou no Programa Nacional de DST/Aids desde a sua criação em 1987, foi segundo coordenador, depois que Lair Guerra de Macedo foi afastada do cargo em 1996, por um acidente de trabalho, e novamente em 2004. Depois, tornou-se funcionário da Unaids, trabalhando na coordenação do programa de Aids da entidade em vários países.

Valéria Petri: Médica, pesquisadora clínica e professora titular da Escola Paulista de Medicina, hoje Universidade Federal de São Paulo, a primeira profissional a receber casos reconhecidamente de Aids em São Paulo.

Vicente Amato Neto: Professor emérito da Faculdade de Medicina da USP, é um dos mais respeitados infectologistas do país e autor do primeiro caso relatado de Aids no Brasil¹²⁴. Especializou-se na área que era conhecida na década de 50 como parasitologia, tendo trabalhado e estudado com Samuel Pessoa, o fundador desse departamento na USP (considerado um pioneiro na institucionalização da parasitologia no Brasil).

A segunda categoria é definida como sendo de colaboradores, ou seja, pessoas que ajudaram a montar a história do programa propriamente dito. Optou-se, nesse caso, por uma estratégia metodológica baseada na História Oral, ou seja, não obedecendo a maneira tradicional de fazer entrevistas, que se vale de roteiros pré-estabelecidos e questionários. A metodologia seguiu de perto a linha de pesquisa do NEHO-USP (Núcleo de Estudos em História Oral do Departamento de História da Faculdade de Filosofia Ciências e Letras da

¹²⁴ Amato Neto; V, Uip D.; Boulos M.; Duarte M.; Mendes, C.; Taketomi E.; Longo I.; Matos Filho, J.; Moura N.; Rocha T & Mendes, N. "Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (Aids): descrição do primeiro caso autóctone do Brasil e estudo imunológico". *Revista Paulista de Medicina*, (101-1983): 165-168.

Universidade de São Paulo), numa proposta em que os procedimentos são realizados de modo a delegar aos colaboradores a decisão de selecionar os fatos mais relevantes de suas histórias.

Esses colaboradores representam, portanto, mais do que informantes. São eles que dão sentido à pesquisa e seus aspectos subjetivos são evocados de forma a fazer o cruzamento da formação pessoal com o da comunidade e dos interesses em jogo.¹²⁵

Essa linha de trabalho se enquadra nas pesquisas realizadas pelo Cesima/PPGHC da PUCSP, pois se soma à tônica de analisar as múltiplas dimensões dos acontecimentos, com todas as suas conotações éticas, sociais, emocionais e intelectuais, além de incorporar a experiência anterior (pessoal, coletiva e dos antigos conhecimentos acumulados).¹²⁶ Muito mais do que simplesmente estabelecer um “quem é quem” da história da Aids, o sentido desse tipo de documentação visou estabelecer a lógica das experiências pessoais em um universo particularmente determinado, para costurá-la com circunstâncias e histórias anteriores, tradições e culturas. Nesse sentido, o trabalho buscou refletir o que Ortega Y Gasset chamou de circunstância, e que motivou os caminhos individuais dos colaboradores e que, naturalmente, levou à sua participação na história da Aids da maneira como ocorreu.

Circunstâncias e decisão são os dois elementos radicais de que se compõe a vida. A circunstância – as possibilidades – é o que da nossa vida nos é dado e imposto. Isso constitui o que chamamos mundo. (...) Não somos arremessados para a existência como a bala de um fuzil, cuja trajetória está absolutamente pré-determinada. A fatalidade em que caímos ao

¹²⁵ Para os historiadores, as entrevistas em História Oral sugerem três gêneros distintos: história oral de vida, história oral temática e tradição oral. Entre o primeiro gênero e o segundo há distinções. As histórias de vida são decorrentes de narrativas e essas dependem da memória, das imprecisões e até das contradições naturais da fala. No caso da história oral temática, a existência de um foco central que justifica a entrevista como parte de um projeto, recorta e conduz a possíveis maiores objetividades. A tradição oral, por ter predicados únicos, não se encaixa na discussão sobre entrevistas. José Carlos Sebe B. Meihy & Fabíola Holanda. *História Oral: Como Fazer, Como Pensar*, p. 34 e 35.

¹²⁶ Vide Ana Maria Alfonso-Goldfarb, “Documentos, métodos e identidade da História da Ciência: Centenário Simão Mathias”, *Circunscribere*, <http://revistas.pucsp.br/index.php/circumhc/article/viewFile/679/476>. Vide também Silvia W. Priven & Ana Maria Alfonso-Goldfarb, “Gabriel Platten: utopia, agricultura e metalurgia na ciência inglesa seiscentista” in Roberto de Andrade Martins, C. C. Silva, Juliana M. Hidalgo Ferreira, Lílian A. Pereira Martins, *Filosofia e História da Ciência no Cone Sul: seleção de trabalhos do 5º Encontro*, pp. 417-422.

cair neste mundo – o mundo é sempre este, este de agora – consiste em todo o contrário. Em vez de impor-nos uma trajetória, impõe-nos várias e, consequentemente, força-nos... a eleger (...) É, pois, falso dizer que na vida ‘decidem as circunstâncias’. Pelo contrário: as circunstâncias são o dilema, sempre novo, ante o qual temos de nos decidir. Mas quem decide é o nosso caráter.

¹²⁷

A metodologia adotada exigiu certos critérios, a começar da escolha dos entrevistados e caracterização da comunidade analisada. Como definir essa comunidade, além do fato dela ter um denominador comum óbvio da profissão e do envolvimento com a Aids naquele período? Seguindo a linha de trabalho do NEHO, uma entrevista inaugural chamada estrategicamente de ponto zero¹²⁸ foi realizada com o sanitário Paulo Roberto Teixeira, primeiro coordenador do programa criado pela SESSP.

Como colaborador inicial ativo, Teixeira definiu os personagens responsáveis pelos desdobramentos do trabalho e ajudou a formar a identidade da comunidade que se pretendia analisar. A partir dessa colaboração inicial, foi criada uma rede, limitada a um período determinado de tempo – de 1983, ano de criação do programa, até 1988, quando foi estruturado o CRT de DST/Aids do Estado de São Paulo. Essa rede foi formada por pessoas que tinham referências éticas, sociais, profissionais e de saúde que levaram suas vidas a se cruzarem naquele período.

Definiu-se uma pergunta de corte (como e por que você se envolveu com a questão da Aids?), responsável pelo entrelaçamento das narrativas, principalmente no que toca às bases familiares e escolares. A partir daí, cada colaborador seguiu o caminho que achou determinante para explicar a sua parte da história. Vale ressaltar que esse trabalho foi inspirado em outro semelhante, de muito maiores proporções, de entrevistas com 100 médicos, realizado por Ronald Bayer e Gerald M. Oppenheimer entre 1995 e 2000 para o Columbia Oral History

¹²⁷ Ortega y Gasset, *A rebelião das massas*, pp.47-48.

¹²⁸ “Ponto zero é o conceito que designa a primeira pessoa a ser entrevistada em uma pesquisa. Como entrevista inicial, deve ter caráter amplo, capaz de nutrir propostas que permitirão a continuidade das narrativas seguintes, que se articularam de maneira a mostrar as filiações e comprometimentos progressivos de linhas de trabalho. Dessa entrevista surgirão indicações para outras. O conjunto, gerado a partir dos contatos proporcionados pelo ponto zero recebe o nome de rede. Um ponto zero, portanto, é alguém que detém a “reserva de memória”, ou seja, amplo conhecimento da comunidade. J. Carlos Sebe B. Meihy & Fabíola Holanda, *História oral...* op.cit, p. 49.

Project, a maior e mais antiga coleção de História Oral aberta ao público no mundo.¹²⁹

Os colaboradores (e também os informantes) são citados à medida que a sua participação se torna importante para a caracterização do fato analisado. Mas, além disso, suas histórias de vida demonstram por si só porque o programa paulista de Aids representou o início de uma proposta nova em matéria de saúde coletiva. Por isso mesmo, suas narrativas fazem parte desse trabalho, incluídas integralmente no texto principal e, portanto, não constituem um anexo. São elas que nortearam as conclusões da tese, em que pese o destaque anterior relacionado a cada fato.

O registro das entrevistas se deu por meio do gravador. Como elas ocorreram de forma livre e não determinada, as lembranças, como era de se esperar, se apresentaram de forma fragmentada e errática, e, como resultado, demoraram várias horas e algumas tiveram de ser repetidas outras vezes. Foram seguidas as três fases propostas por B. Meihy: transcrição (resultado bruto no qual estão presentes repetições, erros e palavras sem peso semântico), textualização (com o texto já mais trabalhado) e transcrição (produto final).¹³⁰

Seguindo a mesma linha de trabalho, mas também as diretrizes e normas que regulam as pesquisas envolvendo seres humanos, encaminhou-se o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da PUCSP. Cada entrevistado recebeu e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido contendo todas as informações necessárias à realização do trabalho, inclusive dando autorização para a sua identificação e, portanto, da citação de seus nomes como autores das narrativas obtidas de suas entrevistas.¹³¹

As narrativas que constam desse trabalho são das seguintes pessoas (por ordem alfabética), cujos qualificativos estão aqui explicitados para leitura intermediária:

Alexandre Grangeiro: Formado em Ciências Sociais pela PUC/SP, com especialização em Saúde Pública na Escola de Saúde Pública da USP, dedicou-

¹²⁹ As entrevistas desse projeto foram transformadas em livro. Ronald Bayer e Gerald M. Openheimer, *Aids doctors...* op.cit.

¹³⁰ J. Carlos Sebe B. Meihy & Fabíola Holanda, *História oral...* op. cit, pp. 195-203.

¹³¹ As entrevistas estão depositadas no Cesima para consulta.

se como pesquisador à área de Aids, tendo ocupado vários cargos no programa paulista e nacional (foi coordenador nacional de 2003 a 2004). Começou a trabalhar como estagiário em 1988 no programa de Aids.

Luciana Ferrari Cury: Infectologista com residência no Instituto de Infectologia Emílio Ribas, foi contratada para trabalhar no programa de Aids em 1986 e saiu no final de 1988 para trabalhar em outras áreas.

Maria Eugênia Lemos Fernandes: Foi contratada como infectologista do programa de Aids em 1986, mas já trabalhava no Instituto de Infectologia Emílio Ribas. Em 1987, organizou a primeira grande campanha estadual de prevenção à Aids no país. A partir de 1992 e até 1997 foi diretora nacional do Projeto de Prevenção e Controle da Aids da Family Health International, projeto financiado pela Usaïd, implantado pela Associação Saúde da Família, entidade da qual é diretora executiva.

Mirthes Ueda: Formada em farmácia e bioquímica pela USP, com especialização em imunologia básica e clínica, foi a responsável no Instituto Adolfo Lutz pelos exames relacionados à detecção, diagnósticos e monitoramento dos pacientes do programa de Aids desde a sua criação.

Paulo Roberto Teixeira: Diretor técnico da DHDS do Instituto de Saúde da SEESP, coordenou o programa paulista em vários momentos, de 1983 a 1987, 1990 a 1991 e 1995 a 1996. Em 1994, desenvolveu trabalhos de consultoria para a Opas; de 1996 a 1999, foi consultor técnico da Unaids para a América Central e Cone Sul. De 2000 a 2003, foi coordenador do Programa Nacional de DST/Aids. Sob sua coordenação, o programa – considerado a mais relevante ação de saúde pública em 2002 – foi agraciado com o Prêmio Bill e Melinda Gates, no valor de US\$ 1 milhão. Em 2003, dirigiu o Programa de Aids da OMS, quando se envolveu nas disputas pela ampliação do acesso aos medicamentos anti-retrovirais em países pobres, que culminaram com a Declaração de Doha. Atualmente, é coordenador sênior do Programa Estadual de DST/Aids em São Paulo e assistente técnico da Coordenação de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos da SESSP, além de consultor da Unaids, OMS e membro do Comitê Internacional para Aids e Governabilidade na África.

Rosana Del Bianco: Fez residência em Infectologia no Hospital Emílio Ribas de 1982 a 1985, quando já acompanhava casos de Aids, e depois começou a trabalhar já contratada pelo hospital no programa de Aids. Foi diretora-clínica do Hospital Emílio Ribas 2 de 1985 a 1987, responsável e criadora do hospital-dia do CRT de DST/Aids de 1986 a 1992. Trabalhou no programa nacional e no programa municipal de São Paulo em Aids e presta assessoria técnico-científica sobre Aids em países africanos, com enfoque em Moçambique.

Walkyria Pereira Pinto: Foi a primeira infectologista do programa de Aids, tendo sido, na ocasião, transferida do Instituto de Infectologia Emílio Ribas, onde trabalhava, além de ser, na época, auxiliar de ensino no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Foi diretora do ambulatório de Aids do Emílio Ribas e diretora técnica do Centro de Referência e Treinamento de Aids até voltar para o Hospital das Clínicas.

Logicamente, uma bibliografia prévia precedeu a determinação das entrevistas, como se pode avaliar pelos primeiros capítulos deste estudo. Pretendeu-se com isso, marcar a história como parte e continuação de um contexto mais geral. Isso, é claro, sem deixar de enfatizar a ruptura do pensamento tradicional em saúde pública e a variante desenvolvida pelos profissionais brasileiros, como defende a linha de análise da equipe do Cesima/PEPGHC.¹³² No caso específico da Aids, isso significou unir a escola da saúde coletiva brasileira ao projeto específico de oferecer assistência, prevenção e controle epidemiológico sob a perspectiva de universalidade e respeito aos indivíduos soropositivos.

¹³² Os trabalhos realizados pela equipe de pesquisadores do PEPGHC da PUCSP consideram a história da ciência nos termos de “continuidades” e “rupturas”, preservando a especificidade de casos e documentos estudados em relação a seu contexto particular. Esses conceitos estão sendo devidamente trabalhados em dois projetos temáticos realizados junto ao Cesima: “As complexas transformações da ciência da matéria: entre o compósito do saber antigo e a especialização moderna” (Fapesp proc. 1999/12791-3) e “Revelando os processos naturais através do laboratório: a busca por princípios materiais nos três reinos até a especialização das ciências do seiscentos” (Fapesp, proc. 05/56638-7). Vide a análise mais ampla do conceito em Ana Maria Alfonso-Goldfarb, “Um oscilante processo de transformações: a perene discussão sobre a existência do princípio metalífero” in *XV Reunión Internacional Instituciones y Personalidades Trayectoria Vital*, pp. 1-6, 2007.

Finalmente, gostaríamos de ressaltar que outra fonte importante de pesquisa foram os jornais da época. Já dizia em 1989 o ativista Herbert Daniel, que “ninguém poderá escrever a história da doença no Brasil sem recorrer ao noticiário da imprensa”.¹³³ Nesse caso o trabalho foi facilitado pela dissertação de mestrado realizada pela pesquisadora quando foi feito um amplo levantamento das notícias sobre Aids divulgadas pelos jornais no período entre 1982 e 2001, que ajudaram a reconstituir informações sobre o período e, quando necessário, serão citadas.¹³⁴

4.3. As circunstâncias em que foi criado o programa

A primeira médica a se preocupar verdadeiramente com a Aids em São Paulo, a dermatologista Valéria Petri, não se envolveu diretamente nem com o movimento sanitário e nem com as mobilizações a favor da volta de um regime democrático, embora fosse simpática a uma sociedade mais justa e igualitária.

“Eu tive uma formação clássica e humanista que a maioria dos meus colegas não tinha, mas nunca fui de me envolver diretamente com esses movimentos”, conta. Mas, justamente por causa de sua formação, Valéria não se considera uma “pessoa comportada” que segue o padrão convencional de trabalho. “No meio do meu caminho, surgiu o desafio da Aids, que me pareceu que devia ser enfrentado, do mesmo modo que hoje eu encararia se ocorresse um caso de Ebola, por exemplo”.

Valéria é dermatologista e o primeiro paciente de Aids que apareceu no seu consultório apresentava sintomas de sarcoma de Kaposi, um tipo raro de câncer de pele que já se sabia estava associado à Aids desde 1981.¹³⁵ O segundo caso, também de sarcoma de Kaposi, foi enviado por outro colega, que sabia do seu interesse, e não queria, ele mesmo, tratar de uma doença tão complicada. A

¹³³ Herbert Daniel & Richard Parker. *Aids, a terceira...* op.cit, p. 33. Vide também Claudia Moraes e Sérgio Carrara, “Mal de folhetim”, *Comunicações do ISER*, vol. 4, n.17:20-26, dez. 1985. A antropóloga Jane Galvão defende que a mídia ofereceu uma das primeiras respostas da sociedade civil à epidemia de Aids no Brasil e, a partir dela, foi possível a formação de outros tipos de respostas mais consistentes. Jane Galvão, *Aids no...* op.cit, p. 48.

¹³⁴ Martha San Juan França, *Repensando* op.cit.

¹³⁵ Alan Friedman-Kien, “Disseminated Kaposi’s sarcoma syndrome in young homosexual men”, *Journal of American Academy Dermatology*, (4): 305-308, 5 out., 1981.

existência dos dois casos foi anunciada no X Congresso Ibero-Latino-Americano de Dermatologia, realizado no Rio de Janeiro em 20 de abril de 1983. Com a divulgação pela imprensa, membros da comunidade gay vieram procurá-la na Escola Paulista de Medicina e encontraram uma médica solidária e bem informada sobre o pouco que se conhecia sobre a doença, em um momento em que ninguém parecia se importar com o seu provável alcance e os próprios médicos consideravam-na como uma curiosidade que afetava os gays.

Mais ainda, a médica era muito preocupada com seus pacientes e não admitia que eles fossem discriminados. “Na minha opinião, devíamos respeitá-los porque tinham contraído uma doença muito grave, que podia matá-los.” Por isso mesmo, Valéria foi “adotada” pelos membros da comunidade gay que a procuravam atrás de conforto e informação.¹³⁶ Nos meses seguintes defendeu esse ponto de vista em várias situações, envolvendo-se em polêmicas quando detectava sinais de preconceito na sociedade ou entre colegas. Foi representante do Ministério da Saúde na primeira reunião sobre Aids da Organização Panamericana da Saúde, em Washington, em agosto de 1983, e consultora sobre Aids em Havana, nos anos de 1984, 85 e 87. Mas sua participação na história da Aids foi solitária, ou seja, não envolvia um programa de saúde pública.

Ao procurar a SESSP, o grupo de Valéria Petri foi bem recebido. Era o início de um governo de oposição que desejava marcar presença pelo envolvimento com as queixas da população. Mesmo que técnicos do Serviço de Epidemiologia e Estatística da Coordenadoria de Saúde da Comunidade (CPr-E) duvidassem do alcance que a epidemia teria, resolveram tratar da questão com um problema de saúde pública, portanto, da alcada do estado. Foi quando Paulo Roberto Teixeira, diretor da DHDS, solicitou permissão para assumir a coordenação das atividades referentes ao controle da Aids dentro de seus próprios serviços.¹³⁷

¹³⁶ Valéria Petri escreveu o livro *Sexo, fábulas & perigos: um ensaio médico-social* relatando suas experiências como médica “que tem a intenção de não compactuar de modo algum com qualquer forma de violência contra a cidadania, seja por razões políticas, religiosas, raciais ou de orientação sexual”, p. 23.

¹³⁷ A primeira tese sobre o programa paulista de Aids aborda a questão do ponto de vista institucional. Vide: Maria Aparecida Telles Guerra, *Política de controle da Aids da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo no período 1983-1992: a história contada por seus agentes*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina/USP, 1993.

A documentação existente sobre essa iniciativa demonstra que o início oficial do programa deu-se a partir da elaboração de um documento-proposta, contendo informações básicas, disponíveis na época, sobre Aids e um conjunto de sugestões de medidas a serem adotadas pela Secretaria. Nada de novo, portanto. As recomendações seguem um padrão em casos de epidemia: inclusão da Aids como doença de notificação obrigatória no estado, organização de um centro de referência com assistência médica e informações aos usuários e prestação de amplo esclarecimento à população em geral.

Na ocasião, foi criado o Disque-Aids, linha telefônica destinada a fornecer anonimamente informações referentes à infecção. Em 20 de julho de 1983, o serviço, àquela época responsável pelo Sistema de Vigilância Epidemiológica do Estado (SVE), enviou ofício aos Departamentos Regionais de Saúde da Grande São Paulo e Interior, instituindo a obrigatoriedade de investigação e notificação dos casos de Aids e informando que caberia à DHDS a coordenação das atividades de diagnóstico e assistência à doença.¹³⁸

O que era novo nessa rotina foi o envolvimento das pessoas, a começar pelo de Paulo Roberto Teixeira. Sua história de vida era bem diferente da história de Valéria Petri. Teixeira havia participado ativamente do movimento estudantil, foi preso e processado duas vezes pelo governo militar, atuou na Ação Popular, partido clandestino de esquerda, e depois no movimento geral em torno da anistia. Em 1979, fez o “curso curto” de Saúde Pública na USP, prestou concurso, e começou a trabalhar como sanitarista, sendo designado para cargo de direção na DHDS da SESSP. “Era o auge do movimento sanitarista no estado e, entrando na Secretaria, eu participei de todos os movimentos dos funcionários, das greves, das lutas por salário”, conta.

Além disso, o médico sanitarista já tinha trafegado no movimento pelos direitos dos homossexuais e participado da criação do grupo Somos, e conhecia alguns dos membros da comunidade gay que procuraram o secretário João Yunes atrás de uma resposta para a Aids. Membros do Somos e de outro grupo que viria a desaparecer em 1984, foram convidados a participar da coordenação do programa. Embora não tivessem aceito o convite, mantiveram uma estreita

¹³⁸ SESSP, Ofício circular CIS 32/83, de 20 jul, 1983.

convivência, participando de reuniões, sugerindo estratégias e divulgando informações elaboradas pela Secretaria na comunidade homossexual de São Paulo.¹³⁹

“Havia naquela época um grupo que se chamava Outra Coisa que passou a ser a nossa extensão junto à comunidade homossexual, tudo o que nós fazíamos – boletins, textos – eram distribuídos por eles. Foram eles que deram a idéia de fazer reuniões públicas para dar informações e esclarecimentos à comunidade no anfiteatro da Secretaria de Saúde, todas as terças-feiras à noite. No final de semana, o grupo fazia a divulgação das reuniões com filipetas na noite gay. Essa participação foi muito importante para imprimir no programa a marca de luta contra o preconceito e a discriminação. Dessa reuniões, surgiu o Gapa, a primeira ONG de apoio aos doentes de Aids.”¹⁴⁰ (Paulo Roberto Teixeira)

A designação desse sanitário e o clima propício para a aplicação das novas idéias sobre saúde pública são uma referência importante para se entender porque houve uma resposta tão precoce e abrangente à Aids na época. Teixeira era diretor da DHDS e, em princípio, a equipe que foi designada para trabalhar com Aids era a mesma que já atuava contra a hanseníase, ou seja, era uma equipe multiprofissional que vinha, há bastante tempo, pautando suas ações pela ampliação de abordagem de um problema de saúde (no caso a hanseníase), de forma a evidenciar seus aspectos e impactos sociais e culturais.¹⁴¹

¹³⁹ A primeira apostila contendo informações sobre Aids teria sido distribuída por membros desse grupo a partir das informações de um militante que havia residido em San Francisco de onde trouxe o que se sabia a respeito. Esse grupo assessorou a SESSP no seu primeiro informe técnico, distribuído às instituições médicas públicas e privadas do Estado. Vide: Paulo Rocha, “Homossexuais divulgarão informações sobre Aids”, *Folha de S. Paulo*, 12 jun. 1983. Consta que, até mesmo a ficha de notificação da Aids foi elaborada nos moldes do questionário do CDC a partir do exemplar fornecido pelo militante da comunidade gay. Vide: Maria Aparecida Telles Guerra, *Política de ... op.cit.* p. 62.

¹⁴⁰ O Gapa foi formado em 27 de abril de 1985, conforme consta no Diário Oficial da União de 28 de maio de 1985. Paulo Roberto Teixeira fez parte da reunião de fundação. A primeira sede do Gapa foi numa sala cedida pela SESSP, situada na Rua Dr. Enéas de Carvalho, 188, em frente ao Hospital das Clínicas. Vide Wildney Feres Contrera, *Gapa: uma resposta comunitária à epidemia da Aids no Brasil*. MINISTÉRIO DA SAÚDE/Secretaria de Políticas da Saúde, 2000.

¹⁴¹ Doença mítica e milenar, a lepra (termo substituído por mal de Hansen apenas na década de 1970 para evitar discriminação) levou à exclusão dos doentes por medo do contágio. Desde a década de 1950 o tratamento passou a ser feito em nível ambulatorial. Com o fim do isolamento compulsório, em 1954, os doentes podiam sair dos asilos, se assim quisessem, mas muitos continuaram, simplesmente porque não tinham para onde voltar e nem como se sustentar. Somente em 2007, os doentes internados em hospitais colônias até 1986, que conseguissem

“Faziam parte do cotidiano dos portadores de hanseníase e dos profissionais dedicados ao respectivo programa a recusa da assistência médica por parte dos serviços de saúde, a discriminação no local de trabalho, o estigma do leproso, o medo, a ignorância e o preconceito. Assim, vários mecanismos e estratégias programáticas já adotadas para o enfrentamento da hanseníase, principalmente esquemas de apoio social aos afetados e o combate ao estigma e à discriminação, foram utilizados para a implantação das ações relativas à Aids.”¹⁴² (Paulo Roberto Teixeira)

O diretor do DHDS também tinha o objetivo de expandir o trabalho que já realizava para abranger também as doenças sexualmente transmissíveis que, embora muito comuns no Brasil desde os tempos da colônia, não eram objeto de atenção da saúde pública do estado.¹⁴³ A chegada da Aids precipitou e completou essa sua intenção.

Além das pessoas que já trabalhavam com hanseníase, a equipe formada para enfrentar a Aids era de áreas afins, sem qualquer prática com a doença – o que, aliás, não era difícil de imaginar, dado o recente surgimento da Aids no Brasil e no mundo. Mas havia uma particularidade: como suas principais auxiliares, Paulo Roberto Teixeira chamou pessoas jovens, que já trabalhavam no Estado e tinham em comum a participação nos movimentos pró-democratização.

Foi buscar, por exemplo, a médica Walkyria Pereira Pinto, que trabalhava no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e no Instituto de Infectologia Emílio Ribas, com bastante experiência em doenças infecciosas, mas que ele conhecia dos movimentos estudantis e sociais contra a ditadura militar. Dentro do Instituto Adolfo Lutz, ele procurou a bioquímica Mirthes Ueda, profissional brilhante, que ele havia conhecido durante a greve dos funcionários da Saúde e Educação do Estado em 1979, para ser responsável pela retaguarda laboratorial do programa.

apresentar documentação comprovando a sua situação, tiveram direito a uma pensão vitalícia mensal, na época, de R\$ 750. Vide Vivian da Silva Cunha, *O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941)*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em História das Ciências da Saúde/Fiocruz, 2005.

¹⁴² Paulo Roberto Teixeira, “Políticas públicas em Aids”, in Richard Parker (org), *Políticas...* op.cit, p. 48.

¹⁴³ Sobre a história das doenças transmissíveis no Brasil, vide João Silvério Trevisan, *Devassos...* op. cit, principalmente p. 117.

A escolha dos profissionais estava relacionada com a maneira como pensavam a questão da saúde. Segundo Alexandre Grangeiro, “a vantagem do nosso grupo é que parte dele vinha de movimentos sociais próximos aos novos conceitos discutidos no contexto do movimento sanitário, que privilegiava os indivíduos e os grupos sociais como centro das ações”.

“O que chamava a atenção à época era o ativismo que a Aids e o programa de Aids suscitavam. Havia uma confluência de fatores: o processo de redemocratização, a reforma do setor saúde, a militância de grupos afetados pela epidemia etc. Na realidade, o trabalho de Aids sempre foi caracterizado por esse ativismo, que uniu sociedade civil, profissionais de saúde e gestores. Esse contexto de ativismo e de mudanças políticas e sociais vai marcar muito a atuação desse grupo inicial e influenciará as diretrizes do próprio programa paulista.” (Alexandre Grangeiro)

Contudo, nem todas as reações foram favoráveis às ações propostas e desencadeadas pelo programa. Setores da própria saúde reagiram diante da suposta importância exagerada que se estava dando a um problema que acreditavam ser de pequena dimensão e que dizia respeito a um grupo minoritário da população (na ocasião da criação do programa, havia oito casos confirmados da doença – quatro pessoas haviam morrido e outros dois ainda não estavam caracterizados).¹⁴⁴ Acreditavam que não estava havendo uma epidemia de Aids no país e, de acordo com a revista *Veja*, que ecoou as palavras desses críticos, o programa seria “mais adequado a Nova York que a São Paulo, já que o problema de saúde no Brasil (...) está relacionado não com doenças como a Aids, mas sim com as doenças da pobreza”.¹⁴⁵

“Essa questão também era muito levantada pela própria classe de sanitários. Eu participei de muitas reuniões nas várias regiões de São Paulo e estive nas reuniões públicas do

¹⁴⁴ No dia 24 de agosto de 1983, Paulo Roberto Teixeira deu uma entrevista coletiva à imprensa anunciando a criação do “serviço de investigação, diagnóstico, controle e tratamento da doença, que atenderá ao público, inclusive por telefone”. Na ocasião, mencionou a existência dos oito casos, acrescentando que não havia informações sobre a evolução da Aids em outros Estados. Vide *Folha de S. Paulo*, “Saúde tem programa para esclarecer sobre a Aids”, 25 ago. 1983.

¹⁴⁵ “A doença errada”, *Veja*, 14 set. 1983.

movimento para apresentar o programa da Aids e debater porque não era unânime a idéia de que a proposta do programa fosse adequada na época. Havia quem não percebesse a urgência ou a magnitude necessária à intervenção do Estado. Foi um debate muito intenso, mas ideológico e não preconceituoso como o outro. Era até coerente com o período em que a gente estava vivendo e não houve nenhum boicote ou confrontamento por causa disso. Só que nós, do programa, tivemos que trabalhar muito, indo a essas assembléias, fazendo documentos, apresentando e defendendo nossas posições.” (Paulo Roberto Teixeira)

A estratégia de Teixeira era aproveitar o espaço na mídia conferido pela enorme visibilidade da Aids e esclarecer a população sobre o trabalho que a equipe estava realizando. Era uma prática relacionada a maneira como o movimento sanitário via a questão da saúde, ou seja, aberta, colaborativa e tendo a participação da população. O telefone Disque-Aids, instalado no programa, recebia centenas de ligações de pessoas preocupadas com o vírus. Havia uma demanda enorme por palestras e debates. Enquanto a pequena equipe se preocupava em atender os doentes, Teixeira reservou uma parte do seu tempo para falar sobre o programa aos jornais, TVs, universidades, serviços de saúde, congressos e para outros profissionais, respondendo as polêmicas então presentes sobre estratégias de prevenção, modos de transmissão, causas etc. Quando não era possível estar em todos os lugares, o restante da equipe comparecia.

“Hoje nós estávamos ali, amanhã podíamos estar em outro lugar. Você chegava para atender e o Paulo Roberto Teixeira te mandava para algum hospital para ver os pacientes. Ele trabalhava com a porta aberta, todo mundo entrava para falar com ele e os doentes não paravam de chegar. E não eram doentes provenientes de uma população pobre, como se vê hoje. Eram pessoas cultas, de alto nível.” (Rosana Del Bianco)

“O dr. Paulo Roberto Teixeira tinha o dom de falar e conhecia a “galera”. Eu lembro que nós íamos naquelas reuniões às vezes com um número grande de gays para discutir Aids. Era muito interessante, parecia uma reunião política, com o dr. Paulo Roberto à frente. Ele pegou aquilo como uma causa. E não era só isso. Eu lembro uma entrevista que ele participou. Ele tirou o sapato e ficou andando de meia. Ele estava tão à vontade que nem notou aquela circunstância.” (Luiza Keiko Oyafuso)

“A equipe, ainda por cima, tinha que se desdobrar porque, além do atendimento direto ao paciente, tínhamos que cumprir uma agenda nacional com a participação em diversos fóruns com debates, seminários, congressos, discussões de casos em outros serviços, cooperação com o Ministério da Saúde no estabelecimento de normas de conduta, além de prover informações para a mídia. Muitas vezes, o coordenador do programa Dr. Paulo Roberto Teixeira, era convidado para participar de conferências, mas, como não podia comparecer, passava o convite para nós – Walkyria, Rosana Del Bianco, Luciana e eu.” (Maria Eugênia Lemos Fernandes)

A demanda era provocada pela confusão gerada na sociedade brasileira diante das notícias vindas dos Estados Unidos sobre a “peste gay”, associada a formas de comportamento marginal ou exagerado e às ligações estabelecidas com os grupos de risco. No Brasil, além disso, por falta de informação e preconceito, vozes à esquerda e à direita se negavam a ver a Aids como questão de saúde pública, como enfatizava a equipe formada no âmbito da SESSP.

De um lado, estava uma ala mais conservadora, representada por uma parte da Igreja Católica e de outros setores da sociedade, que impedia que as campanhas públicas utilizassem até mesmo a palavra “camisinha”, considerada vulgar e inadequada – sendo substituída por “camisa de Vênus” ou “preservativo”, termos que soavam estranhos à maior parte da população. De outro, estavam os grupos de homossexuais mais radicais, que, logo no início da divulgação das notícias sobre Aids no Brasil, ecoando o que já havia acontecido nos Estados Unidos, recusavam-se a adotar uma postura preventiva, acreditando que aquela era “uma forma de moralizar e normatizar as uniões sensuais, derivada das ondas de pânico”.¹⁴⁶

Em que pese essa repercussão, a questão, no âmbito do novo governo estadual, foi assumida como apenas mais um problema de saúde pública e o programa tornou-se a “porta de entrada”, a primeira instância de tratamento e a área de controle epidemiológico, passando a produzir boletins de

¹⁴⁶ Nestor Perlongher, “A ordem dos corpos”, *Folha de S. Paulo*, 21 fev. 1987.

acompanhamento da evolução da doença em todo o Estado.¹⁴⁷ As atividades de notificação dos casos de Aids, subordinadas ao Sistema de Vigilância Epidemiológica, passaram a ser executadas pela própria equipe, devido à dificuldade de se estabelecer o diagnóstico, acompanhada pela médica Luiza Keiko Oyafuso, incorporada ao programa, que então era solicitada por hospitais (privados ou da rede pública) para identificar casos de suspeita de Aids.

“Nós começamos a coletar os dados que apareciam. Mas ninguém, nem mesmo os médicos, queriam identificar os doentes. Por isso, eu tinha que anotar o caso e depois discutir com a dra. Walkyria ou com o dr. Paulo e, se confirmado, a ficha ficava conosco. Todo mundo tinha medo de Aids. Lembro de um paciente internado no Hospital dos Servidores. Não era nada, apenas uma virose, mas ele estava trancado e o pessoal só entrava no quarto de máscara. Acabei ganhando prática e já sabia bastante sobre os sintomas.” (Luiza Keiko Oyafuso)

Nesse sentido, o programa foi inovador porque não se deixou levar pela histeria geral. Mas, naquele momento, não se tinha a dimensão do que estava para vir. Logo, as contradições inerentes à estrutura de saúde brasileira – que colocava em níveis e até em ministérios diferentes a assistência individual e coletiva – tornaram evidentes a falta de planejamento daquela iniciativa. A SESSP não tinha verba, pessoal nem estrutura para atender a demanda que, com o tempo, foi crescendo.

4.4. O envolvimento tardio do governo federal

Em meio a tantas críticas e discussões, naquele momento, a questão da Aids não conseguiu sensibilizar os profissionais e o serviço assistencial de outros estados. Em parte era natural, porque a Aids só começou a se constituir um problema nos meses e até no ano seguinte. Mas, no Rio de Janeiro, por exemplo, o envolvimento tardio se deveu a problemas de outra natureza. O movimento sanitarista, embora tivesse forte atuação no estado, não participava da máquina

¹⁴⁷ O primeiro boletim de acompanhamento (de 1983, mas sem data) dava a existência de 14 notificações, sendo 6 de sarcoma de Kaposi e 8 de infecções oportunistas. Acervo da Biblioteca do CRT de DST/Aids.

do governo estadual, dominada pelo “chaguismo”, como foi denominada a política clientelista montada pelo governador Chagas Freitas, que apesar de pertencer ao MDB, buscou durante seus quatro mandatos não hostilizar o governo militar. Assim é que a articulação de uma proposta semelhante a que havia sido adotada em São Paulo não teve repercussão na Secretaria Estadual da Saúde do Rio de Janeiro, apesar do forte envolvimento posterior das entidades civis, como a Abia, criada em 1986, primeira organização fundada e presidida por uma pessoa assumidamente soropositiva, no caso Herbert de Souza (Betinho).

O pioneirismo de São Paulo pôde ser sentido na época durante a realização do Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, em Salvador em 1984, onde “os participantes se manifestaram contra a proposta de que o Brasil se preocupasse com a Aids, considerada naquele momento como uma doença exótica, que afetava principalmente os Estados Unidos”.¹⁴⁸ A situação mudou muito rapidamente à medida que a epidemia se expandia.

“Em fevereiro de 1984, eu participei de um congresso sobre doenças transmissíveis em Salvador. Ainda não havia quase nada sobre Aids, mas eu levei uma casuística de São Paulo. Para apresentar os dados, me colocaram em uma sala que tinha como referencial o termo “miscelânea”, ou seja, era uma mistura de patologias raras. Só para mostrar como tudo andou depressa, um ano depois, em fevereiro de 1985, o congresso foi em São Paulo e eu participei de uma mesa-redonda com o Luc Montagnier e o Luiz Jacintho da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas em um auditório lotado.”¹⁴⁹ (Walkyria Pereira Pinto)

Enquanto a suspeita de casos de Aids aumentava, as equipes de outros estados começaram a visitar o serviço de São Paulo, que se transformou quase em um estágio, utilizando a proposta de organização e o material técnico já

¹⁴⁸ Eugênia Célia Raizer, *O estatal, o público e o privado e suas expressões na epidemia da Aids*. Tese de Doutorado. Serviço Social/PUCSP, 1997, pp 80-95.

¹⁴⁹ Em dezembro de 1984, havia 170 casos conhecidos de Aids no Brasil (134 em São Paulo, 25 no Rio de Janeiro, 3 no Rio Grande do Sul, 3 em Minas Gerais, 2 no Espírito Santo e 3 em Pernambuco). Em abril de 1985, havia 250 casos, sendo a metade diagnosticada nos primeiros três meses do ano, com a descoberta de, em média, um caso por dia, e espalhando-se por 10 estados do país. Mário Viana, “Decisão do Inamps sobre vítimas da Aids causa polêmica”, *Folha de S. Paulo*, 26 mai. 1985.

produzido como base para suas atividades. Pelo pioneirismo e intensa divulgação pública que recebeu, o programa rapidamente tornou-se referência para profissionais de saúde de várias especialidades. O exemplo se estendeu para técnicos de alguns países vizinhos como Argentina, Uruguai e Bolívia. Visitas de representantes daqueles países adotavam, freqüentemente, a característica de estágios informais e, a longo prazo, influenciaram os seus respectivos programas. Essa prática contribuiu para que São Paulo “exportasse” seu modo de atuação e referenciais no modo de tratar os pacientes para outros estados e até mesmo outros países da América Latina.

Em 1985, quando algumas centenas de casos já eram conhecidos no país, e mais de dez estados já contavam com programas organizados, o Ministério da Saúde, finalmente, reconheceu a gravidade do problema para a saúde pública brasileira.

“Olha só a contradição: o grupo sanitarista que estava no poder na época, entendia que a Aids era um problema muito localizado, de segmentos sociais abastados que iam para o exterior e se infectavam com o vírus. Para eles, a Aids não cumpria os requisitos necessários para ser um problema de saúde pública que são: 1. magnitude (havia problemas mais sérios como malária, tuberculose, hanseníase); 2. vulnerabilidade (o conceito é diferente daquele que veio a ser adotado depois, significa vulnerável à intervenção e, no caso, a Aids não tinha cura); 3. transcendência (quer dizer, que tipo de impacto social pode causar). No início, não parecia causar impacto social nenhum além das manchetes dos jornais mais distorcidas e preconceituosas.”¹⁵⁰ (Pedro Chequer)

Era uma contradição, mas, como disse Paulo Roberto Teixeira, bastante discutida no âmbito do próprio movimento sanitarista que, na época, não via a Aids como uma doença que poderia afetar toda a população, mas apenas sua parcela mais rica. No entanto, as notícias, o medo provocado e o aumento progressivo de casos obrigaram as autoridades do Ministério da Saúde a “fazer

¹⁵⁰ O Programa Nacional de DST e Aids só foi criado em 7 de maio de 1985, dois anos depois do programa paulista. O ministro da Saúde, na época, Carlos Sant'anna, apesar de ser considerado um conservador, apoiou o movimento da reforma sanitária e, na sua gestão, foi convocada a VIII Conferência Nacional de Saúde que forneceu elementos à Assembléia Nacional Constituinte na formulação do SUS.

alguma coisa". Foram então buscar em São Paulo os referenciais éticos, legais e políticos que caracterizaram a primeira resposta à Aids no país.

"Com certeza, o programa do Estado de São Paulo foi para nós do Ministério da Saúde a referência que nos ajudou e apoiou tecnicamente para que as coisas avançassem. Primeiro por causa do acúmulo de experiência e também por ser pioneiro como centro de referência epidemiológica e técnica do país. E continua sendo, na verdade."¹⁵¹ (Pedro Chequer)

"Eu acompanhei tudo desde o início. Quando o ministro da Saúde era o Carlos Sant'anna, foi criado um grupo de estudos para ver como o ministério enfrentaria a questão da Aids.¹⁵² Naquela época ainda não existia o Programa Nacional. O embrião nasceu no âmbito da Divisão de Dermatologia Sanitária, subordinado à Secretaria Nacional de Ações Básicas da Saúde, sob a coordenação da Lair Guerra de Macedo. Nas primeiras reuniões foi levantada a questão de onde conseguir informações e eu disse – em São Paulo já existe um programa há dois anos. Vamos incorporar o que eles fizeram." (Euclides Castilho)

"(...) A dra. Lair conversou com o Paulo Roberto Teixeira, viu os trabalhos que nós tínhamos realizado naqueles três anos anteriores. Tivemos uma apresentação só de trabalhos de São Paulo e todos os representantes da Opas e da OMS vieram assistir. (...) Como resultado, a dra. Lair veio a São Paulo conversar mais demoradamente com o Paulo Roberto Teixeira. E ele foi o consultor de todas as diretrizes e estratégias para implantar o Programa Nacional. Além disso, a dra. Lair me convidou para participar do comitê permanente de assessoria científica do programa na área de laboratório." (Mirthes Ueda)

A antropóloga Jane Galvão, levanta a hipótese de que, além de ter sofrido a pressão local, o programa nacional pode ter se inspirado na criação, no âmbito da OMS, durante o ano de 1986, de um programa exclusivo para tratar de Aids,

¹⁵¹ A portaria 726 de 5 de novembro de 1985 do Ministério da Saúde estabelece o credenciamento do serviço de São Paulo como referência nacional e coloca que "o referido Centro desenvolverá suas atividades sob a supervisão da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária" e terá como competências estabelecer padrões técnicos para assistência aos portadores de Aids nas áreas de diagnóstico, tratamento e prevenção, desenvolver atividades regulares de capacitação de recursos humanos para o controle da Aids, proporcionar assessoria técnica aos programas de controle da epidemia e realizar estudos e pesquisas voltados ao aprimoramento de métodos e técnicas de controle da doença. Apud, Paulo Roberto Teixeira, "Políticas...", op.cit. p.55.

¹⁵² Entre os participantes estavam Luiz Loures e Pedro Chequer.

transformado em 1987 no Programa Global de Aids, com a estratégia de estimular o desenvolvimento de atividades nos diversos países em que a epidemia se manifestava.¹⁵³ A verdade é que, nos primeiros tempos, havia mais a intenção de mostrar que estavam fazendo alguma coisa do que realmente recursos para levar adiante o programa nacional. Tanto que o programa demorou a fincar raízes, o que pode ser evidenciado pelos poucos trabalhos realizados sobre esta época e a inexistência de documentos anteriores à década de 1990.

Assim, naqueles primeiros tempos, os integrantes do programa paulista eram freqüentemente chamados para participar de reuniões em Brasília, destinadas a formalizar as ações que seriam realizadas dali em diante. Em depoimento de médicos do programa paulista, obtido por Maria Cristina da Costa Marques, esta referência, bem como a precariedade do programa nacional, é reforçada: “Naquele primeiro momento do Programa Nacional participávamos todos, toda a equipe aqui de São Paulo. Para resolver algum aspecto social, ia nossa assistente social, (...), os sociólogos, os enfermeiros, os médicos, na área clínica, laboratoristas etc. O Programa Nacional não tinha poder, não tinha orçamento, não tinha nada, simplesmente não tinha.”¹⁵⁴

Assim é que, durante o ano de 1986, foram realizados apenas encontros em todo o país, visando desenhar um panorama da epidemia no Brasil e iniciar efetivamente a discussão de diretrizes e estratégias comuns a todas as regiões, incluindo a Aids na relação de doenças de notificação compulsória.¹⁵⁵ Só em 1987 foi constituída a Comissão Nacional de Aids, com a presença de diversos setores da sociedade (inclusive alguns grupos organizados da sociedade ligados ou não à Aids). Naquele ano, já havia 2.574 casos diagnosticados em todo o país (1.855 óbitos).¹⁵⁶

Nos seus primeiros anos de atuação, o programa nacional pautou-se por investimentos em vigilância epidemiológica, em assistência médica e difusão de um discurso de alerta e de não-discriminação. Segundo Teixeira, além de

¹⁵³ Jane Galvão, *A Aids no...* op. cit. p. 116.

¹⁵⁴ Maria Cristina da Costa Marques, *A história de uma epidemia moderna: a emergência política da Aids/HIV no Brasil*, p. 128. Nesse trabalho, os nomes dos autores das entrevistas não são citados.

¹⁵⁵ MINISTÉRIO DA SAÚDE, Portaria 236/86.

¹⁵⁶ Euclides Ayres Castilho & Pedro Chequer, “Epidemiologia do HIV/Aids no Brasil”, in Richard Parker, *Políticas...* op.cit, p. 36.

incorporar “o referencial não-discriminatório e de defesa dos direitos dos afetados”, o programa nacional ofereceu normalizações nas áreas clínica e epidemiológica, além de organizar grupos de trabalho sobre aspectos sociais, legais e direitos trabalhistas.¹⁵⁷

Em 1988, ocorreu a VIII Conferência Nacional de Saúde, destinada a discutir os parâmetros da reestruturação da saúde no Brasil. O aumento dos casos de Aids em 1987 e a influência das decisões adotadas na conferência levaram a uma parceria entre o Programa Nacional e o Inamps no sentido de transferir recursos para prevenção, controle de sangue, aquisição de medicamentos e equipamentos importados e assistência médica. Mas as ações voltadas para a Aids, incluindo as assistenciais, permaneciam ainda sob a responsabilidade única das secretarias estaduais de saúde, como que esperando o encaminhamento que deveria ser dado ao problema mais amplo.¹⁵⁸

Naquele momento, apesar da participação nas discussões dos rumos da saúde pública no Brasil, os integrantes do programa paulista de Aids estavam envolvidos demais com a epidemia, o que fez com que os caminhos da reforma sanitária e do combate à doença seguissem paralelos, embora baseados nos mesmos princípios de oferecer assistência para todos. Com o tempo, o programa de Aids assumiu força própria, mas sempre apoiado no SUS. Este, por sua vez, tornou-se um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo – de campanhas de vacinação a transplantes cardíacos, passando pela vigilância sanitária, planejamento familiar, consultas e internações, todos os aspectos da vida relacionados à saúde passaram a ser fornecidos pelo SUS, vinculado ao Ministério da Saúde e já sem qualquer relação com o Ministério da Previdência Social.

Até hoje existem críticas em relação ao programa de Aids, a propósito de seu caráter vertical (...). Na minha opinião, a Aids, e várias questões de saúde pública, não podem esperar a

¹⁵⁷ Paulo Teixeira, “Políticas...”, *ibid*, p. 56.

¹⁵⁸ A questão mais relevante na parceria com o Inamps foi o início, no âmbito nacional, das gestões visando o controle da infecção pelo HIV nas atividades hemoterápicas. É importante ressaltar que essa iniciativa também ocorreu a reboque do que já havia sido realizado primeiro em São Paulo (a lei que regulamenta a realização de testes para detecção de anticorpos anti-HIV para doações de sangue é de 1986 – Lei no. 5.190, de 20 de junho; e Rio de Janeiro, com a Lei no. 1.212, de 23 de outubro de 1987). O Decreto 85.721, que regulamenta a questão a nível federal, é de 11 de fevereiro de 1988. Maria Cristina Costa Marques, *A história de...* op.cit. p. 130-131.

construção do SUS, que é um processo de décadas, para atuar de maneira mais efetiva. O caráter de urgência não pode ser desconsiderado e, nesse sentido, a ação vertical é absolutamente correta. Isso foi feito com o programa de Aids e, a partir daí, houve sim um processo de descentralização bastante intenso. Hoje, o programa está implantado em todo o país, houve uma aproximação maior com outros programas de saúde, principalmente com saúde mental, sexual, reprodutiva, mas, sem dúvida, ele mantém sua identidade e autonomia. (...)

Eu digo com segurança, a Aids caminhou na construção do SUS e avançou mais que muitas outras áreas básicas. (...) O Brasil tem o privilégio de ter um sistema único de saúde aprovado na Constituição, o que tornou o rumo mais claro – não mais fácil – que deveria ser tomado em relação à Aids em todos os níveis, na medida em que a nossa referência é um sistema único.

Outros países que têm ainda aquele sistema de segurados, não segurados, saúde pública para pobres, continuam enfrentando problemas.¹⁵⁹ Eu acredito que os princípios do SUS são válidos para o mundo inteiro, tanto que, progressiva e gradativamente, mais países no mundo, na África e na Ásia, estão eliminando o pagamento das ações relacionadas à Aids.” (Paulo Roberto Teixeira)

“A assistência aos doentes de Aids começa a se institucionalizar com o SUS, muito antes, portanto, da distribuição universal e gratuita dos remédios que se tornou tão conhecida internacionalmente. O programa brasileiro é reconhecido por causa do direito de todos à saúde resultado de uma grande mobilização e do resgate de valores éticos, morais e sob uma perspectiva de direitos humanos. Acho que é a política mais igualitária que temos. É claro que tem mil problemas, mas, se não existisse, a política relativa à Aids seria muito diferente.” (Maria Inês Battistella Nemes)

¹⁵⁹ Os médicos norte-americanos entrevistados para o projeto de História Oral da Columbia University chamam a atenção para a fase de “normalização” da Aids, quando ela deixou de ser uma doença dos “grupos de risco” e passou a atingir as pessoas mais pobres da população que não tinham como pagar. Muitos deles, deixaram de atender os doentes, alegando que ela perdeu seu status de problema clínico excepcional e passou a ser objeto dos programas públicos. Mesmo quando atendem pelos planos de saúde, sofrem limitações na escolha do tratamento. Ronald Bayer & Gerald Oppenheimer, *Aids doctors...* op.cit, pp. 233-248.

4.5. O olhar normativo da ciência sobre a doença

A SESSP assumiu a questão da Aids como um problema de saúde pública, não fazendo um julgamento moral sobre os motivos que levaram os doentes a adquirir o vírus, mas havia discordâncias sobre a abordagem a ser adotada no seu enfrentamento. De um lado, prevalecia a visão dos sanitaristas, calcada sempre na preocupação social, referendada pelo proposta de reforma da saúde do movimento de que faziam parte os médicos. De outro, a dos infectologistas, com uma visão mais tradicional, incorporada à prática clínica de enfrentamento das doenças infecciosas. Não eram visões excludentes e nem chegaram a representar disputas públicas, mas denunciaram o momento em que idéias antigas e novas reestruturaram conceitos pré-existentes a partir de fatos que não se encaixavam no modelo anterior e que estavam implícitos na concepção da doença.¹⁶⁰

Por essa visão tradicional, o conhecimento proporcionado pela pesquisa teve grande sucesso ao possibilitar o enfrentamento das síndromes associadas à Aids, retardar ao máximo o enfraquecimento do sistema imune do organismo, controlar a qualidade do sangue e desenvolver remédios que levaram a uma vida de relativa normalidade do portador do vírus. Os infectologistas mais experientes responderam com confiança e competência às dúvidas decorrentes na área clínica. Esses sucessos, no entanto, não foram acompanhados tão bem no campo da prevenção. As certezas, nesse caso, empacaram em questões delicadas da experiência humana, como a sexualidade e o problema de “viver e morrer com Aids”, lembrando a expressão de Herbert Daniel.

Como comenta Alexandre Grangeiro, “os grandes líderes científicos da área tinham uma visão mais clássica do processo saúde/doença”. Um deles, talvez o mais importante, foi o professor Vicente Amato, que acompanhou de perto a epidemia. Embora formado na concepção médico-sanitária da escola de Samuel Pessoa, Amato defendia que, pela modificação dos hábitos inadequados dos indivíduos, seria possível prevenir e modificar a evolução da doença, reduzindo-se as determinações sociais a seus efeitos aparentes sobre o doente. Segundo essa

¹⁶⁰ Sobre a tessitura de uma nova historiografia que leva em conta saberes antigos e novos, rupturas e permanências, vide Ana Maria Alfonso-Goldfarb, Márcia Helena Mendes Ferraz e Maria Helena Roxo Beltran, “A historiografia...”, op. cit, pp. 49-63.

concepção, o atendimento médico coletivo é instrumentalizado pela educação sanitária e determinado, em última instância, pelas questões relativas às pessoas.¹⁶¹

“Eu entrei na Universidade de São Paulo em 1946 e me liguei ao Departamento de Parasitologia, dirigido pelo dr. Samuel Pessoa, fundador de uma grande escola de parasitologia médica no continente sul-americano. Foi uma escola fabulosa de pesquisa. (...) Na residência, já tinha percebido que era preciso que nós tivéssemos aqui uma especialização em doenças infecciosas no campo médico-assistencial e daí nasceu a infectologia clínica (especializada no diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos pacientes acometidos de doenças infecciosas). Eu acho que fui eu quem criou. Nunca fui fazer especialização no exterior porque clínica de doenças infecciosas e parasitárias, a gente tem muito o que fazer é aqui mesmo – leishmaniose, parasitoses intestinais, toxoplasmose, Chagas e outras. (...)

Dentro da minha profissão, eu também me interessei pela Aids. A coisa começou a tomar corpo e a dificuldade maior era fazer com que as pessoas conhecessem a doença, o vírus, e porque ele estava aí. Nós orientávamos e adotamos posição sobre alguns assuntos naquela época. Nossa missão era orientar, instruir e facilitar o conhecimento.” (Vicente Amato)

Amato escreveu dezenas de artigos ao longo dos anos nos jornais, explicitando de forma clara as causas da Aids, mas criticando os que mantinham comportamento de risco, sempre motivado por sua preocupação com a expansão da Aids. Segundo sua forma de ver, se a doença era sexualmente transmissível, não se devia manter relações sexuais; se estava relacionada ao número de parceiro, devia-se reduzir o número ou ter um único parceiro, se estava relacionada ao uso de drogas, devia-se abandoná-las. Ou, como dizia: “afigura-se necessário insistir no sentido que os grandes disseminadores, representados por homossexuais, bissexuais e toxicômanos, entendam a enorme gravidade do problema em questão, comportem-se devidamente e defendam suas vidas, assim como o interesse da saúde pública”.¹⁶²

¹⁶¹ Antônio Pithon Cyrino, *Organização ...* op. cit, p. 38.

¹⁶² Vicente Amato, “Garotos-propaganda da camisinha”, *Folha de S. Paulo*, 25 jun. 1990.

Tais recomendações estavam de acordo com o que a epidemiologia da época defendia com base no conceito de “risco”, tão utilizado nos primeiros tempos da epidemia da Aids pelos especialistas do CDC. Artur Kalichman, um dos nossos entrevistados, fez uma análise das recomendações do CDC durante os tempos da Aids, mostrando como influenciaram essa visão tradicional dos médicos.¹⁶³ De acordo com esse conceito, as probabilidades de ser infectado pelo HIV acompanharia determinados comportamentos ou exposições a situações encaradas como de “risco”, que poderiam ser devidamente mensuradas. No caso específico da Aids, esperava-se que os homossexuais deixassem de ter múltiplos parceiros, os usuários de droga deixassem o hábito ou não compartilhassem seringas e os bancos de sangue fizessem testes para garantir a qualidade de seus produtos.

Além disso, como recomendava o CDC em nota de 1983, “o contato sexual com pessoas suspeitas ou sabidamente com Aids deveria ser evitado. Membros de grupos de alto risco deveriam ser alertados de que a múltipla parceria sexual aumentava a probabilidade de desenvolvimento da Aids”. Essa recomendação, uma das primeiras da série dirigida ao público pelo órgão, referia-se principalmente à prevenção de transmissão sanguínea relacionada aos hemofílicos (entre outras coisas, estabelecia que “todos os membros dos grupos em maior risco deveriam temporariamente abster-se de doar sangue” e “procedimentos de triagem deveriam ser estudados quanto à eficácia em identificar e excluir sangue ou derivados com alta probabilidade de transmitir Aids”). Quando se dirigia aos demais grupos de risco, o CDC colocava apenas uma possibilidade: a de abster-se de doar sangue, de ter relações sexuais e de ter vários parceiros.¹⁶⁴

Interessante que o CDC, apesar dessa visão normativa, demonstrou entender as implicações dessas recomendações. Em agosto de 1983, o editorial do artigo destinado a relatar as conclusões de um estudo nacional para “identificar fatores de risco” para os sintomas da Aids afirma: “classificações são um elemento

¹⁶³ Artur Kalichman, *Vigilância epidemiológica de Aids: recuperação histórica, conceitos e práticas*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina/USP, 1993.

¹⁶⁴ CDC, “Human T-cell leukemia infection in patients with acquired immune deficiency syndrome: preliminary observation”. *MMWR*, 32: 233-234, 1983.

essencial para qualquer investigação epidemiológica e servem a propósitos como os de formular recomendações preventivas, prover direcionamento para pesquisas e identificar necessidades médicas. Entretanto, a classificação de certos grupos como estando mais proximamente associados à doença tem sido distorcida por alguns como significando que estes grupos são capazes de transmitir a doença através das interações não íntimas. Esse ponto de vista não se justifica perante os dados disponíveis. No entanto, vem sendo usado como base para uma discriminação econômica e social injusta”.¹⁶⁵

Referia-se assim o CDC a todo tipo de discriminação existente na época nos Estados Unidos, já relatadas nesse estudo. Essas discriminações também estiveram muito presentes na sociedade brasileira. Como relatam os jornais da década de 1980 até meados de 1990, há inúmeros casos de pessoas que foram barradas em seus empregos, bairros, escolas, igrejas, convívio social por causa do medo de “pegar Aids”. A epidemia do pânico se estendeu a médicos e dentistas, pessoal técnico de laboratório etc e deu origem a absurdos, como o de um radialista que pregava em seu programa o confinamento de todos os homossexuais de São Paulo.¹⁶⁶

O CDC só começou a se referir ao uso da camisinha para a prevenção da Aids em artigo publicado em janeiro de 1985, dizendo que “a eficácia do condom para a prevenção da infecção pelo HTLV-III não é comprovada, mas seu uso consistente pode reduzir a infecção”.¹⁶⁷ Foi o começo de uma nova visão sobre os “grupos de risco”. E já era tarde: além da adição de mais informações sobre a doença na época e da pressão das entidades civis, ficou constatado que o controle da epidemia ainda estava longe de ser efetivado e, ao contrário, adquiria nova configuração com o aparecimento de mais pessoas – não pertencentes aos chamados grupos de risco – com a infecção.

Mas até que isso fosse reconhecido, partiu-se do pressuposto de que a informação sobre a letalidade da doença e as possibilidades de transmissão para

¹⁶⁵ CDC, “Update: acquired immune deficiency syndrome (Aids) – United States”, *MMWR*, 32: 465-467, 1983.

¹⁶⁶ Júnia Nogueira de Sá. “Desinformação sobre Aids muda hábitos do paulistano”. *Folha de S. Paulo*, 4 ago. 1985.

¹⁶⁷ CDC, “Provisional public health service inter-agency recommendation for screening donated blood and plasma for antibody to the virus causing acquired immunodeficiency syndrome”. *MMWR*, 34: 1-5, 1985.

uma grande população seriam suficientes para estimular as pessoas a evitarem os comportamentos perigosos. Considerava-se que os participantes dos grupos de risco e o público em geral simplesmente não sabiam como agir e, portanto, cabia aos especialistas ensinar. Uma vez conhecidas as formas de transmissão, tratava-se apenas de uma questão de controle racional para evitar o comportamento perigoso. A adesão ou não à prática de risco servia, além do mais, para distinguir indivíduos considerados responsáveis dos não responsáveis.¹⁶⁸

4.6. A questão dos direitos humanos toma forma

Desde o princípio, os integrantes da equipe que instituiu o programa de controle da Aids na SESSP tinha uma visão bem diferente de prevenção e assistência aos soropositivos.

“O olhar da ciência, naquele momento, foi extremamente normativo: não faça, não tenha parceiros, não transe (...). Nós, do Programa, tínhamos uma visão diferente. O discurso da camisinha veio desde o início. Embora, ainda naquele momento, não estivesse muito claro quais os limites sobre o que era comportamento de risco e o que era norma de higienização. Quem vai tirar o foco da atenção do vírus e ver a realidade social da doença são os grupos atingidos. São eles que insistem em manter a prática sexual e o direito de exercer a própria sexualidade de uma forma segura.” (Alexandre Grangeiro)

“O dr. Paulo Roberto Teixeira estabeleceu os parâmetros éticos e políticos do Programa. Naquela época, ninguém falava ainda em direitos humanos e HIV – esse discurso só começou na década de 1990 com o Jonathan Mann, que foi muito criticado no início.¹⁶⁹ Mas nós já praticávamos no cotidiano uma medicina humanizada de uma forma inovadora, trabalhando com uma epidemia carregada de aspectos difíceis, como a morte, a sexualidade, o sangue – tudo junto. (...)

Nós fazíamos questão de sermos progressistas, abertos. Tínhamos preconceito ao contrário. Quer dizer, nós

¹⁶⁸ Luiz David Castiel, “Força e vontade: aspectos teórico-metodológicos do risco em epidemiologia e prevenção do HIV/Aids”. *Revista Saúde Pública*, 30 (1): 91-100, 1996.

¹⁶⁹ Jonathan Mann & D. Tarantola. *Aids in the world II*. Mann foi diretor do Programa Global de Aids da OMS e tratou da questão da vulnerabilidade social e consequente pauperização da epidemia de Aids em termos macroeconômicos e macropolíticos.

queríamos ser politicamente corretos. Lembro uma vez que a Verônica me perguntou se eu achava normal um indivíduo ter 150 parceiros sexuais diferentes. Eu respondi: "Acho normal, são apenas necessidades sexuais diferentes dos pacientes que atendemos." Ao responder daquela forma, eu queria dizer que este era o padrão da população que nós atendíamos." (Maria Eugênia Lemos Fernandes)

"O programa assumiu a responsabilidade de informar a população de uma forma muito corajosa. Qualquer outra equipe iria contornar o problema, não se exporia tanto. Mas nós entramos em contato direto com uma população assustada, carente de conhecimento, que não tinha apoio e era discriminada socialmente. Havia um auditório no prédio do Instituto de Saúde e nós, à noite, fazíamos reuniões para explicar a doença que causava tanto pânico em todo mundo e sobre a qual não se sabia quase nada, mesmo com o risco de não ter respostas para tudo o que perguntavam, de ficarmos desacreditados (...). Nós passávamos o conhecimento que havia na época, falávamos de preservativos quando isso ainda era raro. Dizíamos que aquela não era uma doença exclusiva de homossexuais. E as pessoas começaram a se organizar." (Walkyria Pereira Pinto)

"É importante dizer que a nossa postura no tratamento daquelas pessoas era diferente. Nós nunca dissemos que aquela era uma "peste gay", como se dizia na época. Você jamais me ouviu falar a palavra "aidético". Esses são exemplos de posturas que nós adotávamos no sentido de respeitar o paciente. Por exemplo, nós nos referíamos à doença como Aids e não Sida desde o começo para não confundir com o nome próprio.¹⁷⁰ E assim ficou." (Rosana Del Bianco)

"Havia todo tipo de pessoas – alguns eram mais agressivos, como os travestis que eu achava muito difícil de lidar. Às vezes, recebíamos pacientes da penitenciária que vinham algemados. Eu sempre pedia para tirar as algemas para que eu pudesse examinar – não sei se faria isso hoje, mas, na época, eu não tinha medo, achava natural. Havia aqueles que ficavam com raiva e diziam: "Ah, alguém passou para mim, eu também vou passar adiante". Eram histórias que surpreendiam, mas nós não estávamos ali para fazer julgamento." (Luciana Ferrari Cury)

¹⁷⁰ Segundo Paulo Roberto Teixeira, inicialmente, o grupo pensou em utilizar SAI como abreviatura de Síndrome de Imunodeficiência Adquirida para evitar que pessoas chamadas Aparecida, freqüentemente tratadas por Cida em seu círculo mais próximo de relações, pudessem vir a ser objeto de piada. Em pouco tempo, optou-se pela sigla Aids, do inglês, por ter se tornado rapidamente conhecida pelo público por meio da mídia. Paulo Roberto Teixeira, in Richard Parker (org.) *Política.. op.cit.*, p. 45.

Mais do que o respeito aos doentes, o pessoal do programa procurou descobrir quem eles eram. Um dos primeiros trabalhos acadêmicos da equipe foi uma dissertação de mestrado sobre a Aids e a homossexualidade, de 1986, em que a autora, antropóloga que trabalhava no programa, visou estabelecer a relação ainda pouco conhecida entre Aids e comportamento homossexual pelo estudo dos pacientes e de seus locais de encontro.¹⁷¹ Da mesma forma, como informam as médicas infectologistas contratadas para atender os doentes, julgou-se necessário entender quem eles eram, os locais onde havia transmissão e as práticas.

O trabalho logo mostrou que o “mundo homossexual” era bem mais amplo do que se imaginava e englobava uma enorme heterogeneidade de comportamentos e práticas sexuais que atravessavam fronteiras de tipos, raças e classes. Nele havia lugar para o “entendido”, o travesti, os michês e outros tipos de prostituição masculina, os homossexuais que escondiam as suas preferências sexuais, os bissexuais (casados ou não) e outros. O sexo, uma vez marginal, abria liberdade para todo tipo de relacionamento não necessariamente ditado pela regra social geral, mas pela atração aparentemente aleatória.

Além disso, havia variadas motivações para essas formas de relacionamento (culturais, biopsicossociais, econômicas) que tornava muito difícil fazer com que aquelas pessoas substituíssem suas práticas sexuais por outras. As primeiras vítimas da Aids eram pessoas pertencentes às classes alta e média, com maior grau de escolaridade, profissionais liberais e artistas que puderam compreender, aceitar, aplicar e exigir medidas preventivas de infecção pelo vírus e, mesmo naqueles primeiros tempos, tiveram acesso à assistência médica.

Mas, com o tempo, esse perfil foi mudando. Aqueles de uma vida mais marginal, como por exemplo, prostitutas e travestis, não tinham condições de exigir medidas preventivas. Ou seja, os fatores responsáveis pelo fato de adotarem “comportamentos de risco” eram dificilmente controláveis. Além disso, a questão tornou-se ainda mais complexa quando entraram em cena os usuários de

¹⁷¹ Lindinalva Laurindo Silva. *Aids e homossexualidade em São Paulo*. Dissertação de Mestrado. Ciências Sociais/PUCSP, 1986.

droga que, até 1986, constituíam uma minoria no universo das pessoas com Aids em São Paulo.¹⁷²

Não se passaram muitos anos, e o processo de pauperização e de feminilização da doença começou a se manifestar no Brasil e em outros países.¹⁷³ A maioria dos pacientes, além da doença, traziam consigo estigmas sociais. Eram problemas anteriores à Aids que a doença havia agravado. A Aids se expandiu entre a população carcerária, os menores infratores e os moradores de rua, além de mulheres de classe mais pobres que passaram a adquirir o vírus “dentro de casa”.

Independentemente de quem fosse o paciente, desde o princípio, a proposta do programa era oferecer para todas os portadores do HIV/Aids a mesma assistência, respeito e recursos a que tinham direito todas as pessoas da sociedade – as mesmas diretrizes que levaram à criação do SUS e que se tentou estabelecer como diretriz dos programas internacionais.¹⁷⁴

Entre outras coisas, o programa de Aids foi pioneiro na utilização e na distribuição gratuita do AZT, primeiro medicamento utilizado para controlar a infecção pelo HIV. O remédio foi aprovado para uso nos Estados Unidos em 1987, seguido, em 1988, pela didanosina (ddl), ainda em protocolo, para pacientes com intolerância ao AZT. Em 1988, o AZT foi liberado para uso pediátrico nos Estados Unidos, ano em que também foram aprovados vários medicamentos para tratar doenças oportunistas, como pneumocistose, sarcoma de Kaposi e citomegalovírus. No Brasil, os doentes que tinham condições, importavam o remédio. Em 1989, o programa paulista conseguiu comprar AZT e oferecer de forma gratuita, ainda que em pequena quantidade. Só em 1990, a prática se estendeu ao programa federal.

Ao trabalhar de forma colaborativa com as entidades civis e privilegiar a ação comunitária participativa, o programa paulista não só colocou em prática os ideais

¹⁷² Em 1986, havia 159 casos de transmissão sanguínea no Brasil, sendo 30% ou 49 casos relacionados a drogas. Euclides Castilho & Pedro Chequer, “Epidemiologia... op.cit, p. 22.

¹⁷³ Alexandre Grangeiro. “O perfil sócio-econômico da Aids no Brasil”, in Richard Parker, Cristiana Bastos, Jane Galvão & S. Pedrosa (eds), *A Aids no...* op.cit, pp. 91-128.

¹⁷⁴ Importante salientar o trabalho em conjunto com entidades como o Gapa, que realizava ações voltadas para o combate à discriminação e campanhas gerais de prevenção; e a Casa de Apoio Brenda Lee, com a proposta de oferecer um serviço paramédico a pessoas infectadas que não contassem com apoio familiar ou recurso financeiro, além das outras organizações que foram surgindo com o tempo.

do movimento sanitarista, como antecipou a prática que veio depois a ser sistematizada dos direitos humanos, proposta por Jonathan Mann, no programa de Aids da OMS, como direcionador de ações preventivas e assistenciais no contexto mundial.¹⁷⁵ A noção de direitos humanos implica que os programas oferecidos pelo estado devem não apenas ser eficazes em termos de saúde pública como têm que evitar medidas que possam ser discricionárias, coercitivas e estigmatizantes e acabam sendo contraproducentes para os programas de prevenção e informação/educação sobre o HIV.

4. 6. A epidemia aumenta e sai do controle

Naqueles anos iniciais da epidemia, porém, o mundo ainda não havia se dado conta dos caminhos da expansão da epidemia. O Brasil não tinha um programa nacional e, em São Paulo, a orientação geral de todo o trabalho relativo à Aids, em termos de diagnóstico, assistência e controle havia ficado a cargo do programa da SESSP. Tratava-se de um fato novo em termos de conhecimento médico. Em vez da universidade, era um órgão do governo que estabelecia as normas, apresentava trabalhos em congressos e era chamado por clínicas privadas para opinar. Por iniciativa do programa, eram realizadas reuniões técnicas bastante freqüentadas no Instituto de Saúde para a discussão de temas médicos importantes, com a participação das pessoas mais experientes no assunto.

“Na época em que tudo começou, eu tinha 34 anos, não tinha carreira acadêmica nenhuma, mas não tinha dúvidas de que estava fazendo certo. Tinha dúvida sobre os passos da estratégia, mas não sobre a questão geral de enfrentamento da

¹⁷⁵ Antes da Aids, os países ou órgãos internacionais de direitos humanos raramente analisavam as leis e medidas de saúde pública à luz desses critérios. Depois da epidemia, houve um incentivo para exames minuciosos de programas de saúde pública sob o ponto de vista dos direitos humanos, à medida em que ficou evidente que a exclusão da sociedade ou a discriminação com base em raça/etnia, nacionalidade, religião, sexo ou orientações sexuais levaram a um aumento de risco da infecção. Mesmo assim, em muitos países, permanecem as práticas discriminatórias das companhias de seguro, empregadores e até de profissionais da área médica. Vide Jonathan Mann, Daniel Tarantola & Thomas W. Netter, *A Aids no mundo*, pp. 241-272.

Aids. Isso me dava energia para enfrentar o desgaste e me levava para a frente. Eu lembro que, ainda na época do Yunes, em 1983, organizaram uma reunião com professores titulares da Medicina da USP para eu apresentar o que sabíamos sobre a Aids. Eu pensei, nós todos estamos partindo do zero, portanto, os títulos deles não contam. Claro que eles têm mais experiência na área clínica, mas do ponto de vista do fenômeno eu estou estudando muito mais e acho que sei do que estou falando.”
(Paulo Roberto Teixeira)

“Éramos mulheres jovens e colocávamos a mão na massa. Por ignorância ou idealismo, ou as duas coisas juntas. Hoje em dia, a gente vê como tudo aquilo era muito pesado. Nós fazíamos discussões tecnocientíficas periodicamente. Nessas reuniões, convidávamos diversos profissionais de universidades para tratar de assuntos pertinentes a Aids – por exemplo, agravos do sistema nervoso central e comportamento de paciente, discutíamos se o vírus podia causar ou não distúrbios de comportamento pelo acometimento do SNC etc. Havia gente de outros estados, professores de universidades que tinham muita experiência clínica, enquanto nós da equipe éramos experientes apenas no manejo de pacientes com HIV/Aids. Com exceção da Walkyria, nós tínhamos acabado de sair do Emílio Ribas e nossa experiência clínica em moléstias infecciosas de forma geral era boa, mas limitada.” (Maria Eugênia Lemos Fernandes)

“Quando começou a infecção, nós tivemos que mudar toda a tecnologia. A coleta de material que era feita normalmente já não servia, porque, em adultos, mesmo que o indivíduo estivesse infectado, a técnica não era tão sensível para apontar a presença de *Pneumocysti carinii*. Tivemos que procurar na literatura, entrar em contato com pesquisadores de outros países até conseguir implantar novas técnicas. Isso também ocorreu com várias outras infecções oportunistas.

Nós tivemos que estudar muito. Todas as manifestações clínicas e reações imunológicas do indivíduo em relação ao vírus eram completamente diferentes daquelas que haviam sido estabelecidas para outras doenças. Eu tive que volta a estudar biologia molecular (...) para entender porque o vírus infecta a célula CD4 ou célula auxiliadora de defesa e, com o tempo, porque o número dessas células vai diminuindo. E, ao mesmo tempo, como o corpo desenvolve uma resposta imunológica à infecção pelo HIV que pode ser usada como marcador. Fomos atrás dessa ferramenta logo depois que o vírus foi isolado.”
(Mirthes Ueda)

A “delegação” de poderes e conhecimento sobre a doença por parte da universidade aconteceu porque ninguém queria lidar com a epidemia. E não porque a SESSP fosse o órgão mais aparelhado para isso. As primeiras dificuldades do programa vieram do processo de implantação de um serviço de atendimento novo, relativo a uma doença desconhecida, em meio à carência de recursos materiais e financeiros do serviço público estadual, que refletiam a própria crise do sistema de saúde no Brasil.

Isso começou a ficar evidente a partir de 1985, quando as pessoas que haviam se exposto ao vírus no início da década de 80, passaram a manifestar os sintomas de Aids e a demanda por assistência veio a se multiplicar. Logicamente, o serviço criado no ambulatório da DHDS no prédio do Instituto de Saúde, tornou-se pequeno demais para atender a demanda. O número de leitos disponíveis no Instituto de Infectologia Emílio Ribas, e outros hospitais universitários que foram incorporados ao sistema, também demonstrou ser muito aquém das necessidades. Lembrando que, até 1986, não havia medicamentos que aliviassem a progressão da Aids e o máximo que os médicos podiam fazer era ajudar a minorar os sintomas antes da morte certa.

No primeiro ano e meio, Paulo Roberto Teixeira e Walkyria Pereira Pinto avaliaram casos no ambulatório estabelecido no Instituto de Saúde, nos hospitais onde havia a suspeita, davam palestras e procuravam ocupar todos os espaços para falar de Aids, em uma espécie de maratona. Em 1985, a situação de insuficiência de recursos humanos tornou-se insustentável. Foi quando foi realizada pela primeira vez uma ampliação da equipe com a contratação de um psicólogo, mais três infectologistas e uma odontóloga. Esta última porque o serviço de saúde bucal tornou-se necessário para diagnosticar e tratar as muitas lesões orais causadas pelo vírus, além de treinar odontólogos que manifestavam temor em tratar suspeitos de terem Aids.

Mas, obviamente, a contratação de apenas mais estas pessoas ainda era insuficiente. Em julho de 1985, quando morreu Rock Hudson, causando comoção internacional, o programa já detectava que a doença crescia ao ritmo de um novo caso por dia.¹⁷⁶ E a pequena equipe, além de atender os pacientes, seus

¹⁷⁶ “A sombra da Aids”, *Veja*, 31 jul. 1985.

familiares e a demanda gerada pelo medo, tinha que se desdobrar para avaliação de casos em outros hospitais, no interior e até em outros estados – além de locais difíceis, como por exemplo a Casa de Detenção. Ficou claro então que, além da visão de saúde coletiva, o que motivava seus integrantes era mais a dedicação e o esforço pessoal para mitigar os efeitos de uma tragédia que pouquíssimos médicos queriam encarar.

“Antes da terapia anti-retroviral, e de acordo com a literatura da época (83-87), após o diagnóstico da Aids doença, o paciente tinha uma sobrevida de seis meses a dois anos. Nós tínhamos a obrigação de conversar com o paciente, para que ele se preparasse e se organizasse para morrer. Eles definhavam na nossa frente e a situação era muito triste porque eram pessoas jovens, com sonhos e planos de vida. (...) O fato é que nós não estávamos preparadas para lidar com a morte que nos batia na porta através dos nossos pacientes. A gente sofria muito, tinha compaixão.” (Maria Eugênia Lemos Fernandes).

“As consultas eram longas, nós tínhamos que ter uma base boa, na verdade, tínhamos que fazer terapia porque não era fácil lidar com a angústia de dar uma sentença de morte! Os pacientes traziam as mulheres, os filhos, a gente tinha que responder todas as perguntas, saímos do consultório do programa exaustas. Eu detestava quando perguntavam quanto tempo tinham de vida. É impossível dizer, não há uma regra. E mesmo com tudo isso, eu procurava dar esperanças que nem eu mesma acreditava, mas achava importante passar para o paciente alguma coisa com que ele se apegasse.” (Luciana Ferrari Cury)

“Eu talvez tenha enfrentado tudo aquilo de uma maneira mais forte porque tive meu treinamento na unidade de terapia intensiva, estava acostumada com o limite entre a vida e a morte, que, para mim, é bastante tênue. Mas era duro ver que, depois que o doente entrava no hospital, eles morriam sem que se pudesse fazer muita coisa. Tanto que chegou um momento em que até mesmo os residentes não se interessavam mais em trabalhar com os doentes de Aids.” (Rosana Del Bianco)¹⁷⁷

¹⁷⁷ Interessante notar que alguns entrevistados (notadamente Luciana Ferrari e Guido Levi) chamaram a atenção para o fato de que haviam escolhido a especialização em infectologia justamente porque conseguiam ajudar a curar seus pacientes, ao contrário de outras especialidades em que a probabilidade de morte era maior.

“Havia também a impotência de não poder ajudar como nós gostaríamos. E o fato de que, além de acompanhar o doente desde o primeiro dia até o óbito, nós tínhamos de enfrentar as tragédias paralelas. Havia pessoas que usavam a situação para pôr para fora todos os conflitos que tinham com aquele parente. Havia aqueles que ficavam sabendo no mesmo dia que o parente era homossexual, tinha uma doença grave e iria morrer em curto prazo. Havia os ex-parceiros que também ficavam sabendo de um dia para o outro que poderiam ter sido contaminados. E aqueles que já estavam com medo e sabiam que um ex-namorado estava internado com Aids. Essas pessoas corriam para o ambulatório e contavam suas histórias, às vezes em prantos, na sua frente. Eram pessoas que nunca tinham contado essas coisas íntimas para ninguém e estavam com medo de estarem contaminados com o vírus. (...) Chegavam com aquela carga toda e você ouvia.” (Walkyria Pereira Pinto).

4.7. A falta de estrutura da rede pública

A primeira evidência de que a estrutura montada para atender a epidemia era pequena e a Aids havia saído do controle foi a falta de leitos hospitalares onde internar os doentes. Pelo sistema então vigente, a Aids, como doença infecciosa, estava sob a responsabilidade do Estado. O Inamps se recusava a incluir o tratamento da doença nos contratos de serviços com os hospitais privados, argumentando que o tratamento era caro e ainda pouco conhecido no país, ou seja, poderia dar mais ensejo às fraudes que eram freqüentes no sistema. Mas, a partir de 1985, e no início de 1986, todas aquelas pessoas, que estavam se contaminando sem saber desde o início da década de 1980, começaram a adquirir os sintomas de Aids e havia apenas algumas dezenas de leitos reservados para a doença em todo o estado.

“A nossa estrutura não conseguia avançar. Por que não conseguia avançar? É importante registrar que, até 1986, a Secretaria da Saúde era responsável só pela rede de saúde pública. Tudo aquilo que era assistência médica fazia parte do Inamps e todo o dinheiro da saúde era do Inamps que se negava a tomar conhecimento da epidemia de Aids. Eles usavam um raciocínio maroto dizendo que o Inamps era responsável pela assistência e que problemas de saúde pública cabiam às secretarias de saúde. E, embora o Yunes tenha feito o que foi

possível, não existiam recursos para contratar médicos, psicólogos, não havia dinheiro, pois a Secretaria da Saúde tinha que cuidar também de vacinas, leite em pó, e muitas outras coisas." (Paulo Roberto Teixeira)

Para resolver a falta de leitos, que se configurava uma questão gravíssima, em 1986, a SESSP alugou um prédio ocupado por um hospital privado e para lá deslocou parte do corpo clínico do hospital Emílio Ribas, contratando auxiliares com muita dificuldade porque pouca gente se dispunha a tratar de pacientes com Aids. Essa nova unidade, que foi criada como uma extensão do hospital, e a ele vinculada, passou a se chamar Emílio Ribas 2. Ainda era um número insuficiente de leitos (variou durante os dois anos que funcionou, mas nunca passou de algumas dezenas) e o hospital sofreu durante toda a sua existência com a falta de mão-de-obra e de condições. Denúncias sobre falta de médicos, ambulâncias, laboratório, equipamentos de raios X e de outros exames foram comuns durante esse período e serviram para mostrar as deficiências do sistema de saúde.

"A diretoria do Emílio Ribas perguntou quem queria ir trabalhar no hospital improvisado para atender a demanda de Aids. Ninguém queria. Éramos quatro ou cinco médicos para ver todos os pacientes. Não era um hospital, era o pavilhão da morte e os pacientes eram internados para sofrer. Cem por cento morria ali mesmo. Não tínhamos nem AZT naquela época. O hospital, supostamente, servia para dar conforto. Eu fiquei uma espécie de porta-voz porque me dava bem com o pessoal da imprensa. Mas era de fato um depósito dos pacientes que nenhum outro hospital queria receber. Havia uma briga constante com diretores clínicos de outros hospitais que sempre tinham uma desculpa para não receber os nossos pacientes." (Caio Rosenthal)

Era um período em que boa parte das instituições da rede privada se recusava a atender doentes de Aids e muitos médicos, não diretamente envolvidos com o atendimento, se recusavam a tratá-los ou a realizar exames que incluíssem manipulação de seus fluidos e tecidos e até a realização de necropsia nos mortos. O medo se manifestava na maneira como os pacientes eram tratados. A princípio, a prática era deixá-los em quartos isolados, podendo se comunicar com seus familiares e amigos apenas através de janelas de vidro. As portas eram fechadas e só entrava no quarto quem tivesse algum paciente muito doente e em

fase terminal. Ainda assim, para entrar, havia necessidade de estar fortemente paramentado (luvas, máscaras, avental).¹⁷⁸

“Quando a coisa começou a esquentar, os pacientes começaram a encher o hospital, (...) foi aí que o pessoal do Emílio Ribas começou a manifestar o seu preconceito. Começou a aparecer gente para trabalhar com “escafandro”, era preciso fechar todas as portas porque não se sabia como a doença poderia ser transmitida. Foi um momento de paranóia no Emílio Ribas. Chegou a ter médico que não me dava a mão para cumprimentar de medo de se contaminar. Se o medo já era assim ali, imagina na sociedade em geral!” (Rosana Del Bianco)

“Ninguém queria tratar de Aids, muito menos ter contato. Eu cheguei a ter um paciente que foi tirado de dentro do elevador do Emílio Ribas porque tinha Aids. Ele ia falar comigo e deram a desculpa de que aquele era um elevador de carga. Não funcionou porque o paciente era o dr. Theodoro Plucienick, membro do Gapa, que criou o primeiro serviço em saúde mental para soropositivos e doentes de Aids.” (Jamal Suleiman)

“Era uma época em que muitos médicos deixavam de atender pacientes com medo da Aids. Eu lembro, por exemplo, que havia muita polêmica sobre broncoscopia, pois havia quem tivesse medo de contaminação. Havia colegas que diziam que, para fazer broncoscopia, só em hospital particular e pagando muito. Um dia, eu cruzei com um médico e expliquei que tinha um paciente que precisava de broncoscopia e perguntei se ele não poderia fazer. Ele me olhou até assim com um pouco de raiva e disse: ‘Não faço e vou dizer uma coisa – não faço aqui, não faço em hospital particular e não faço em lugar nenhum. E eu assumo que não faço e assino embaixo!’ (Walkyria Pereira Pinto)

Havia também o temor dos dentistas em atender esses pacientes. A odontóloga Catalina Riera Costa estava ligada ao programa desde o início, por ter atendido, ainda em 1983 um caso no consultório particular que depois se configurou ser resultante de Aids. Ela relata a ansiedade dos colegas de profissão em relação aos pacientes:

¹⁷⁸ Wilney Feres Contrera, *Uma resposta...* op. cit. p. 43.

“Naquele momento, todos os dentistas queriam uma fórmula, ou uma pergunta mágica, ou um pulo do gato dentro da anamnese para saber qual paciente podia ter Aids para cair fora! Ou para se proteger. Quando o Elisa se tornou disponível, a pergunta era: Posso pedir o teste para o meu paciente? E eu respondia: Pode, mas fazer o que com o resultado? Você vai despachar seu paciente? Ele deixou de ser uma pessoa que merece cuidados? Aí eu explicava que tinha que trabalhar de luvas, algo que naquela época não era comum. Hoje se tornou obrigatório.” (Catalina Riera Costa)

A questão do medo e do preconceito tinha que ser abordada pelas entidades de classe cujas diretorias, nessa época, já eram bastante críticas quanto aos interesses privatistas na saúde, que haviam resultado na transformação para pior no processo de trabalho dos médicos. Já na metade da década de 70, o Movimento de Renovação Médica (Reme) vinha conquistando as direções das entidades médicas e promovendo discussões sobre questões relativas ao processo de reestruturação da categoria. Entre essas questões, a ética médica foi gradualmente adquirindo relevância e entrou na agenda do movimento.¹⁷⁹

A queixa do diretor de um hospital público de São Paulo relativa à recusa dos patologistas da instituição em realizar exames necroscópicos de mortos em consequência da Aids levou o Cremesp a se posicionar sobre o assunto. O parecer, de 1985, como conta o infectologista Guido Levi, um de seus autores, foi o primeiro de um órgão médico que estabelecia normas éticas no atendimento de pacientes com Aids e incorporado, em 1988, às normas do código de ética médica.

“A Aids obrigou a classe médica a debater e se posicionar perante a sociedade. E foi o que fizemos, quando estávamos no Cremesp. Acho que foi uma das glórias do conselho porque ajudou a desmitificar a doença, a diminuir o preconceito. Avaliava, por exemplo, a total falta de fundamento científico das condutas que pregavam a segregação dos pacientes, estabelecia que não era direito do médico recusar atendimento a não ser que a instituição deixasse de lhe oferecer mecanismos de proteção considerados úteis e necessários, o respeito ao paciente e a

¹⁷⁹ Entre outras questões, o Reme liderou as greves dos médicos e residentes nos estados, reivindicando melhores salários, redução de carga horária e melhoria das condições de trabalho. Silvia Gerschman, *A democracia...* op. cit, p. 150.

necessidade de informá-lo de maneira cuidadosa, porém correta, quanto às suas condições e perspectivas e garantia o respeito ao sigilo. Depois o parecer e outros foram aprovados pelo conselho federal e passou a vigorar no país inteiro. Houve outros pareceres em outros países, mas, naquele momento, não tinha nenhum país do mundo com parecer semelhante.” (Guido Levi)¹⁸⁰

4.7. A necessidade de testar o sangue doado

Outros problemas relativos à falta de estrutura dos serviços de saúde começaram a se manifestar em outras direções. Em todo o país, até aquele momento, não havia um controle rigoroso sobre a qualidade do sangue distribuído nos bancos e serviços de hemoterapia, sendo costume de setores mais pobres da sociedade brasileira vender o sangue para empresas que, por sua vez, não realizavam qualquer tipo de triagem para HIV e outras infecções transmissíveis pelo sangue, como *T. cruzi* (doença de Chagas), *P. falciparum* (malária) e o vírus da hepatite.

No Rio de Janeiro, em particular, a situação era caótica. Muitos dos bancos de sangue eram vinculados a empresários da contravenção e do crime organizado.¹⁸¹ Em São Paulo, embora a realidade não fosse tão alarmante, existiam inúmeros casos dos chamados “doadores profissionais” e bancos de sangue clandestinos. Em outros estados, a situação era igualmente preocupante. Na 4^a Reunião Nacional de Aids, realizada em maio de 1985, foram apresentados trabalhos mostrando que 13 dos 35 casos da doença no Rio de Janeiro foram resultado de transmissão por meio de transfusão de sangue com material contaminado (entre eles, duas crianças).¹⁸² Era claro que os bancos de sangue,

¹⁸⁰ Sobre o tema, vide Cremesp, *Aids e ética médica*, dirigido a médicos e profissionais de saúde sobre os pareceres, resoluções, normas regulamentadoras e orientações compiladas.

¹⁸¹ O exemplo desse descalabro do sistema mais conhecido de todos os brasileiros foi a contaminação pelo sangue dos três irmãos – Henfil, Francisco Mário e Herbert de Souza, o Betinho – que deu origem à campanha “Salve o sangue do brasileiro”, contra a comercialização do produto. Vide: <http://www.abiaids.org.br/>. Em março de 1988, Betinho desafiou o então ministro da Saúde, Borges da Silveira, a se submeter a uma transfusão de sangue no Rio em um banco sorteado aleatoriamente. O desafio foi recusado. Vide *Folha de S. Paulo*, “Ministro rejeita desafio de irmão de Henfil”, 17 mar. 1988.

¹⁸² Mário Vianna, “Decisão...”, op.cit.

no sistema privatizado que então vigorava, obedecia mais às necessidades de um negócio lucrativo do que à responsabilidade social com a população.

Decidiu-se então impor um controle rigoroso nos bancos de sangue do país. Em princípio, os doadores seriam submetidos a um questionário sobre sua vida sexual e doenças já contraídas. Mas não havia consenso em tornar obrigatório nessas empresas a utilização do teste Elisa, que teria de ser importado e cujo custo seria muito alto considerando-se a quantidade de testes necessária para avaliar todo o sangue doado no país. Os bancos de sangue não queriam arcar com essa despesa e o sistema de saúde não tinha como subsidiá-la. Utilizava-se contra a obrigatoriedade do teste o argumento de que uma pequena porcentagem apresentava resultados falsos positivos e poderia assustar os doadores.

Paralelamente, a pesquisa brasileira tentava se ajustar às descobertas internacionais. Em abril de 1985, a Fiocruz tinha recebido do casal de pesquisadores Hélio e Peggy Pereira, que trabalhavam na Inglaterra, uma cultura com células infectadas pelo HIV e, a partir daí, seus pesquisadores, capitaneados por Bernardo Galvão, conseguiram desenvolver em escala experimental os primeiros kits para diagnóstico usando a metodologia da imunofluorescência, adaptada do que já existia para Chagas e leishmania. Mas ainda era necessário utilizá-la em larga escala na triagem dos bancos de sangue, além de testes confirmatórios. Naquele ano, a Fiocruz conseguiu fabricar o Elisa em escala experimental, mas foi preciso que a OMS conseguisse grandes quantidades do produto por um preço menor para distribuição. Em 1986, o Elisa se tornou obrigatório nos bancos de sangue e, em 1987, outro teste igualmente caro, o Western-Blot passou a ser utilizado como método confirmatório.¹⁸³

Enquanto isso, em São Paulo, obteve-se uma vitória com a aprovação da primeira lei estadual que estabelecia a obrigatoriedade de realização dos testes sorológicos para HIV (lei 5.190, de 20 de junho de 1986). Mas sob pressão dos bancos de sangue, a lei demorou para ser regulamentada. Segundo Paulo Roberto Teixeira, novamente, a disposição em aplicar a lei contou mais com o esforço pessoal do que com a estrutura então existente: “Nós entrávamos nos bancos de sangue com polícia, de camburão, para abrir os registros e arquivos!

¹⁸³ Mariluce Moura, “A batalha contra a Aids e outras lutas”. *Revista Pesquisa Fapesp*, dez. 2005.

Ficava indignado por saber que era necessária uma intervenção nos bancos de sangue, criminosos, que estavam se aproveitando do País".

A demora para a regulamentação da lei, entre outros motivos, foi motivada pela polêmica provocada pela comissão de especialistas criada para isso, e formada por funcionários da SESSP, representantes de universidades e bancos de sangue e hemoderivados. Mais uma vez, questões de ordem econômica e de planejamento se sobreponham à saúde pública.

Para diminuir os custos, foi feita a sugestão de misturar amostras de sangue de vários doadores em um sistema de pool e aplicá-los em um único teste. Se o resultado fosse positivo, então sim, seriam separadas cada uma das amostras examinadas em conjunto para descobrir qual seria a fonte de contaminação. A idéia original veio do Centro Nacional de Transfusão de Sangue, organização responsável pela coleta e processamento do sangue na França, que manteve durante alguns meses como doadores pessoas que participavam dos "grupos de risco", como presidiários (entre os quais muitos usuários de drogas) e moradores de áreas de prostituição.

O resultado da aplicação desse metodologia, como depois se comprovou na França, seria trágico.¹⁸⁴ Sua sugestão obedeceu mais a interesses econômicos do que científicos, como demonstrou a bioquímica Mirthes Ueda, do Instituto Adolfo Lutz, que era responsável pela parte laboratorial do Programa. A sua participação no episódio exemplifica também como o conhecimento teórico sem a prática real de lidar com a epidemia, podia criar impasses sérios ao desenvolvimento da biomedicina.

"Eu sabia que não funcionava porque o Adolfo Lutz já havia feito pool para o diagnóstico de doença de Chagas e a reação podia ser mascarada e apresentar falso negativo por causa da diluição da amostra de sangue de um indivíduo infectado junto com outras negativas. Houve uma polêmica muito grande, mas eu tive todo o apoio tanto do Paulo Roberto Teixeira como da

¹⁸⁴ A questão do sangue na França provocou conflito porque, devido à disputa pelo teste de detecção de anticorpos do HIV, a sua obrigatoriedade foi adiada durante meses. A decisão provocou a contaminação de pelo menos 4 mil pessoas. Anos mais tarde, a questão foi levada aos tribunais e envolveu o primeiro-ministro na época, Laurent Fabius, e a ministra da Segurança Social, Georgina Dufoix (ambos absolvidos), além do ex-ministro da Saúde, Edmond Hervé (cuja pena foi suspensa) e responsáveis pelos bancos de sangue. Douglas Starr, "Blood: an epic history of medicine and commerce", *New England Journal of Medicine*, vol. 340: 973-974, 25 mar. 1999.

Maria Eugênia Lemos Fernandes, que eram representantes do programa na comissão, além de outros profissionais que trabalhavam na área de hemoderivados da Secretaria de Saúde.(...)

O secretário de Saúde (...) havia me pedido para fazer um teste de comprovação do pool de amostras de soro como metodologia. Ele mandou comprar os reagentes, nós selecionamos as amostras positivas e começamos a fazer pools diferentes para ver o resultado. Fizemos 'n' possibilidades e testamos. É claro que houve resultados negativos. Mas fizemos apenas a avaliação clínica, uma vez que a Secretaria de Saúde não tinha verba para comprar o teste Western-Blot de comprovação. (...)

Para resolver o problema, o dr. Ayrosa Galvão convidou todos os pesquisadores que trabalhavam em São Paulo na área de HIV para uma reunião científica. Vieram todos os titulares de doenças infecciosas de todas as universidades e me colocaram em xeque! (...) Quando eu levei os resultados naquela reunião, os participantes se pegaram nisso para rebater os resultados. Não adiantaram os meus argumentos." (Mirthes Ueda).

4. 8. Ruptura e continuidade do programa paulista

A questão da testagem do sangue ocorreu em um momento delicado para o programa paulista resultante de mudanças no governo devido a novas eleições. A crise vinha sendo provocada pela impossibilidade de atendimento de todos os doentes e a falta de infra-estrutura da unidade hospitalar Emílio Ribas 2, além de desavenças com o programa nacional, motivadas pela insistência na centralização dos dados de vigilância epidemiológica em Brasília.¹⁸⁵ Coincidiu com a vitória de Orestes Quércia para o governo do Estado em 1988.

O novo secretário de Saúde, José Aristodemo Pinotti, decidiu fechar o Emílio Ribas 2 e transferir tanto a coordenação do programa com o ambulatório instalado na DHDS para o Instituto de Infectologia Emílio Ribas. Nesse ato, destituiu Paulo

¹⁸⁵ Sobre esse episódio, Paulo Roberto Teixeira conta que o programa nacional, ao se consolidar, iniciou um movimento inverso nas suas relações com os estados. Se, a princípio se apoiava nos programas estaduais, passou a ter características centralizadoras, o que explica o desentendimento. Isso vai mudar no final do governo Collor, com mudanças no Ministério da Saúde e a segunda passagem de Lair Guerra de Macedo à coordenação do programa nacional, desta vez trabalhando de forma mais cooperativa com os estados e as ONGs. Vide Paulo Roberto Teixeira, "Políticas.. op.cit, p 60.

Roberto Teixeira de suas funções, que passaram a ser atribuídas ao diretor do Emílio Ribas, Paulo Ayrosa Galvão.

O ato, de natureza política, deixou os integrantes do programa divididos e sem saber o que fazer. Desfez-se a base funcional, exceto pela constituição de uma comissão tecnocientífica de DST/Aids no Estado, que, sob a coordenação de Vicente Amato e depois de Domingos Alves Meira, nos anos seguintes, veio a cumprir um papel importante na elaboração de normas e recomendações técnicas por um longo período. Paulo Ayrosa Galvão, por sua vez, já tinha problemas suficientes com o Emílio Ribas, para arcar também com todo o restante do programa.

“À medida que a epidemia ia aumentando no Estado de São Paulo e no Brasil, o Paulo Roberto Teixeira ganhava uma exposição enorme na imprensa. Foi quando a pressão política começou a aumentar e a visibilidade fez com que a coordenação do programa se tornasse objeto de desejo de outros profissionais. Em 1987, com a mudança de governo, foi eleito Orestes Quércia, que escolheu para secretário de Estado de Saúde o prof. dr. José Aristodemo Pinotti. O professor acabou substituindo o Paulo Roberto Teixeira por uma demanda política de outros profissionais da área de infectologia que se articularam politicamente para coordenar o programa de AIDS no Estado de São Paulo. Afinal coordenar a AIDS no Estado dava grande prestígio.” (Maria Eugênia Fernandes)

“Nós fomos chamados para uma reunião e fomos avisados da mudança – que, para nós, foi uma surpresa. Saímos da reunião – a dra. Valkiria, a dra. Maria Eugênia, etc e falamos: “Paulo, se não formos trabalhar com você, nós vamos sair do programa.” Ele disse não, não. O programa era como se fosse um filho dele, mas, mesmo que tivesse que entregar para um padrasto, tinha que ter as irmãs para dar apoio. E nós permanecemos.” (Mirthes Ueda)

“Eu lembro de ter me reunido com os funcionários para decidir o que fazer. Nós apoiávamos o Paulo Roberto Teixeira, mas tínhamos responsabilidade para com os pacientes. Os casos graves que necessitavam de assistência não eram resolvidos pela pessoa que estava na coordenação que tinha que se preocupar com a política de prevenção, vigilância, assistência tudo. A Aids tem toda uma história natural que começa na

infecção e vai até o óbito, por isso o ambulatório do programa tinha uma área de atuação com familiares, no qual se encaminhavam as questões de prevenção para a população, por onde se equacionavam as questões de vigilância etc. Mas era também um ambulatório em que se atendiam indivíduos que podiam, por exemplo, estar cianóticos, com dispneia ou convulsionando e ter uma parada cardíaca. Nós precisávamos de uma estrutura e ela passou a existir apenas no Emílio Ribas.” (Walkyria Pereira Pinto)

A destituição de Paulo Roberto Teixeira e a crise que se evidenciou em seguida demonstraram o que já era patente até aquele momento: o programa era constituído de ações pessoais em um contexto difícil e que, por isso mesmo, não oferecia condições para que se efetuasse de forma planejada. E mesmo que assim fosse, as dimensões adquiridas pela epidemia superaram qualquer expectativa e previsão iniciais. A equipe envolvida com o programa, e os profissionais que se juntaram ao grupo posteriormente, se viram obrigados a suprir carências institucionais e de condições gerais de trabalho por sua própria conta, tentando resolver as deficiências que todos sabiam existir no serviço público.

Tanto sabiam que as entidades civis e a mídia aumentaram as críticas ao governo do estado, ao perceber que o Emílio Ribas não tinha nenhuma condição de atender a demanda. Foi um período de caos em que quase todo dia saíam notícias nos jornais sobre o desamparo dos doentes, a falta de assistência e o desespero de parentes e dos próprios profissionais. Não havia um local apropriado para o ambulatório no Emílio Ribas, e os médicos chegaram a adaptar um banheiro como sala de consulta e os jornais mostraram uma foto do médico atendendo um paciente sentado sobre uma cadeira improvisada em cima de uma privada! O maior escândalo ocorreu, no entanto, quando a televisão mostrou o caso de um paciente que chegou à noite no Emílio Ribas de ambulância para dar entrada no pronto-socorro e esperou horas até morrer – ainda dentro da ambulância.¹⁸⁶

¹⁸⁶ “Portas cerradas”, *Veja*, 13 jul. 1988. O caso relatado era de um operário que adquiriu o vírus por transfusão de sangue durante uma cirurgia e não conseguiu ser internado em nenhum hospital. Foi levado ao Emílio Ribas, onde não havia vaga, e morreu duas horas depois, vítima de meningite e septicemia. A mesma reportagem relata outro caso, ocorrido no Rio de Janeiro, de uma criança de 1 ano que contraiu Aids por transfusão após o nascimento, cujos pais fizeram uma via-sacra por vários hospitais cariocas até serem atendidos tarde e a criança morrer de problemas respiratórios.

“Fechado o Emílio Ribas 2, eu voltei para o Emílio Ribas 1, mas aí foi muito pior. O hospital estava apenas com um terço de sua capacidade física e uma reforma que se arrastava há anos. Faltava remédios e enfermeiros, não havia possibilidade de realizar procedimentos endoscópicos, ecocardiografia, tomografia (o aparelho estava quebrado). E o hospital recebia quase todos os pacientes com Aids do estado e às vezes de outros estados. Chegava doente o dia todo.” (Caio Rosenthal)

“Era uma situação dramática, nós não tínhamos medicamento para tratar as infecções oportunistas, por exemplo. Não tinha maca para colocar o doente, mas também não podíamos deixar de atender. Só que a gente não tinha onde por. Você se vê numa situação de absoluta impotência, sem saber o que fazer. Tinha dias que eu saía daquele hospital arrasado, foi a pior época da minha vida.” (Jamal Suleiman)

“No Emílio Ribas 1 a situação só piorou porque eu já tinha 36 pacientes sendo atendidos no hospital dia, fora os internados, e tivemos que voltar para o prédio antigo do Emílio Ribas, que não tinha condições de nos receber. Tanto que eu fui parar no vestiário dos funcionários! Era uma área pequena com cinco banheiros que nós tivemos de adaptar para receber os 36 pacientes tomando quimioterapia, anfotericina B! Não havia sala de espera, era todo mundo junto, algumas macas e um monte de pacientes.” (Rosana Del Bianco)

O escândalo da falta de assistência e a desintegração do programa levaram o secretário Pinotti, pressionado pelas entidades civis e pela mídia, a reincorporar a equipe de técnicos do antigo programa, que havia sido afastada, e de reaproveitar o prédio do Emílio Ribas 2 – que estava vazio – para sediar um CRT de DST/Aids. Paulo Roberto Teixeira, que havia sido chamado por Jonathan Mann, para trabalhar na OMS, acabou ficando em São Paulo. O programa, durante algum tempo, teve uma estrutura informal, na qual se procurou reestruturar as ações de combate à epidemia, principalmente tentando resolver o problema urgente de falta de assistência médico-hospitalar para os doentes.

“Eu comecei a trabalhar no CRT em 1988 e foi meu primeiro emprego. Antes disso, em 1984, eu tinha visto uma palestra do Paulo Roberto Teixeira e eu fiquei impressionado com a sua visão da Aids como um problema de saúde pública. Ele não tinha

a complexidade conceitual do Herbert Daniel para explicar a questão da exclusão civil e da cidadania negada, mas uma visão muito prática do que devia ser feito para lidar com isso.

Quando o secretário José Aristodemo Pinotti percebeu que estava com um escândalo na mão, chamou o Paulo Roberto Teixeira de volta e incorporou a idéia dele de criação do CRT, um centro que pudesse dar suporte para descentralizar as ações do programa de Aids no estado tanto em termos de prevenção, como vigilância e assistência. O CRT foi criado por uma visão estratégica dos componentes do programa. Na maioria das vezes, as coordenações ficam nos escritórios e o funcionamento ocorre em outro lugar. A idéia de criar o CRT foi montar uma estrutura que tivesse um grande ambulatório, mas também o hospital-dia, que era uma tecnologia nova para o atendimento dos pacientes, o setor de vigilância epidemiológica, a prevenção e o treinamento da rede.” (Artur Kalichman)

Paulo Roberto Teixeira conta que o grupo coordenador, formado por ele, Walkyria Pereira Pinto, Maria Eugênia Lemos Fernandes e Rosana Del Bianco, e sob a responsabilidade do secretário-adjunto Ênio Sevilha Gonçalves, teve carta branca do secretário para fazer funcionar o CRT com tudo o que necessitasse. E, pela primeira vez, o programa contou com recursos. Mais do que isso: desde que o número de casos de Aids havia aumentado sem parar, e a pequena infra-estrutura montada pela SESSP, ainda na época do ex-secretário João Yunes, demonstrou ser insuficiente, foi a primeira vez que o programa pôde fazer um planejamento de longo prazo. Deixou de ser reativo para tentar realizar ações estratégicas.

Procurou-se então dar uma resposta à questão mais urgente de conseguir leitos hospitalares para os doentes. Foi implantada uma central de vagas que coordenasse a distribuição dos pacientes nas instituições públicas composta por uma equipe ligada diretamente ao gabinete do secretário. Outra iniciativa foi a implantação do hospital-dia, fórmula de emergência que deu certo e foi depois incorporada por outros estados e pelo programa nacional. Consistia na prestação de assistência hospitalar aos pacientes em estado menos grave, sem internação, mantendo um tratamento sistemático sem isolá-los da família. Além disso, foi criado um serviço de assistência domiciliar terapêutica, com o treinamento de profissionais para atender os pacientes em suas casas. Não se descuidou também de disseminar informações à população.

“Na ocasião, fui alocada para planejar, organizar e desencadear a campanha estadual (...) Com base nesse material, e outros da literatura, fizemos 1,5 milhão de cartazes, 12 milhões de folhetos, 4 spots para a TV (um voltado para a mulher, outro para adolescentes, um com enfoque na prevenção de drogas, um com um casal no single bar). Também fizemos 100 mil exemplares de manuais tecnocientíficos para as áreas de odontologia e de laboratório de análises clínicas para o controle da infecção, e kits contendo transparências sobre a evolução da Aids no mundo e no Brasil, assim como dos principais aspectos relacionados ao diagnóstico clínico, tratamento e medidas de controle e prevenção.

Nesta primeira campanha não houve enfoque na comunidade gay de propósito, porque todos só correlacionavam a epidemia com a população homossexual masculina e, naquela época, já se observava uma relevante disseminação do vírus para outros grupos populacionais. Eu acho que o tom progressista só foi possível porque eu havia trabalhado na linha de frente e tinha espaço político para construir a campanha.” (Maria Eugênia Lemos Fernandes)

Outras atividades visaram a descentralização dos serviços, desenvolvimento de parcerias e apoio a iniciativas municipais em todo o estado. Os tempos eram outros com a implantação do SUS e a obrigatoriedade de atendimento nos hospitais. Além disso, apoiado na legislação e na pressão pública, em 1988, o estado estava conseguindo normatizar os procedimentos e garantir a qualidade do sangue, o que fez diminuir progressivamente o número de infectados por transfusões. Com o auxílio dos remédios, que passaram a se tornar disponíveis, foi possível controlar melhor a epidemia.

Apesar disso, nos anos que se seguiram, a cada troca de governo e, consequentemente, de secretários de saúde, o CRT sofreu pressões, avanços e retrocessos. Somente em 1995, quando foi eleito Mário Covas, e escolhido secretário da Saúde o médico José Guedes, egresso também do movimento sanitarista, foi possível estabelecer uma estrutura legal própria com cargos e funções que independiam de quem fosse eleito para o governo do Estado. O voluntarismo e as ações pessoais foram substituídos por um planejamento cuidadoso, com os mesmos referenciais iniciais, mas contando com recursos, infra-estrutura, estratégias e trabalho em conjunto com a sociedade civil.

Nos anos em que o CRT estava sendo consolidado, integrantes do programa paulista foram convidados pelo programa nacional para colocar em prática o que haviam aprendido em São Paulo. Paulo Roberto Teixeira foi coordenador do programa nacional entre 2000 e 2003, período em que comandou a disputa pelo acesso aos anti-retrovirais e, em 2004, foi diretor do Programa para AIDS da OMS, quando a organização reconheceu a proposta brasileira de considerar o acesso a esses medicamentos como uma questão de saúde pública e não de comércio internacional.

Dessa forma, aos poucos, a proposta original do pequeno grupo que criou o programa pioneiro em São Paulo – nascida em um momento de transição da política brasileira – se expandiu e tem contribuído para enriquecer os modelos de entendimento de como tratar a doença que fundamentam a ciência médica. O programa de Aids é também freqüentemente citado como um exemplo para lidar com outras ações de saúde que têm menos visibilidade, sucesso e apoio da sociedade, embora também tenham o suporte do SUS.

“Hoje se pode dizer que não temos apenas um programa, mas um processo que levou adiante a proposta do movimento sanitarista de fortalecer o papel do estado na sua função de prestador de serviço de saúde e, mais que tudo, garantir aos cidadãos o acesso equânime e condigno. Com todo o carinho que eu tenho pelas ONGs, eu diria que elas tiveram um papel importante nesse processo, mas quando a demanda social existe e nada acontece é porque não houve opção política e um desenvolvimento técnico-científico adequado. Nesse caso, houve uma confluência de todos esses fatores – demanda social, opção política de buscar recursos e compromisso de procurar alternativas técnico-científicas para viabilizar a proposta inicial de enfrentar a epidemia.” (Pedro Chequer)

CAPÍTULO 5

AS NARRATIVAS DE UMA REDE INICIAL DO PROGRAMA

No capítulo anterior, chamou-se a atenção sobre alguns aspectos das narrativas tanto de informantes como de colaboradores para demonstrar a sua ligação com os referenciais do programa pioneiro de Aids na América Latina. Seguiu-se assim de perto o *modus operandi* do livro *Aids doctors: voices from the epidemic*, no qual os autores selecionaram alguns trechos das narrativas dos 76 médicos norte-americanos entrevistados para demonstrar as circunstâncias que os levaram a tratar os doentes, as transformações nas suas vidas profissionais e a formação de suas identidades face à epidemia.¹⁸⁷ Mas, do mesmo modo que deve ter ocorrido no caso norte-americano, a experiência de vida dos colaboradores brasileiros é muito mais rica do que aquela enfatizada em algumas questões pontuais. Portanto, esse estudo não seria completo se não transcrevesse também a íntegra de suas narrativas. É isso que faremos a seguir, respeitando a ordem de chegada dos integrantes ao programa.

Os sete colaboradores/autores dessas narrativas não trabalham mais juntos pois cada um seguiu seu caminho e, muitos deles, não se vêem há muito tempo. Mas todos aceitaram dar entrevistas e se empenharam em repeti-las até considerarem satisfatórias. Todos consideraram aqueles tempos do início da epidemia como decisivos em suas vidas e, portanto, estavam ansiosos em relatar o que lembravam. Como disse Rosana Del Bianco, ao ser entrevistada: “Eu sempre digo: aproveitem enquanto eu ainda tenho memória”. Embora ela reconheça que o seu forte não é a cronologia do que aconteceu, mas a lembrança emocional que ficou daquilo que ela vivenciou e ainda vivencia. É isso que essas narrativas tentaram capturar.

¹⁸⁷ Ronald Bayer & Gerald Oppenheimer, *Aids doctors...* op.cit.

5.1.Paulo Roberto Teixeira

Eu nasci em Alvares Machado, no interior de São Paulo, e fiz Medicina na Unesp de Botucatu, na época, uma faculdade nova, que havia sido criada por várias razões políticas regionais, mas que tinha uma característica interessante: ela era composta por um grupo de docentes pertencentes ao movimento de reforma universitária que ocorria desde a década de 60, coincidindo com a luta, a partir de 1984, pela redemocratização. Era um setor da universidade, que se manifestava também na medicina, inconformado com as diretrizes, com a estrutura, com a forma de organização, com os currículos que então existiam.

Botucatu foi criada nesse cenário e nasceu como uma alternativa de ensino para muitos professores jovens, em especial da Universidade de São Paulo, cuja referência concreta era os princípios de organização da Universidade de Brasília, por Darcy Ribeiro. Eram pessoas que desejavam uma revisão completa da estrutura universitária, da hierarquia do poder, pelo fim da cátedra e da chefia permanente, que defendiam uma aproximação da universidade com a população, com a saúde pública e pela orientação dos currículos para questões de interesse maior da população.

Esses professores organizaram uma faculdade que, por princípio, era diferente das outras. Eles eram mais jovens, os departamentos elegiam os docentes, havia rotatividade e, de um modo geral, tinha uma proposta muito forte em relação à medicina preventiva. Ao mesmo tempo, naquela época, década de 60, esse mesmo movimento de reformas, mais especificamente na saúde, deu origem ao movimento sanitário brasileiro em vários estados, mas principalmente São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais. Esse movimento era composto de vários profissionais de saúde pública das universidades (não necessariamente da medicina), que procurava rever as políticas nacionais de saúde e propor uma política baseada na democratização, na garantia do acesso, na priorização das questões da saúde pública, na responsabilização do Estado. O grande mentor e pensador desse movimento era o Sérgio Arouca.

Botucatu tinha, além desse clima geral, um centro acadêmico muito ativo. Eu entrei na faculdade em 1968 e logo me engajei no movimento estudantil.

Participei de todas as atividades do movimento, de 1968 a 1973. Fui processado e preso duas vezes. Na primeira vez, foi em 1968, no final do primeiro ano de faculdade. Eu fui preso com outras pessoas durante trinta dias no DOPS, na época em que o movimento estudantil era mais intenso. Nós, de Botucatu, estávamos vinculados ao grupo da Catarina Meloni. Fizemos greve, manifestação de rua, ocupação da praça. Na época em que fui preso, eu era secretário-geral do centro acadêmico.

Depois disso, eu continuei no movimento estudantil durante os seis anos da faculdade e, muito cedo, me incorporei à Ação Popular, partido clandestino de esquerda que teve suas origens no JOC, do qual participei até 1974. No período de desarticulação da AP pela repressão, eu fui preso, seqüestrado, fiquei oito dias no DOI-CODI. Depois disso, eu fiquei um pouco “de molho” e só voltei a participar do movimento geral em torno do MDB e da anistia em 1976. Também passei a me envolver no apoio ao movimento sindicalista do ABC, fiz parte do grupo que criou o PT, já trabalhando na área da saúde. Esse grupo era fortemente influenciado pelo movimento sanitarista que cresceu e assumiu o poder na saúde pública brasileira na década de 80. E havia muita gente de Botucatu no movimento, talvez a faculdade que mais formava médicos sanitaristas.

Em 1974, eu vim para São Paulo fazer residência em Dermatologia, interessado em Dermatologia Sanitária, especialmente em dermatoses profissionais, na Universidade Federal de São Paulo, na época, Escola Paulista de Medicina. Havia um convênio entre a Unifesp e a Fundacentro, um órgão do Ministério do Trabalho que havia aberto um setor de dermatoses profissionais. Não era propriamente uma residência, mas um sistema especial de trabalho no qual eu dedicava metade do meu tempo ao setor de dermatoses profissionais e metade à formação em dermatologia geral.

Por conta disso, fui fazer o curso de especialização em medicina do trabalho na Fundacentro. Mas como tudo na área do trabalho, a Fundacentro era controlada pelos militares e o diretor-geral, na época era um general reformado. Depois que pegaram a minha ficha no DOI-CODI, a primeira coisa que fizeram foi me demitir, e a própria Paulista também quis me mandar embora. Hoje, eu até penso em entrar com um processo na Comissão de Anistia por causa disso. Não

pela perda econômica, mas pelo registro histórico de como as pessoas foram prejudicadas. Mas fico meio constrangido pela maneira como essa questão está sendo conduzida.

De qualquer jeito, essa questão política mudou o meu rumo. Eu tive de me concentrar em dermatologia geral e desistir da dermatologia ocupacional. Fiz residência entre 1974 e 1977 na Paulista e, em 1978, fiz concurso e entrei como funcionário na SEESP, que trabalhava no controle de lepra ou hanseníase, sendo designado para a DHDS. A questão da hanseníase hoje saiu do cenário público, mas era e continua sendo um dos maiores problemas de saúde pública no Brasil. Naquele mesmo ano, fui fazer o curso de Saúde Pública na USP.

O governador era o Paulo Maluf e o secretário da Saúde o Adib Jatene, uma pessoa muito sábia que, na minha opinião, nunca teve uma proposta pessoal de saúde pública, até hoje tem uma formação hospitalar, mas que se rodeou de sanitaristas e deu espaço para que eles se manifestassem. Era o auge do movimento sanitarista no Estado e, entrando na Secretaria, eu participei de todos os movimentos dos funcionários, das greves, das lutas por salário. Em 1982, houve a primeira eleição para governadores como parte do processo de redemocratização e o Franco Montoro foi eleito, escolhendo para secretário de Saúde o João Yunes, um dos companheiros do Arouca no movimento sanitarista. Eu digo sempre que os sanitaristas tomaram o poder em São Paulo.

No finalzinho de 1982, começo de 1983, começaram a aparecer os primeiros casos de Aids no Brasil, embora não se soubesse na época o que era. Um grupo de militantes pelos direitos dos homossexuais procurou o Yunes para cobrar uma posição sobre o problema que começava a ter repercussão no âmbito da imprensa. Eu era muito amigo do João Silvério Trevisan, um dos participantes desse grupo. Em 1976, ele tinha acabado de chegar de Berkeley, nos Estados Unidos, e nós organizamos na minha casa algumas reuniões informais para discutir questões relacionadas com a organização de um grupo pelos direitos dos homossexuais. Depois disso, eu fui para a França fazer um estágio, que acabei não fazendo por razões pessoais, e voltei no começo de 1977, quando comecei a me preparar para o exame de especialidade em Dermatologia. Nesse intervalo, o Trevisan e o Celso Cury, outro participante do movimento, tinham voltado a se

reunir e eu me incorporei ao grupo. Fundamos o grupo Somos, do qual participei até 1979, quando saí por questões mais internas e também porque a militância na área de saúde me puxava muito. Mas quem ler o livro do Edward MacRae sobre o movimento homossexual em São Paulo, que conta a história do grupo Somos, vai ver que um dos personagens era um médico da saúde pública.¹⁸⁸

De 1979 a 1983, eu não voltei a ter contato com o grupo, embora continuasse sendo amigo de todos. Por isso, foi uma mera coincidência o fato de ter começado o programa. Na verdade, por analogia, considerando que o grupo chamado de risco era o mesmo das doenças sexualmente transmissíveis, e como eu já estava estruturando um serviço de doenças sexualmente transmissíveis na DHDS, eu fui designado para organizar uma comissão para analisar o problema e fazer uma proposta de trabalho. Eu acho que se o grupo de risco fosse de hanseníase eu também teria me dedicado da mesma maneira, da mesma forma que 99,9% das pessoas que militavam naquela área, que trabalhavam comigo e não tendo nenhum tipo de convivência com o grupo de homossexuais.

A comissão que foi organizada então era composta de médicos sanitaristas, infectologistas, especialistas da área de laboratório e social. Ela concluiu que, embora fossem poucos casos confirmados no Brasil, era um agravo inusitado à saúde que estava provocando pânico na população e deveria ser investigado pelo estado. Lendo a literatura internacional e conversando com as pessoas que tinham visto esses casos aqui e com a comunidade dos homossexuais, eu não tinha dúvida de que esse agravo era ameaçador e que, mesmo que ele não viesse a ocorrer em larga escala e se constituir um grande problema de saúde pública, era extremamente grave e estava provocando pânico, principalmente nos chamados grupos de risco de homossexuais. Portanto, era uma responsabilidade do estado intervir, fazendo vigilância epidemiológica, investigando para saber a dimensão do problema e difundindo informações que pudessem tornar a questão mais objetiva.

Minha principal aliada nessa época era a Walkyria Pereira Pinto, que era amiga, médica infectologista até hoje trabalhando no Hospital das Clínicas. A Walkyria havia estudado na USP, era contemporânea e viveu todo o movimento

¹⁸⁸ Edward MacRae, "O militante...", op.cit, p. 220.

estudantil. Mas também ouvi outras pessoas, o Vicente Amato, todos aqueles que, de alguma forma, tinham alguma contribuição a dar sobre o tema. Eu convidei também duas pessoas do grupo de militantes homossexuais - o Trevisan e o Jean Claude Bernardet - para participar da comissão que tocaria o programa, mas eles não aceitaram. Teria sido a experiência mais remota de participação oficial da comunidade numa ação do estado, mas eles preferiram manter isenção. Apesar disso, eles participaram do processo de elaboração, iam às reuniões, sugeriam estratégias.

Havia naquela época um grupo que se chamava Outra Coisa que passou a ser a nossa extensão junto à comunidade homossexual, tudo o que nós fazíamos – boletins, textos – eram distribuídos por eles. Foram eles que deram a idéia de fazer reuniões públicas para dar informações e esclarecimentos à comunidade no anfiteatro da Secretaria de Saúde, todas as terças-feiras à noite. No final de semana, o grupo fazia a divulgação das reuniões com filipetas na noite gay. Essa participação foi muito importante para imprimir no programa a marca de luta contra o preconceito e a discriminação. Dessas reuniões, surgiu o Gapa, a primeira ONG de apoio aos doentes de Aids.

De um modo geral, o programa foi bem aceito na Secretaria. Havia apenas duas correntes discordantes – uma dentro da medicina e da saúde pública que nos criticava por dedicar atenção e energia a um problema restrito que era mínimo, que não era de saúde pública, representado por grupos que não mereciam atenção, que eram marginais e pecadores. Foi representado por um artigo que saiu na *Veja* na ocasião, dizendo que o Disque Aids, o sistema de informações que criamos por telefone, era algo como uma questão tão importante como instalar um serviço de ponte de safena no agreste de Pernambuco. Houve também um documento que desapareceu, acho que foi deliberadamente destruído, aprovado pela congregação da Faculdade de Saúde Pública da USP, de advertência ao João Yunes, que também era professor da faculdade, dizendo que ele estava investindo recursos da Secretaria em questões menores que não eram do interesse da população.

Essa questão também era muito levantada pela própria classe de sanitaristas. Eu participei de muitas reuniões nas várias regiões de São Paulo e

estive nas reuniões públicas do movimento para apresentar o programa da Aids e debater porque não era unânime a idéia de que a proposta do programa fosse adequada na época. Havia quem não percebesse a urgência ou a magnitude necessária à intervenção do estado. Foi um debate muito intenso, mas ideológico e não preconceituoso como o outro. Era até coerente com o período em que a gente estava vivendo e não houve nenhum boicote ou confrontamento por causa disso. Só que nós, do programa, tivemos que trabalhar muito, indo a essas assembléias, fazendo documentos, apresentando e defendendo nossas posições.

E outra corrente, dentro da comunidade gay, representada pelo Nestor Perlongher, um antropólogo e escritor da Unicamp que defendeu durante anos (ele tem artigos que escrevia contra mim), que nós estávamos chamando a atenção para um problema que não era dos homossexuais, como forma de reprimir a manifestação homossexual. Foi um movimento que serviu de contraponto ao debate, mas não chegou a ser forte do ponto de vista da opinião pública.

O primeiro caso real que nós vimos era de uma pessoa que estava internada no Hospital das Clínicas, mas eu não soube muita coisa. O segundo caso, também do Hospital das Clínicas, eu tive mais acesso porque a família, sabendo que eu estava envolvido com o programa, pediu que eu fosse vê-lo. Desde o começo, por tudo que eu havia lido, havia uma vinculação tão clara da síndrome com a transmissão sexual e sanguínea que eu nunca tive medo no âmbito pessoal. Sentia, sim, muita inquietação em termos de desdobramentos. E, claro, eu, como todo mundo que participava do programa, sofria muito com a impotência de não ter como tratar os doentes, saber que eles iam morrer. Principalmente quando começaram a aparecer casos e mais casos e as pessoas atacavam dizendo que estávamos fazendo um serviço inútil.

Muitas pessoas amigas morreram, e eu estava envolvido como amigo e como médico, além do meu papel de destaque na luta contra a Aids. Eu me tornei amigo de muitos doentes que antes não conhecia, sofria uma demanda muito forte não só da parte deles como de seus familiares. Naquela época, tinha que defender o trabalho na área de saúde pública, tinha que defender no âmbito público, tendo que mobilizar o apoio da opinião pública e da imprensa, que era

fundamental porque nós não tínhamos dinheiro para trabalhar. No começo, havia poucos doentes, mas, em 1985, a situação já era dramática. Não havia leitos, ambulatório, as pessoas morriam na maca.

Na época em que tudo começou, eu tinha 34 anos, não tinha carreira acadêmica nenhuma, mas não tinha dúvidas de que estava fazendo certo. Tinha dúvida sobre os passos da estratégia, mas não sobre a questão geral de enfrentamento da Aids. Isso me dava energia para enfrentar o desgaste e me levava para a frente. Eu lembro que, ainda na época do Yunes, em 1983, organizaram uma reunião com professores titulares da Medicina da USP para eu apresentar o que sabíamos sobre a Aids. Eu pensei, nós todos estamos partindo do zero, portanto, os títulos deles não contam. Claro que eles têm mais experiência na área clínica, mas do ponto de vista do fenômeno eu estou estudando muito mais e acho que sei do que estou falando.

Então, eu não tinha dúvidas em relação ao problema, à política, às perspectivas. E buscava ajuda onde era necessário, eu não pretendia saber de tudo. Pedi para a Walkyria vir trabalhar comigo, para ser meu braço direito, e para a Mirthes Ueda cuidar da parte de laboratório. O tempo todo conversava com as ONGs e sabia que eu poderia conduzir o processo se conseguisse essa rede de apoio. Mas havia períodos de esgotamento, de exaustão. Já em 1984, 85, eu era referência, era acordado de madrugada para resolver problemas de internação. Eram ligações de pessoas que precisavam de leito, estavam com a ambulância na porta sem saber para onde ir, ou de familiares que ligavam desesperados porque o filho, o irmão estava morrendo. Foi um período bem duro.

E a nossa estrutura não conseguia avançar no mesmo passo. Por que não conseguia avançar? É importante registrar que, até 1986, a SESSP era responsável só pela rede de saúde pública. Tudo aquilo que era assistência médica fazia parte do Inamps e todo o dinheiro da saúde era do Inamps que se negava a tomar conhecimento da epidemia de Aids. Eles usavam um raciocínio maroto dizendo que o Inamps era responsável pela assistência e que problemas de saúde pública cabiam às secretarias de saúde. E, embora o Yunes tenha feito o que foi possível, não existiam recursos para contratar médicos, psicólogos, não havia dinheiro, pois a Secretaria da Saúde tinha que cuidar também de vacinas,

leite em pó, e muitas outras coisas. Uma das pessoas importantes para mudar esse quadro foi a Lair Guerra de Macedo, quando ela assumiu a coordenação-geral do programa em 1986. São Paulo foi um dos primeiros estados a constituir o SUDS¹⁸⁹, em 1987 e 1988, e o primeiro em que a Secretaria da Saúde tomou posse dos hospitais do Inamps.

O que me deixava indignado na época era lidar com hospitais enormes que me diziam que não tinha uma cama para internar um paciente, que mandavam paciente para casa. Ficava indignado por saber que era necessária uma intervenção nos bancos de sangue e não conseguíamos porque aquilo era uma máfia, um bando de bandidos, criminosos, que estavam há décadas se aproveitando do país. Para se ter uma idéia, em 1988, nós entrávamos nos bancos de sangue com polícia, de camburão, para abrir os registros e arquivos. E a epidemia só aumentava. Tinha pessoas que acabei hospedando em minha casa porque não tinha onde ficar. Um deles ficou três meses na minha casa, morando comigo. A minha empregada era uma santa, cuidava dele porque não tinha quem cuidasse. A coisa só acalmou em 1988, quando criamos o CRT, conseguimos controlar os bancos de sangue e eu fui organizando a minha vida de uma maneira mais pacífica.

Os três anos, entre 1985 e 1988, foram os piores por causa da explosão no número de casos que deixou bem claro os limites de nossa estrutura. Em 1987, saiu o Montoro e entrou o Orestes Quércia que chamou o José Aristodemo Pinotti para secretário da Saúde. A primeira medida que ele tomou, em abril foi me demitir. Por quê? Porque eu não era uma pessoa compatível com o mundo em que ele vivia. Naqueles anos anteriores, a questão da Aids teve muita repercussão e houve reclamações já no tempo do Montoro e gente pedindo a minha cabeça. Mas como este era uma pessoa mais séria e democrática, ele se reuniu com o Yunes que apresentou todas as explicações sobre o trabalho que estávamos fazendo e defendeu a minha estratégia de diálogo franco com os homossexuais, da criação do Disque Aids.

¹⁸⁹ O Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS) foi o precursor do SUS por incorporar o pensamento do projeto da reforma sanitária elaborado depois durante a VIII Conferência Nacional de Saúde de 1988. Apesar de propor a gratuidade e descentralização, não provocou mudanças radicais de serviços nem no modelo assistencial devido aos entraves políticos, financeiros e burocráticos de antes da Constituição. Mas já foi uma mudança.

Mas eu sabia que existia um conceito, não sei se posso usar esse termo, entre muitas pessoas da saúde pública, entre políticos, de que eu era meio promíscuo, meio aberto demais para a marginalidade. Diziam que a Secretaria da Saúde tinha virado um antro de veados, de travestis, de usuários de drogas. As minhas convicções não eram compatíveis com as do Pinotti, que me mandou embora e passou a direção do programa para o Paulo Ayrosa Galvão, que era uma pessoa tradicional. O Ayrosa era diretor do Emílio Ribas há décadas, uma pessoa bastante conservadora que, sem entrar no mérito, mudou tudo, acabou o serviço, fechou o ambulatório do Instituto de Saúde.

Não durou muito tempo e houve repercussões. As pessoas começaram a morrer de uma forma ainda mais desastrosa do que antes. Em agosto, setembro, começaram a aparecer na imprensa os relatos de casos de omissão de socorro e mortes em ambulância, um desastre total. Enquanto isso, eu estava encostado, não podiam me mandar embora porque sou concursado, mas não sabia o que fazer daí em diante. E vendo as notícias na imprensa e as ONGs como o Gapa fazendo uma pressão enorme sobre o estado. Passaram-se seis meses e eu fui convidado pelo Jonathan Mann para participar da equipe que estava organizando o programa mundial de luta contra a Aids em Genebra. Eu fui apresentado a ele em 1986, quando ele veio a São Paulo para conhecer o nosso programa.

Tanto a notícia da minha demissão como o convite do Jonathan Man saíram na imprensa na mesma época em que se denunciavam as desgraças que estavam acontecendo. Eu lembro que o Valcir Carrasco tinha uma coluna na *Folha de S. Paulo* ou na *Folha da Tarde* que dizia algo como “em terra de cego, quem tem olho é posto na rua”. Isso criou um problema para o Pinotti. Tanto que, em outubro, novembro, ele mandou mensagens dizendo que queria conversar comigo. Ele queria que eu voltasse e, ao mesmo tempo, não autorizou a minha ida a Genebra – como eu era funcionário público, precisava de autorização para ir.

Isso mudou o cenário e, na primeira semana de dezembro, eu fui conversar com ele e foi uma conversa muito tranqüila. Ele disse: “olha, eu não posso te colocar na coordenação do programa porque isso seria politicamente muito desgastante para mim, mas também não posso abrir mão de você porque estou vendo que preciso do seu trabalho”. Ele não deve nem lembrar dessa conversa

porque é o tipo de pessoa que apaga da memória essas coisas. Ele acha, por exemplo, que é o grande inventor do centro de referência.

Então, ele pediu a mim, à Maria Eugênia, à Walkyria e à Rosana um plano de emergência para resolver a situação crítica em que estava o programa de Aids e consertar o estrago. Nós aproveitamos a oportunidade e aí sim, com carta branca dele em todos os sentidos, inclusive financeiro, montamos o centro de referência e reorganizamos todo o programa do Estado com bases muito mais avançadas. Esse foi o segundo capítulo do combate à Aids no Estado de São Paulo.

Em 1989, apareceu o AZT e São Paulo foi o primeiro estado a oferecer o remédio na rede pública. Antes do AZT, a sobrevida não passava de seis meses e só se podia garantir o tratamento de doenças oportunistas, aquelas decorrentes da infecção pelo HIV. Não havia testes, o diagnóstico era clínico. Depois veio o ddl, o 3TC, mas a virada só se deu com a chegada do coquetel, em 1995-1996 e isso só ocorreu também no Brasil porque se construía uma infra-estrutura havia 13 anos. Daí a importância de termos confrontado questões difíceis como drogas, sexualidade, estigma. Por isso, colhemos os melhores resultados. Olhando para trás, tenho alívio, o que faz minimizar os dez primeiros anos que foram trágicos e as perdas imensas.

Até hoje existem críticas em relação ao programa de Aids, a propósito de seu caráter vertical, principalmente nos últimos anos. Eu acho que essa é uma questão de diferença de análise. Na minha opinião, não só a Aids, mas várias questões de saúde pública, não podem esperar a construção do SUS, que é um processo de décadas, para atuar de maneira mais efetiva. O caráter de urgência de determinados problemas de saúde não pode ser desconsiderado e, nesse sentido, a ação vertical é absolutamente correta. Isso foi feito com o programa de Aids e, a partir daí, houve sim um processo de descentralização bastante intenso. Hoje, ele está implantado em todo o país, houve uma aproximação maior com outros programas de saúde, principalmente com saúde mental, sexual, reprodutiva, mas, sem dúvida, ele mantém sua identidade e autonomia, também por conta de uma produção maior.

Eu acho também que não existe um momento em que se pode dizer com segurança que agora o problema emergencial está resolvido, vamos integrar e deixar que a rede pública cuide de tudo. Foi o erro que ocorreu com a saúde da mulher. No estado de São Paulo, foi prematuramente decretada a integração na rede que não estava preparada para receber o programa sem uma referência mais centralizada. Não existe um diagnóstico definitivo que necessite colocar em contraposição o fortalecimento do SUS e sua verticalização. O que o Brasil fez, principalmente nos últimos seis anos, foi um processo de municipalização, de descentralização por estado, integração dos recursos nos orçamentos locais e, eu digo com segurança, a Aids caminhou na construção do SUS e avançou mais que muitas outras áreas básicas.

Eu continuo defendendo que, não só a Aids, mas uma série de problemas de saúde, necessitam no Brasil de um tratamento menos esquemático. As ações, a intervenção e o acesso têm que se dar no nível da rede, mas também necessita de instâncias secundárias e de instâncias formuladoras e de referência, que a gente determinou no programa de Aids do estado e no programa nacional. O Brasil tem o privilégio de ter um sistema único de saúde aprovado na Constituição, o que tornou o rumo mais claro – não mais fácil – que deveria ser tomado em relação à Aids em todos os níveis, na medida em que a nossa referência é um sistema único. Outros países, que têm ainda aquele sistema de segurados, não segurados, saúde pública para pobres, continuam enfrentando problemas.

Eu acredito que os princípios do SUS são válidos para o mundo inteiro, tanto que – progressivamente, gradativamente – mais países no mundo, na África e na Ásia, estão eliminando o pagamento das ações relacionadas à Aids. A OMS ainda não chegou a adotar essa posição como sendo oficial, porque tem que ser feita em cima de um consenso de todos os países. Mas tem coletado e divulgado estudos demonstrando que o pagamento pelo tratamento, por menor que seja, é uma barreira para a prevenção e os cuidados.

5. 2. Walkyria Pereira Pinto

Eu fiz Medicina na Universidade de São Paulo na década de 1960 e, depois, residência em infectologia, de 1972 a 1974, e fui preceptora na área de moléstias transmissíveis do Departamento de Moléstias Infecciosas e Parasitárias do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Durante o curso de Medicina, fui selecionando as especialidades pelas quais eu achava que tinha mais interesse ou aptidão e, quando terminei, havia me concentrado em Medicina Preventiva ou Doenças Infecciosas. Eu sou da geração de 1968 e achava que essas áreas me motivavam, pois tinham mais importância social. Era uma época muito peculiar: participei dos movimentos estudantis, das assembléias, tinha amigos que foram detidos pelo regime militar, colegas que morreram em confronto com a polícia. Em minha turma, dois alunos optaram por doenças infecciosas, mas só eu persisti.

Esta era uma época de muitas patologias - micoses sistêmicas, Chagas, esquistossomose, meningite, hepatites, febre tifóide – mas que, em sua maioria, tinham cura e tratamento. Eram infecções próximas da clínica geral, pois não se referiam apenas a questões específicas do organismo, mas a um leque amplo de doenças. Como eu gostava da parte clínica, comecei a trabalhar no hospital no grupo do professor dr. Vicente Amato. E, cinco anos depois de formada, em 1976, eu fui contratada como auxiliar de ensino no Hospital das Clínicas. Na mesma época, entrei por concurso no Instituto de Infectologia Emílio Ribas, trabalhando meio período em cada lugar.

No Hospital das Clínicas, eu dava aula, terminei em 1980 o mestrado em doenças infecciosas e parasitárias. No Emílio Ribas, eu atendia no pronto-socorro, na enfermaria, acompanhava doentes. Tinha então, sob minha responsabilidade, dez dos 50 leitos do quinto andar do hospital.

Em julho de 1983, quando começaram a aparecer notícias sobre Aids na imprensa, o Paulo Roberto Teixeira chefiava a DHDS do Instituto de Saúde da SESSP. Era uma área que atendia pacientes com hanseníase e, por se tratar de dermatologia sanitária, teoricamente, poderia atender doenças sexualmente transmissíveis. Um grupo de pessoas foi falar com o secretário estadual de Saúde

na ocasião, que era o dr. João Yunes, um sanitarista cem por cento, voltado totalmente para a saúde pública. O secretário chamou o Paulo Roberto Teixeira e pediu que ele fizesse o que pudesse para atender a população.

O Paulo foi conversar comigo porque sabia que eu era infectologista. Nós tínhamos amigos comuns e havíamos mantido bastante contato durante a greve de 1979 de professores da rede pública e funcionários da saúde por melhores salários durante o governo Paulo Maluf. Foi uma greve que durou dois meses e que possibilitou o contato com muita gente que depois viria a ser conhecida, como o médico David Capistrano e a ex-prefeita Luisa Erundina. O Paulo era representante do Instituto de Saúde e eu do Emílio Ribas.

Nessa conversa, ele me disse que estava assumindo o programa de prevenção da Aids no Instituto de Saúde e que achava que a probabilidade era de que iriam aparecer casos muito graves que teriam de ser internados no Emílio Ribas. O hospital funcionaria como uma retaguarda para os casos que viessem a precisar de hospitalização e seria preciso que alguém se responsabilizasse por eles. Concordei em ficar responsável por esses casos, mas o acordo não foi adiante porque o diretor do hospital, Paulo Ayrosa Galvão, considerou que, diante do que se esperava, esses doentes iriam precisar ser internados direto na unidade de terapia intensiva, cujo responsável era outro médico – o dr. André Lomar.

O Paulo então me pediu para ficar comissionada no programa e ajudar na parte de assistência. Ele calculava que os doentes iriam aparecer no ambulatório reservado para esse fim na DHDS que ficava no prédio onde é hoje a Secretaria de Saúde. E seria preciso que fossem atendidos, colhessem sangue, tivessem um diagnóstico clínico. Embora não se soubesse muita coisa sobre Aids, seria preciso haver um acompanhamento e, conforme fosse o caso, o encaminhamento para o Emílio Ribas. No mesmo local, o programa contava, como é rotina nesse tipo de ação, com um trabalho preventivo de educação e vigilância sanitária.

O fato é que, nem o Paulo nem ninguém sabia o que viria pela frente e, por isso, ele queria uma pessoa com quem tivesse diálogo. Nós estávamos esperando alguma coisa – como se a gente estivesse parada na praia esperando a onda, que podia ser baixinha e bater no tornozelo, ou podia ser grande – e, de repente, veio um tsunami pela frente.

Praticamente, eu fiquei sozinha atendendo no programa de julho de 1983 até o fim do ano de 1984. No começo, o trabalho foi mais de vigilância: as pessoas ligavam e diziam que suspeitavam de um caso de Aids. Nós perguntávamos quais eram os sintomas, eles pediam informação sobre como se pegava a doença, esse tipo de coisa. Às vezes, um ou outro hospital ligava para dizer que tinha um caso suspeito. Eu ia para lá discutir o caso com os colegas. Caso não se descartasse a suspeita, nós anotávamos em um papel o nome do paciente (não tinha computador na época) como “caso notificado de Aids”. Nós estávamos aguardando.

Em fevereiro de 1984, eu participei de um congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical em Salvador. Ainda não havia quase nada sobre Aids, mas eu levei uma casuística de São Paulo. Para apresentar os dados, me colocaram em uma sala que tinha como referencial o termo “miscelânea”, ou seja, era uma mistura de patologias raras. Só para mostrar como tudo andou depressa, um ano depois, em fevereiro de 1985, o congresso foi em São Paulo e eu participei de uma mesa-redonda com o Luc Montagnier e o Luiz Jacintho da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp em um auditório lotado.

O primeiro caso oficial do programa foi um paciente internado no Hospital Alvorada. Fomos verificar – eu, o Paulo e a Luisa Keiko, médica do Centro de Vigilância Epidemiológica da SESSP. Era um rapaz forte, calmo, com um quadro respiratório inespecífico. A literatura sobre Aids na época dizia que os doentes eram magros, quase caquéticos, tinham seis, sete infecções e chegavam quase a óbito. Não era o caso desse rapaz: ele estava com tosse e um pouco de febre – um quadro muito aberto para dizer que se tratava de Aids. Mas o hospital nos chamou porque não tinha diagnóstico definido e alguém soube que o rapaz tinha tido relações homossexuais, era comissário de bordo e, portanto, havia viajado muito. Portanto, enquadrava-se no que se esperava que fossem os pacientes de Aids naqueles primeiros tempos.

Nós fomos fazer a visita com bastante cuidado porque, com aquele quadro, poderia ou não ser Aids. A dra. Luísa perguntou se poderia conversar com as pessoas com quem ele havia tido contato íntimo conforme se preconizava na época (depois isso mudou – nós pedíamos que os doentes trouxessem os

comunicantes ou tentassem convencê-los a procurar o serviço). Eu lembro que a dra. Luisa ficou surpresa com a resposta - “Olha, doutora, eu, sem a minha agenda, não sou ninguém!”, querendo dizer que eram muitos.

Foi então que o ambulatório começou a funcionar. Na manhã seguinte desse caso do comissário, eu entrei no ambulatório e a sala de espera que, normalmente só tinha pacientes de hanseníase, estava toda ocupada com uns jovens altos, lindos e algumas moças lindas, que eram da companhia aérea em que o rapaz trabalhava. Era uma clientela totalmente atípica de um serviço de saúde pública. Eles haviam tido contato com o comissário e vieram se informar. Foi o primeiro dia de demanda grande do HIV e, a partir daí, não parou mais.

Começaram a surgir os casos de doentes mesmo. Eles sabiam que existia o serviço, tinham ouvido falar que alguém tinha tido Aids, e havia o Disque-Aids, um serviço de esclarecimento da população. Só que, a rotina em ações de prevenção e assistência é estabelecer, com antecedência, um plano de educação para esclarecimento da população de forma mais clara possível. Nesse caso, isso não era possível, porque se tratava de uma doença nova que ninguém sabia muito bem como se tratava. Ligavam pessoas que diziam ser homossexuais, que estavam com medo – a gente tentava ver se eles tinham se exposto ou não, se o parceiro tinha feito isso ou aquilo.

Às vezes, os atendentes eram obrigados a resolver situações em que não se sabia o que responder. “O senhor liga de novo daqui a dez minutos que eu estou noutra ligação”, se dizia para ganhar tempo. Daí vinham me perguntar o que deveriam responder para quem, por exemplo, estava com um irmão doente que teve sangramento e havia uma criança em casa e não sabia se ela teve contato com o sangue – enfim eram coisas dificílimas de responder sem uma margem de segurança. Outra coisa importante: você tinha que responder sem causar pânico. Era uma atividade que demandava muita psicologia e, sinceramente, tudo foi criado na prática por aquele grupo naquele momento.

O programa de Aids assumiu a responsabilidade de informar a população de uma forma muito corajosa. Qualquer outra equipe iria contornar o problema, não se exporia tanto. Mas nós entramos em contato direto com uma população assustada, carente de conhecimento, que não tinha apoio e era discriminada

socialmente. Havia um auditório no prédio do Instituto de Saúde e nós, à noite, fazíamos reuniões para explicar a doença que causava tanto pânico em todo mundo e sobre a qual não se sabia quase nada, mesmo com o risco de não ter respostas para tudo o que perguntavam, de ficarmos desacreditados. Nós passávamos o conhecimento que havia na época, falávamos de preservativos quando isso ainda era raro. Dizíamos que aquela não era uma doença exclusiva de homossexuais. E as pessoas começaram a se organizar.

Havia também a impotência de não poder ajudar como nós gostaríamos. E o fato de que, além de acompanhar o doente desde o primeiro dia até o óbito, nós tínhamos de enfrentar as tragédias paralelas. Havia pessoas que usavam a situação para pôr para fora todos os conflitos que tinham com aquele parente. Havia aqueles que ficavam sabendo no mesmo dia que o parente era homossexual, tinha uma doença grave e iria morrer em curto prazo. Havia os ex-parceiros que também ficavam sabendo de um dia para o outro que poderiam ter sido contaminados. E aqueles que já estavam com medo e sabiam que um ex-namorado estava internado com Aids.

Essas pessoas corriam para o ambulatório e contavam suas histórias, às vezes em prantos, na sua frente. Eram pessoas que nunca tinham contado essas coisas íntimas para ninguém e estavam com medo de estarem contaminados com o vírus. Chegavam com aquela carga toda e você ouvia – às vezes não tinham nada, mas ficavam uma hora no consultório e contavam coisas que nunca haviam relatado para médico nenhum. Primeiro porque eram pessoas sadias que não iam quase a médico e, segundo, porque tinham receio de discriminação se contassem que eram homossexuais. Aí descobriam que estavam sob risco de morrerem jovens, no auge da vida.

Durante todo o ano de 1984, eu ficava no ambulatório de manhã, à tarde eu ia para o Hospital das Clínicas e, no final da tarde, sem nenhum ganho extra, eu voltava para o ambulatório ou, quando chamavam, ia para algum hospital. No final, eu já estava tomada por tamanho stress que, lembro de ter entrado na sala do

Paulo e dado um ultimato. "Ou trazem para cá um psiquiatra, um psicólogo para ver esses pacientes ou nós todos vamos ficar doidos, não vamos conseguir, não dá. Eu não posso ficar atendendo todo dia, todo mundo!"

Eu já tinha discutido alguns casos de Aids no Emílio Ribas com a Rosana Del Bianco, que na época era residente e havia acompanhado o primeiro paciente atendido no hospital (a princípio se imaginou que fosse um caso de febre tifóide, depois se viu que era Aids). Quando eu estava com o gás acabando, a Rosana se dispôs a vir do Emílio Ribas para atender no ambulatório do programa. Em 1985, eu dividi o trabalho com a Rosana e, em 1986, vieram a Maria Eugênia e a Luciana por meio de concurso.

Em 1986, houve eleições e mudou o governo em São Paulo. Foi eleito o Orestes Quércia que nomeou o dr. José Aristodemo Pinotti para secretário estadual da Saúde. O novo secretário destituiu o Paulo Roberto Teixeira e nomeou em seu lugar o dr. Paulo Ayrosa Galvão, que era diretor do Emílio Ribas, como coordenador do programa. Foi uma situação delicada porque o Paulo Roberto Teixeira era uma pessoa de coragem, muito ousado e de uma ação política muito positiva do ponto de vista progressista. Ele sempre soube brigar para que a questão da Aids fosse bem articulada, mas depois de dar o sangue, quando tiraram a coordenação da mão dele, ele deve ter ficado chocado e eu acho que reagiu um pouco negativamente.

Quando chega um secretário novo, vira a mesa, tira tudo do lugar e acha que sabe como conduzir melhor, começam a aparecer as distorções, ressentimentos, equívocos. Foi o que aconteceu. Como o dr. Paulo Ayrosa Galvão era diretor do Emílio Ribas e o hospital não tinha ambulatório de Aids, apesar de internar os casos graves, o ambulatório do programa passou para o Emílio Ribas. A comunidade que era atendida não gostou e foi falar com o secretário – inclusive os travestis capitaneados pela Brenda Lee. Nada impedia que houvesse um outro ambulatório no Emílio Ribas, mas o ambulatório do programa não poderia ser extinto. Não era brincadeira, nós seguramos um rojão – o Paulo teve que convencer as pessoas que atendiam hanseníase a estender o atendimento para uma nova doença que se tornou uma epidemia e semeou o pânico no estado.

Eu lembro de ter me reunido com os funcionários para decidir o que fazer. Nós apoiávamos o Paulo Roberto Teixeira, mas tínhamos responsabilidade para com os pacientes. Os casos graves que necessitavam de assistência não eram resolvidos pela pessoa que estava na coordenação que tinha que se preocupar com a política de prevenção, vigilância, assistência tudo. A Aids tem toda uma história natural que começa na infecção e vai até o óbito, por isso o ambulatório do programa tinha uma área de atuação com familiares, no qual se encaminhavam as questões de prevenção para a população, por onde se equacionavam as questões de vigilância etc. Mas era também um ambulatório em que se atendiam indivíduos que podiam, por exemplo, estar cianóticos, com dispneia ou convulsionando e ter uma parada cardíaca. Nós precisávamos de uma estrutura e ela passou a existir apenas no Emílio Ribas. Quando tudo isso aconteceu, o programa se desmembrou. A Maria Eugênia ficou conosco no ambulatório, mas depois foi deslocada para a prevenção, trabalhando no gabinete do secretário. A Rosana foi para o Emílio Ribas 2, o hospital criado para internação dos casos graves de Aids, coordenar o serviço de hospital-dia. A Luciana já havia saído do serviço.

O Emílio Ribas 2 foi criado para internação de pacientes porque os outros hospitais se recusavam a atendê-los. Era uma época em que muitos médicos deixavam de atender pacientes com medo da Aids. Eu lembro, por exemplo, que havia muita polêmica sobre broncoscopia, pois havia quem tivesse medo de contaminação. Havia colegas que diziam que, para fazer broncoscopia, só em hospital particular e pagando muito. Um dia, eu cruzei com um médico e expliquei que tinha um paciente que precisava de broncoscopia e perguntei se ele não poderia fazer. Ele me olhou até assim com um pouco de raiva e disse: “Não faço e vou dizer uma coisa – não faço aqui, não faço em hospital particular e não faço em lugar nenhum. E eu assumo que não faço e assino embaixo!” Lembro desse caso porque ele deixou muito claro o que se pensava a esse respeito.

Então, em 1987, o ambulatório do programa foi transferido para o Emílio Ribas e, no final de 1987, começo de 1988, nós também fomos transferidos para o Emílio Ribas 2. Depois disso, nós voltamos para o Emílio Ribas. Esta foi a pior época, quando os pacientes eram atendidos no pronto-socorro e se instalou o

caos – para os pacientes, para a equipe, para todo mundo. O Emílio Ribas não dava conta de atender toda a sua clientela, composta de pessoas com meningite, febre tifóide, hepatite (que se internava naquela época), varicela, febres a esclarecer e, ainda por cima, Aids.

Nós ficamos lá durante um ano em uma situação crítica. Eu acho que o pessoal do Emílio Ribas não se deu conta do que tinha na mão. Eu havia trabalhado no hospital durante sete anos, tinha me ausentado nos três anos que trabalhei no programa, no prédio do Instituto de Saúde, mas ia lá com freqüência para acompanhar casos etc. Mas quando eu voltei para o hospital, fui recebida – e o resto do pessoal – como se fôssemos estranhos com os quais eles não sabiam o que fazer. Eu fiquei uns dois meses indo de lá para cá tentando saber onde iríamos atender os pacientes e ninguém decidia nada. Acabamos adaptando um espaço exíguo, onde todo mundo tropeçava em todo mundo. Era um mezzanino, ficamos lá mal acomodados, trabalhando em condições realmente infelizes.

Era um lugar tão inadequado que um repórter foi lá um dia e viu que tinham adaptado um banheiro como sala de consulta. O colega que estava atendendo se deixou fotografar sentado, com uma descarga de vaso sanitário por trás. Era inconfundível. A gota d'água ocorreu quando, no final do ano, um paciente que chegou à noite de ambulância para dar entrada no pronto-socorro morreu e um repórter de TV filmou a sua agonia dentro da ambulância. O caso virou manchete dos jornais. Eu acho que foi isso que deflagrou a criação do CRT de DST/Aids. No final de 1987, eu fiz uma viagem de consultoria a convite do Ministério da Saúde para discutir questões técnicas de organização do programa federal que estava sendo montado. Quando eu voltei, me chamaram para uma reunião no gabinete do secretário de Saúde e, nessa reunião, disseram que o prédio do Emílio Ribas 2 estava vazio e deveria ser destinado à criação de um centro de referência. Ficou combinado que o ambulatório, o hospital-dia, o serviço de prevenção e de vigilância epidemiológica iriam para lá e seria criado o CRT.

Só depois eu entendi que o dr. Paulo Ayrosa Galvão não era mais o responsável pelo programa e para fazer a transferência de um lugar para o outro foi outra maratona porque alguns médicos ligados a ele se posicionaram contra a saída dos pacientes e dos funcionários. Eu tive que fazer de novo o que já havia feito quando o ambulatório saiu do Instituto de Saúde e foi para o Emílio Ribas.

Reuni os funcionários, disse que todos teriam a liberdade de escolher se queriam ficar onde estavam ou se queriam ir para o CRT – enquanto isso, o ambulatório estava cheio, com paciente chegando, os funcionários divididos. O resultado é que a maior parte dos funcionários optou por ser transferida para o CRT.

Não havia um coordenador na época. O secretário-adjunto da SESSP, o Ênio Pereira, funcionou como coordenador nessa fase de implantação e formamos um grupo de quatro diretores: o Paulo Roberto Teixeira, a Rosana Del Bianco, a Maria Eugênia e eu. Eu organizei o serviço de ambulatório do CRT e depois fiquei como diretora de assistência médica, formado pelo ambulatório, o hospital-dia e a enfermaria que foi criada lá. A primeira diretora do CRT foi a Rosana e depois eu fui designada diretora também.

Nos anos seguintes houve muitas mudanças de secretário estadual de Saúde. O primeiro foi o dr. Nader Wafae, que mandou para a direção do CRT o dr. David Lewi, que era um médico infectologista da Escola Paulista de Medicina, em lugar da Rosana. Ele tirou a Rosana e colocou o David sem entender que nos quatro – o Paulo Roberto Teixeira, a Rosana, a Maria Eugênia e eu havíamos arregaçado as mangas durante todo o tempo e, de repente vinha uma ordem de cima para baixo mudando a direção do centro. Houve outras mudanças, mas quando o dr. Cármico Antônio de Souza assumiu como secretário estadual da Saúde, ele nomeou para a coordenação do programa o dr. Fernando Gonçales, que era infectologista da Unicamp e trabalhava com hepatite. Ele me confiou a direção do CRT, onde eu fiquei durante um ano e meio ou dois. Nessa época, o Paulo já tinha ido para Brasília, a Rosana foi depois e a Maria Eugênia já tinha ido trabalhar na Associação Saúde da Família.

Após a eleição do Mário Covas, o dr. José Guedes assumiu a SESSP e decidiu sediar no CRT a coordenação do programa, escolhendo como coordenador o Paulo Roberto Teixeira, que também responderia pela direção do centro de referência. Foi quando eu resolvi voltar para o Hospital das Clínicas e terminar o doutorado que já deveria ter sido feito há muito tempo porque era uma exigência da Universidade de São Paulo. Eu aproveitei para elaborar o trabalho com o material que eu tinha do centro de referência sobre tuberculose e Aids e defendi o doutorado em 1998, voltando a trabalhar no hospital e, eventualmente, voltando para o CRT para fazer a revisão de casos.

5.3. Mirthes Ueda

Em 1983, quando o diretor da DHDS do Instituto de Saúde, Paulo Roberto Teixeira, pensou em implantar o programa de Aids e a SESSP deu todo o apoio, ele veio procurar o Instituto Adolfo Lutz para propor uma parceria na parte relativa a laboratório. Ele foi muito perspicaz porque estabeleceu um grupo de coordenadores em cada área desde o início: epidemiologia, prevenção, vigilância, apoio psicológico, assistência médica e laboratório. A assistência mesmo ficou com o Instituto de Infectologia Emílio Ribas e a parte laboratorial com o Adolfo Lutz.

Eu havia conhecido o Paulo Roberto Teixeira em 1979 durante a greve de dois meses que houve em São Paulo por melhores salários durante o governo Paulo Maluf, da qual participaram funcionários da Educação e da Saúde. Nós costumávamos participar de todas as reuniões à noite na sede da Associação dos Funcionários do Hospital das Clínicas e ficávamos até 2, 3 horas da manhã. Eu já trabalhava no Adolfo Lutz havia vários anos, tendo me formado em Farmácia e Bioquímica.

O diretor do Adolfo Lutz, dr. Pedro Paulo Chieffi, e o diretor da Divisão de Biologia Médica, dr. Eliseu Alves Waldman, tiveram interesse em participar do programa e aceitaram fazer a parceria. Nós nem sabíamos se a Aids viria realmente, se haveria casos aqui. Mas o Paulo Roberto Teixeira argumentou que, se isso não acontecesse, nós pelo menos poderíamos ter um programa de doenças sexualmente transmissíveis, que não existia até aquele momento.

Mas não houve falta de pacientes. E nós fizemos todo tipo de exames - tanto na parte imunológica, como bacteriológica e parasitológica. É preciso lembrar que, em 1983, não havia sorologia para HIV e não sabíamos qual seria o agente etiológico da doença. Nós líamos muito à noite, mas não havia muita coisa que se pudesse saber sobre esse tema.

Como já havia esse conhecimento anterior, o Paulo Roberto Teixeira me convidou para ser a coordenadora da área de laboratório do programa. Nós tínhamos reuniões quase semanais para monitorar a epidemia, analisar a questão logística, como poderia ser feita a coleta de material, qual seria o fluxo dos exames, onde seriam colhidos. O Paulo trabalhava no sétimo andar do prédio do

Instituto de Saúde, onde era a DHDS. O “quartel-general” do programa ficava no térreo, onde foi montado um local para atendimento dos pacientes que viessem (como um ambulatório). Era onde já eram atendidos os pacientes de hanseníase.

As amostras de sangue e outros materiais podiam ser colhidas no Instituto Adolfo Lutz, no ambulatório ou no Instituto de Infectologia Emílio Ribas (dos pacientes que começaram a ser internados lá) e depois eram trazidas para o nosso laboratório. Nós começamos a estabelecer os marcadores laboratoriais para a doença já que não se sabia quem estava com o HIV. A rotina era essa: o paciente era atendido no ambulatório, fazia a consulta clínica e, se fosse o caso, já se pedia, de início, teste para sífilis (era de alta freqüência entre os portadores do vírus), citomegalovírus e Epstein-Barr vírus. O resultado não era muito específico, mas, pelo menos, poderia ser um sinal. Quando necessário, eram realizados exame de fezes e hemograma (para verificar se tinha baixo número de linfócitos, o que era sinal de imunodeficiência).

Eu era chefe da Seção de Sorologia, que ficava no 10º andar do Instituto Adolfo Lutz. Não tínhamos muitas pessoas trabalhando – havia acho que cinco técnicos. Alguns exames, como sífilis e Epstein-Barr, eram feitos ali mesmo, mas outros eram feitos em outros andares. O Adolfo Lutz possuía a Divisão de Biologia Médica, a Divisão de Patologia, o Serviço de Virologia e de Microbiologia e Imunologia, o Serviço de Parasitologia; e, dentro de cada Serviço, existiam as Seções. As reações ou exames laboratoriais tinham de ser encaminhadas direto para as Seções correspondentes. A demanda era muito grande e, para que pudéssemos ter um controle melhor, precisávamos agilizar o fluxo de exames.

Nós queríamos que os resultados chegassem aos médicos do ambulatório antes que os pacientes tivessem o retorno. E queríamos ter um registro na coordenação. Mas não havia nem computador – o registro era feito em caderno preto de atas. Para cada página aberta era um paciente. Todos os resultados de exames, datas, coleta de material, foram registrados. Mesmo dos exames que eram distribuídos para os serviços específicos do Adolfo Lutz.

Na verdade, tivemos a contribuição de todas as seções e de muitos funcionários dos serviços básicos essenciais, como lavagem de material, descontaminação etc. Havia funcionários que se recusaram e algumas pessoas

chegaram a dizer que eu entrei no programa porque queria aparecer na mídia que, naquela época, estava muito em cima do assunto. Eu me lembro que um dos médicos me disse isso, mas depois de alguns anos ele se retratou: “Olha, eu vim pedir desculpa para você.”

Ninguém imaginava que a epidemia ia ficar do tamanho que ficou. Eu não lembro quantos exames nós fizemos – eu chegava a trabalhar até meia-noite. Além de analisar as amostras pelas técnicas convencionais, havia outros exames que nós implantamos, por exemplo, de material de escarro para *Pneumocysti carinii*, que também era feito aqui. Mas quando começou a infecção, nós tivemos que mudar toda a tecnologia. A coleta de material que era feita normalmente já não servia, porque, em adultos, mesmo que o indivíduo estivesse infectado pelo HIV, a técnica não era tão sensível para apontar a presença de *Pneumocysti carinii*. Tivemos que procurar na literatura, entrar em contato com pesquisadores de outros países até conseguir implantar novas técnicas. Isso também ocorreu com várias outras infecções oportunistas.

Além disso, tivemos que mudar todo o procedimento de biossegurança nos vários serviços. Naquela época não se adotavam esses procedimentos que hoje são rotina. Não se usava luvas e não havia pipeta automática. Eu lembro de uma revista que fez uma reportagem na qual aparecem o Paulo Roberto Teixeira e eu no fluxo laminar. Lá atrás tem uma bolsista pipetando sem luvas e com a boca. Hoje, isso seria inadmissível.

Nós tivemos que estudar muito. Todas as manifestações clínicas e reações imunológicas do indivíduo em relação ao vírus eram completamente diferentes daquelas que haviam sido estabelecidas para outras doenças. Eu tive que voltar a estudar biologia molecular que, na minha época de faculdade, não era tão enfatizada, para entender porque o vírus infecta a célula CD4 ou célula auxiliadora de defesa e, com o tempo, porque o número dessas células ia diminuindo. E, ao mesmo tempo, como o corpo desenvolvia uma resposta imunológica à infecção pelo HIV que pode ser usada como marcador. Fomos atrás dessas ferramentas logo depois que o vírus foi isolado.

Em 1985, depois que houve o isolamento do vírus na França e nos Estados Unidos, a Organon produziu um reagente para anticorpos anti-HIV – o Elisa. É

uma técnica mais barata, pois você pode analisar pela reação e testar 90 amostras de uma vez só. Mas é um teste altamente sensível e específico e, justamente por isso, podia dar falso positivo. Em 1986, a Organon levou o teste para o Banco de Sangue da Cruz Vermelha em Nova York para ser testado nos doadores de sangue. E o Elisa foi incluído entre os testes para seleção de doadores de sangue.

Nessa mesma época, por meio do Paulo Roberto Teixeira, a Organon do Brasil doou alguns reagentes para o programa. A idéia era começar a fazer a triagem de todos os pacientes que aparecessem no ambulatório. A inclusão do teste nos bancos de sangue veio depois. É claro que diversos hemocentros do Estado, pelo menos os mais conhecidos e de maior abrangência, começaram a implantar os testes de Elisa na sorologia anti-HIV. Mas a introdução do teste no programa começou aqui na Seção de Sorologia. Nós já fazíamos a sorologia para diversas outras doenças e passamos a adquirir os reagentes para realizar toda a sorologia por meio do Elisa.

Só que, como eu disse, algumas vezes o Elisa podia dar falso positivo por ser muito sensível; e vieram outros testes. Um deles foi o Western-Blot que definia com mais precisão a presença de anticorpos anti-HIV no sangue. Mas era muito mais caro para passar a ser rotina em grande escala e exigia condições técnicas mais avançadas. Nós introduzimos esse teste no Adolfo Lutz, mas só em certos casos, para confirmação do Elisa. Mesmo assim, existia um período (chamado de janela imunológica) em que o indivíduo podia estar infectado sem ter estabelecido uma taxa de anticorpos em quantidade detectável.

Nesse ínterim, na Fiocruz do Rio de Janeiro, a dra. Peggy Pereira, casada com um pesquisador brasileiro, conseguiu uma amostra do LAV/HTLV-III no exterior. Ela trouxe para o Rio, e os pesquisadores de lá começaram a fazer o cultivo e a padronizar a técnica de imunofluorescência que até hoje é utilizada. Nós trabalhávamos em parceira: recebíamos as lâminas da Fiocruz e utilizávamos como teste de confirmação – primeiro o Elisa, em seguida a imunofluorescência, depois o Western-Blot, no caso de reação indeterminada.

À medida que o programa foi se expandindo, tivemos de fazer treinamento de modo a instalar essa tecnologia em diversos outros laboratórios do estado de

São Paulo e no Brasil. Hoje, já existe uma rede muito grande, formada por mais de 180 laboratórios (não sei dizer quantos são exatamente), que são oficiais (do município ou do estado) e também cadastrados no SUS. Esses laboratórios são classificados de acordo com a capacitação técnica e aqueles, de menor complexidade, encaminham para outros locais para serem realizados os testes confirmatórios.

Em 1986, foi criada a lei estadual 5.190, de 20 de junho, que estabelece a obrigatoriedade de realização dos testes sorológicos para HIV em todos os bancos de sangue do Estado. Naquela época, havia sido criada uma comissão de especialistas para a regulamentação da lei, tendo o Paulo Roberto Teixeira como presidente. A comissão era formada por um grupo de funcionários da própria SESSP que trabalhava em bancos de sangue e hemoderivados, além de funcionários dos bancos de sangue privados.

Um dos pesquisadores desses bancos havia ido à França e trazido de lá a idéia de juntar as amostras de dez indivíduos e fazer os testes em pool para baratear os custos. Eu fui contra, mas a minha manifestação foi isolada porque não havia representantes da área de laboratório. Todos os outros membros da comissão eram representantes de bancos de sangue ou da área assistencial. Eu sabia que não funcionava porque o Adolfo Lutz já havia feito pool de amostras de sangue para o diagnóstico de doença de Chagas e a reação podia ser mascarada e apresentar falso negativo por causa da diluição da amostra de sangue de um indivíduo infectado junto com outras negativas.

Houve uma polêmica muito grande, mas eu tive todo o apoio tanto do Paulo Roberto Teixeira como da Maria Eugênia Lemos Fernandes, que eram representantes do programa na comissão, além de outros profissionais que trabalhavam na área de hemoderivados da SESSP. Mas isso ocorreu justamente no momento da troca de governador. Foi eleito o Orestes Quérica e o novo secretário estadual de Saúde, José Aristodemo Pinotti, tirou o Paulo Roberto Teixeira da coordenação e colocou o dr. Paulo Ayrosa Galvão no lugar.

Nós fomos chamados para uma reunião e fomos avisados da mudança – que, para nós, foi uma surpresa. Saímos da reunião – a dra. Walkyria, a dra. Maria Eugênia, etc e falamos: “Paulo, se não formos trabalhar com você, nós vamos sair

do programa." Ele disse não, não. O programa era como se fosse um filho dele, mas, mesmo que tivesse que entregar para um padrasto, tinha que ter as irmãs para dar apoio. E nós permanecemos.

Mas esse fato aumentou a repercussão provocada pela minha oposição à metodologia do pool. Para resolver o problema, o dr. Ayrosa Galvão convidou todos os pesquisadores que trabalhavam em São Paulo na área de HIV para uma reunião científica no auditório antigo do Instituto Emílio Ribas que era bem grande. Vieram todos os titulares de doenças infecciosas de todas as universidades e me colocaram em xeque! Nossa, aquele dia foi horrível.

Antes que isso acontecesse, o ex-secretário, dr. João Yunes, havia me pedido para fazer um teste de comprovação do pool de amostras de soro como metodologia. Ele mandou comprar os reagentes, nós selecionamos as amostras positivas e começamos a fazer pools diferentes para ver o resultado. Fizemos 'n' possibilidades e testamos. É claro que houve resultados negativos. Mas havia um problema porque fizemos a avaliação apenas clínica, uma vez que a SESSP não tinha verba para comprar o teste Western-Blot. E quando eu levei os resultados naquela reunião, os participantes se pegaram nisso para rebater os resultados. Não adiantaram os meus argumentos.

Eu fui atacada pelos jornais e foi preciso redigir uma resposta. Mesmo assim, a regulamentação foi protelada porque o Paulo Roberto Teixeira insistiu que não ia aprovar uma lei que regulamentava o teste de pool de amostras. Nesse ínterim, mudou o governador e o secretário e, quando o dr. Cármico de Souza tornou-se coordenador do programa de Aids, como ele era da área de hemoderivados da Unicamp, nós conversamos e, não sei exatamente a data, ele e o secretário da Saúde na época publicaram uma portaria tornando o teste anti-HIV obrigatório em todos os bancos de sangue, porém em amostras individuais, o que, com o tempo, mostrou ser a medida correta.

Em 1988, o decreto 95.721 do governo federal regulamentou a lei 7.649, tornando obrigatória a realização de testes sorológicos anti-HIV no sangue destinado à doação em todo território nacional. O programa nacional começou a funcionar no ano anterior, tendo como coordenadora a dra. Lair Guerra de Macedo. Nós já a conhecíamos desde 1986, quando participamos da primeira

conferência latino-americana de HIV/Aids, realizada em Gramado, no Rio Grande do Sul. Nessa conferência, houve a participação de muitos profissionais da Opas e da OMS e a própria dra. Lair esteve presente.

Ela conversou com o Paulo Roberto Teixeira, viu os trabalhos que nós tínhamos realizado naqueles três anos anteriores. Tivemos uma apresentação só de trabalhos de São Paulo e todos os representantes da Opas e da OMS vieram assistir. Eles ficaram impressionados com as nossas amostras e o alto nível dos nossos trabalhos. Como resultado, a dra. Lair veio a São Paulo conversar mais demoradamente com o Paulo Roberto Teixeira. E ele foi o consultor de todas as diretrizes e estratégias para implantar o programa nacional. Além disso, a dra. Lair me convidou para participar do comitê permanente de assessoria científica do programa, na área de laboratório.

Essa questão do sangue teve dois lados. É claro que a disseminação do HIV e a epidemia foram muito ruins, mas, de uma certa maneira, serviu para que diversas unidades fossem colocadas em ordem. Havia bancos de sangue sérios, mas outros muito ruins que compravam sangue e às vezes nem eram analisados de maneira adequada. Ou, se eram analisados, nem sempre o trabalho era feito em laboratórios credenciados. Nós sabíamos de casos de transfusão de sangues positivos para *Trypanosoma cruzi*, sífilis e outras doenças, como resultado de análises mal feitas do sangue. No Rio de Janeiro, por exemplo, havia bancos de sangue que eram vistoriados, fechados; e abriam, na semana seguinte, na outra esquina. Eram bancos de sangue dirigidos pelo pessoal do jogo do bicho. Em São Paulo também tinha desses casos, mas o pessoal da Vigilância Sanitária ia atrás, trazia amostras estocadas para que nós analisássemos. E nós fazíamos o controle das análises.

Outra questão foi o avanço tecnológico que resultou da epidemia na parte de exames de patologias, biópsias, diagnóstico laboratorial de tuberculose, de hepatites, e depois, de técnicas de PCR, ensaio de genotipagem etc. Houve um ganho muito significativo no conhecimento científico. Tanto que hoje, não dá tempo de ler tudo que é publicado.

5.4. Rosana Del Bianco

Eu morava perto da Faculdade de Medicina da USP, na avenida Heitor Penteado e, desde menina, olhava para aqueles prédios do Quadrilátero da Saúde e prometia para mim mesma: “Eu ainda vou trabalhar nesse lugar!” Era uma trajetória de vida que eu tracei para mim mesma. Mas não pensava muito em como isso se daria. Eu lembro que, quando estava no final do cursinho, houve uma epidemia de meningite em São Paulo. Aquilo ficou na minha cabeça e, quando eu terminei a Faculdade de Medicina em Mogi das Cruzes e tive que fazer residência, só me inscrevi no Instituto de Infectologia Emílio Ribas. Foi assim que eu comecei a trabalhar naquele hospital supercarente, o chamado “primo pobre” da medicina. De fato, era uma pobreza de hospital, mas tinha uma humanidade rara de encontrar em outros lugares, porque nós lidávamos com doenças infecciosas, com doenças de pessoas pobres que não tinham médicos a quem apelar.

Eu comecei a trabalhar no Emílio Ribas em 1981, quando havia muitos casos de meningite, difteria, tifo, todo tipo de doenças infecciosas. E aquilo me interessou. Eu não tinha nenhum envolvimento político, era o tipo de menina criada para fazer tricô e crochê, mas ficava oito horas por dia no hospital, quase morava lá. Eu fui da primeira turma que fez residência R-3 e optei por trabalhar na unidade de terapia intensiva do hospital. Eu vivia ali.

Um dia, como eu estudava e prescrevia nutrição parenteral (na veia) tomei contato com um paciente que havia sido encaminhado para a UTI com muita diarréia e um diagnóstico de febre tifóide. Foi o primeiro caso de Aids do Emílio Ribas. E foi um caso tão benéfico para a medicina porque ensinou todos os médicos desse país. Como ninguém sabia nada sobre essa doença, todos iam lá para investigar, obter informações. O caso foi relatado em revista, apresentado em congresso, foi feito um kit para alunos, fomos aprendendo com ele. Posso falar com certeza porque eu documentei, fotografei e, quando ele morreu, escrevi uma homenagem para esse paciente.

Antes dele, nós nunca tínhamos visto nenhum caso de Aids. Lembro de um médico norte-americano que veio dar uma palestra no Hotel Maksoud sobre

alguns casos de uma “peste gay” que estava ocorrendo em Nova York. Ele descreveu cinco casos e não falou de Aids, mesmo porque ainda não existia esse nome. Eu lembro que fui ouvir essa palestra. Daí a alguns meses, apareceu aquele primeiro paciente no Emílio Ribas.

Durante esse tempo, parece que já estava ocorrendo uma movimentação de pessoas na SESSP para criar o programa, por causa de um caso diagnosticado de sarcoma de Kaposi pela Valéria Petri. Não sou muito boa de datas, mas parece que foi assim. Foi por causa disso que nós fomos procurar o Paulo Roberto Teixeira para ver se ele conseguia fazer uma endoscopia no nosso paciente. Imagina, o Emílio Ribas era tão carente que não era possível fazer uma endoscopia no hospital!

O ambulatório de Aids, que foi criado então, ficava na DHDS da SESSP. O Paulo Roberto Teixeira tinha chamado a Walkyria Pereira Pinto para ajudar a montar o serviço e depois me chamou também para ajudar. Mas eu já estava saindo da residência e queria continuar no Emílio Ribas. Preferi ficar apenas uma parte do tempo no ambulatório e, no outro, eu ficava ali, tentando conseguir leitos para os pacientes que precisavam ser internados. Assim, no começo, éramos só nós três, depois foram chegando mais médicos.

Com o tempo, nós fomos trabalhando junto com o Gapa. Nós fazíamos reuniões com a população todo mês no auditório do Instituto de Saúde, que ficava sempre lotado. Fora isso, nós tínhamos um encontro com o pessoal do Gapa todos os sábados para trocar informações. E o número de casos começou a aumentar. Começou a ficar uma loucura!

Hoje nós estávamos ali, amanhã podíamos estar em outro lugar. Você chegava para atender e o Paulo Roberto Teixeira te mandava para algum hospital para ver os pacientes. Ele trabalhava com a porta aberta, todo mundo entrava para falar com ele e os doentes não paravam de chegar. E não eram doentes provenientes de uma população pobre, como se vê hoje. Eram pessoas cultas, de alto nível. Eu lembro que havia uma sala de espera pequena no ambulatório, que havia sido criada para atender os casos de hanseníase. Naquela sala, conviviam os casos de Hansen e de Aids. A gente sentia que era um lugar de confronto de sociedades com as quais tínhamos de lidar! E não sei se hoje as pessoas sabem

o que é um caso de sarcoma de Kaposi. O paciente ficava naquela sala todo coberto, meio escondido, aquela coisa meio medieval!

É importante dizer que a nossa postura no tratamento daquelas pessoas era diferente. Nós nunca dissemos que aquela era uma “peste gay”, como se dizia na época. Você jamais me ouviu falar a palavra “aidético”. Esses são exemplos de posturas que nós adotávamos no sentido de respeitar o paciente. Por exemplo, nós nos referíamos à doença como Aids e não Sida desde o começo para não confundir com o nome próprio. E assim ficou.

Nós também sofremos muitíssimo tanto pela nossa própria ignorância (porque não sabíamos o suficiente para poder ajudar), como pela ignorância da sociedade. Nós estávamos lutando com muito poucos recursos contra uma doença que era fatal, fazendo reunião, nos desdobrando, mas não podíamos, por exemplo, falar a palavra camisinha porque a Igreja havia proibido o uso de preservativo. Era preciso catequizar todo mundo!

Eu talvez tenha enfrentado tudo aquilo de uma maneira mais forte porque tive meu treinamento na unidade de terapia intensiva, estava acostumada com o limite entre a vida e a morte, que, para mim, é bastante tênue. Mas era duro ver que, depois que o doente entrava no hospital, eles morriam sem que se pudesse fazer muita coisa. Tanto que chegou um momento em que até mesmo os residentes não se interessavam mais em trabalhar com os doentes de Aids.

E havia situações muito difíceis de enfrentar, como, por exemplo, nossas idas ao presídio. Eu fui lá, uma menina sozinha de 25, 27 anos, para examinar todos aqueles presidiários no prédio do Carandiru que foi implodido. Lembro que o pessoal da administração estranhou – “Mas doutora, a senhora vai atender?” Eu andava pelo prédio e aquelas portas iam se fechando atrás de mim. Fiquei num cubículo com um bando de doentes para examinar, colher sangue, e os enfermeiros que me ajudavam eram também detentos. Muitos desmaiavam ao serem examinados. Eu não havia sido preparada para isso e não há faculdade de medicina que ensine como lidar com essa situação.

Aquilo, para mim, era um mundo, uma descoberta. Eu comecei a trabalhar com Aids muito jovem, não imaginava que teria que lidar com uma população de excluídos da sociedade e acabei gostando. Os travestis, por exemplo, ficavam

conversando durante muito tempo. Eu acabei me tornando amiga da Brenda Lee, tomei conta da casa dela porque ninguém queria ir lá.¹⁹⁰ Tomei contato com pessoas extremamente humanas, que a gente não imagina que existam nesse país.

Eu não tinha medo – nunca tive medo de Aids. E olha que houve um momento em que o Montagnier veio para o Brasil – em 1985 – e levou algumas amostras de sangue de uma lista de pessoas entre doentes e funcionários do programa. Eu dei o meu sangue como voluntária e o primeiro resultado do teste foi positivo para anticorpos anti-HIV. Fizeram novamente o teste e deu negativo. Mas poderia não ser, porque já havia espirrado sangue de doente na minha cara, mas eu nunca achei que poderia me contaminar.

Mas quando a coisa começou a esquentar, os pacientes começaram a encher o hospital e eu fazia a ponte com o programa. Foi aí que o pessoal do Emílio Ribas começou a manifestar o seu preconceito. Começou a aparecer gente para trabalhar com “escafandro”, era preciso fechar todas as portas porque não se sabia como a doença poderia ser transmitida. Foi um momento de paranóia no Emílio Ribas. Chegou a ter médico que não me dava a mão para cumprimentar de medo de se contaminar. Se o medo já era assim no Emílio Ribas, imagina na sociedade em geral!

E o número de casos não parava de aumentar, ao mesmo tempo que começou a pressão contra o hospital para atender mais e melhor. Foi quando tiveram a idéia de abrir o Emílio Ribas 2, no qual eu fui diretora, em um prédio alugado na Rua Antônio Carlos, onde antes havia existido um hospital particular. Só que, desde o princípio, havia uma enorme má vontade em relação a esse hospital, ninguém queria trabalhar lá. Abrimos concurso para médicos e funcionários, mas não conseguimos preencher as vagas. Pedimos para os médicos do Emílio Ribas 1 trabalharem lá, mas apenas um (Caio Rosenthal) se apresentou. Havia leitos e havia demanda, mas nós não conseguíamos abrir mais do que dois ou três andares do hospital.

¹⁹⁰ O travesti Brenda Lee tornou-se conhecida após criar a primeira casa de apoio paramédica para receber doentes com HIV/Aids. A casa de Brenda Lee fez um convênio com a SESSP para receber assistência médica.

Tentamos misturar patologias, ou seja, internar pessoas com outras doenças, como hepatite e leptospirose, mas ninguém queria ser internado lá por causa do estigma da Aids. Chegou um momento em que éramos obrigados a fazer uma carta que funcionava como um documento de que o paciente não tinha Aids, apesar de ter sido internado no hospital.

Foi quando eu tive a idéia de abrir o hospital-dia, instituição que não existia até aquele momento. Foi uma idéia muito boa porque os pacientes vinham, recebiam tratamento e voltavam para suas casas. O problema é que nós mandávamos os pacientes com Aids para casa quando a família queria esconder a existência deles embaixo da cama. E por causa de todos esses problemas, houve o fechamento do hospital.

A situação piorou porque eu já tinha 36 pacientes sendo atendidos no hospital-dia, fora os internados, e tivemos que voltar para o prédio antigo do Emílio Ribas, que não tinha condições de nos receber. Tanto que eu fui parar no vestiário dos funcionários! Era uma área pequena com cinco banheiros que nós tivemos de adaptar para receber os 36 pacientes tomando quimioterapia, anfotericina B! Não havia sala de espera, era todo mundo junto, algumas macas e um monte de pacientes.

Mesmo assim, eu tinha funcionárias extremamente boas que me ajudaram muito e transformaram aquele cubículo em um lugar harmonioso, convivendo com os doentes corpo a corpo. A gente fazia festa, juntava todo aquele povo e aquilo funcionava como um estímulo para lidar com a doença, esquecer o estigma. Os doentes voltavam para casa com menos medo, ninguém sentia necessidade de andar com “escafandro”. Vinha gente do Brasil inteiro ver o que nós estávamos fazendo. Achavam que o lugar era insalubre, mas se impressionavam pela maneira como fazíamos o tratamento.

Até que chegou um momento em que o então secretário estadual da Saúde, José Aristodemo Pinotti, achou que não dava mais, a demanda não poderia ser atendida apenas no Emílio Ribas e resolveu reabrir o Ribas 2 como centro de referência. Eu já estava meio revoltada porque estava sendo tratada que nem pipoca – vem aqui, fecha ali, vem para cá. Mas ele se comprometeu a abrir ali um hospital-dia com quantos leitos fossem necessários e, de fato, logo depois

eu me tornei diretora-técnica do CRT. Foi quando eu achei que tinha de fazer um curso de administração hospitalar e depois ingressei no mestrado da Faculdade de Saúde Pública da USP.

Foi quando houve outro movimento político que levou à minha saída e do Paulo Roberto Teixeira da direção do CRT. O Paulo foi trabalhar em Brasília, no programa de Aids do Ministério da Saúde e, logo depois, eu também fui para lá para ajudar a organizar o sistema de hospitais-dia e de alternativas assistenciais no Brasil inteiro. Eu fiquei três anos em Brasília e depois voltei para o Emílio Ribas em São Paulo como médica para a prefeitura de São Paulo. Mas tudo o que eu já havia feito no CRT teve continuidade. Eu acho que esse foi o ganho e o sucesso do programa de Aids – houve uma continuidade. Se cada um chegasse e destruísse aquilo que o outro fez, como a maioria dos políticos faz, não teríamos chegado onde chegamos.

5.5. Maria Eugênia Lemos Fernandes

Eu sou de São José do Rio Pardo, interior de São Paulo. Meu pai era médico e, desde criança, convivi com ele e os amigos mais próximos, que também eram médicos. Entre eles, o dr. Oswaldo Galotti, que teve uma atuação muito importante como médico e humanista. Na década de 1960, ele viajava muito, conheceu diversos países, inclusive aqueles do então Bloco Socialista. Algumas pessoas acharam que isso era sinal de que ele era socialista ou comunista e ele acabou tendo problemas com o regime militar.¹⁹¹

Euuento essa história porque na vida somos influenciados por diversas pessoas sem nos darmos conta. Por exemplo, na minha infância, havia uma senhora, de origem estoniana, que morou em casa. Era uma espécie de governanta e falava correntemente oito línguas. Graças a ela, desde os 7 anos, eu comecei a aprender inglês, enquanto os meus irmãos alem do inglês começaram a aprender outras línguas. Em conseqüência minhas irmãs foram estudar e morar no exterior e eu aos 17 anos ganhei uma bolsa do American Field Service e passei um ano morando com uma família norte-americana na Califórnia. Isso me permitiu construir uma ponte entre a forma de pensar da sociedade norte-americana e a brasileira que influenciaria minha carreira mais tarde.

Na infância, pelas mãos de meu pai, eu freqüentava o hospital da cidade. Ficava na farmácia, em companhia das freiras do Monte Calvário (naquela época, muitos remédios eram manipulados na farmácia dos hospitais). Na adolescência eu não pensava em fazer medicina, mas oceanografia. Só desisti da idéia quando fui para os Estados Unidos, estudei oceanografia na escola e fiquei sabendo que as mulheres não entravam em submarinos. Nas expedições de Jacques Costeau não havia mulheres – só a mulher dele!

¹⁹¹ Oswaldo Galotti era oftalmologista e otorrinolaringologista em São José do Rio Pardo, tendo sido preso e julgado em 1964 por seu empenho na implantação do Estatuto da Terra, que havia sido promulgado pelo governo João Goulart. Mudou-se então para São Paulo, onde cursou a Faculdade de Saúde Pública da USP, dirigiu a Santa Casa de Misericórdia e ajudou a fundar a Associação Paulista dos Hospitais. Em São José do Rio Pardo, teve intensa atividade médica e comunitária, tendo ajudado a organizar o sindicato dos trabalhadores da lavoura e a Semana Euclidianas que promovia estudos sobre Euclides da Cunha (o escritor viveu na cidade e lá escreveu *Os Sertões*).

Resolvi então fazer alguma coisa que exigisse pesquisa. Quando voltei dos Estados Unidos, entrei na Medicina da PUC de Sorocaba.

No final do curso eu não tinha muita certeza de qual especialidade seguir. Durante a faculdade, fui influenciada pelo professor dr. Walter Edgar Maffei (titular da cadeira de Patologia Geral e Anatomia Patológica). Pensei em fazer patologia por causa da minha admiração por ele. Desisti, depois do estágio optativo. Mas houve um incidente do qual ele participou, que me marcou. Todas as semanas, eram realizadas autópsias na sala de anatomia da faculdade com os alunos em volta da maca onde ficava o paciente que havia falecido. E, na época, estavam morrendo muitas crianças de sarampo, apesar de já existir vacina contra essa doença. Naquele dia, eu comentava com os colegas: "Que horror, não vacinam as crianças e elas acabam morrendo!". O prof. Maffei não falou nada na hora, mas depois comentou para nós: "Vocês acham que as vacinas vão solucionar todos os problemas de saúde causados por vírus? Vocês estão muito enganados. Eu digo que ainda vai aparecer um vírus muito pior que o da varíola!"

Eu lembro que, naquele momento, fiquei um pouco confusa. Como estudante de medicina, na minha ignorância, eu achava que estavam sendo solucionados todos os grandes agravos que geravam epidemias causadas pelos vírus! E aquilo ficou na minha cabeça, mesmo depois que eu vim para São Paulo para trabalhar no Instituto de Infectologia Emílio Ribas, eu não achava que podia surgir uma nova doença causada por vírus como a Aids. Eu havia escolhido me especializar em moléstias infecciosas porque achava que era uma área muito importante da clínica e relevante em um país como o Brasil.

Diferentemente do Paulo Roberto Teixeira e da Walkyria Pereira Pinto, que eram um pouco mais velhos do que nós, eu não era engajada politicamente. Embora tivesse duas irmãs mais velhas que cursaram Ciências Sociais em faculdades que participaram do movimento político contra a ditadura, a minha geração ficou à margem dos movimentos devido à repressão. Eu fiz o colégio e faculdade em plena ditadura. Quando eu tinha 17 e 18 anos, nos Estados Unidos, fui exposta a um clima político de contestação que coincidiu com o fim da guerra do Vietnã, Watergate e o impeachment de Richard Nixon. Era uma sociedade que discutia tudo – lembro de ter assistido a Jane Fonda falar no Hollywood Bowl

contra a guerra do Vietnã em 1972. No colégio, nós usávamos uma pulseirinha com o nome das pessoas que tinham morrido no Vietnã. Convivi com o movimento hippie e, quando voltei para o Brasil, era muito clara a diferença e vi que não havia espaço para atividade política.

No Emílio Ribas, no período entre 1982 e 1983, eu fui contratada pela Lei 500, por meio período (20 horas semanais) para trabalhar com epidemia de leptospirose na cidade de São Paulo. Quando o surto epidêmico terminou, passei a trabalhar com o controle de infecção hospitalar no Ribas. No inverno de 1984, tivemos, uma epidemia de sarampo e no primeiro semestre do mesmo ano, tivemos o primeiro caso de Aids internado no hospital Emilio Ribas.

Já existiam outros pacientes com AIDS que haviam sido internados no Departamento de Moléstias Infecciosas do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, devido a grande curiosidade acadêmica sobre a nova doença que estava surgindo no mundo. Eu lembro que os primeiros casos de Aids com os quais eu entrei em contato não foram no Ribas e sim na enfermaria de moléstias infecciosas do Hospital das Clínicas. Colegas que trabalhavam no Ribas e no HC nos informaram que haviam casos da nova doença internados na MI do HC, e eu fui ver estes doentes no HC acompanhada pela Walkyria que também trabalhava no 5º andar do Ribas.

O primeiro paciente com Aids internado no Emílio Ribas tinha a hipótese diagnóstica de febre tifóide. Foi internado no 5º andar, onde o prof. Vasco Carvalho Pedroso de Lima era preceptor. Ao passar visita para discutir os casos internados com os estudantes da Santa Casa, ele pediu para que o interno responsável pelo leito refizesse a história clínica do paciente. O dr. Vasco já trabalhava no Ribas desde 1972, portanto, tinha sólida formação em moléstias infecciosas e sabia que aquilo não era febre tifóide. Chamo a atenção sobre este fato porque na época o conhecimento sobre a nova doença era limitadíssimo.

O caso foi confirmado como Aids. Esse paciente ficou mais de cem dias hospitalizado, em grande parte na UTI – hoje não tem mais isso, graças a Deus! Foi o primeiro caso diagnosticado no Ribas e, portanto, muito pesquisado – foram feitas várias biópsias, hemoculturas, exames (na época, não havia dosagem de anticorpos anti-HIV). A partir de 1985, ficou muito mais fácil identificarmos o

paciente portador do HIV, pois o diagnóstico de Aids doença é fácil de ser feito mesmo sem o teste.

O programa de Aids foi criado no segundo semestre de 1983 por sugestão de um grupo de homossexuais que foi na SESSP alertar o secretário, dr. João Yunes, sobre o agravio. Foi constituída uma comissão para discutir e posteriormente estruturar o que viria a ser o programa de Aids junto à DHDS, com o grupo de hanseníase do Instituto de Saúde.

É importante que se diga que o programa de Aids da SESSP foi criado na contra-mão da opinião da academia da Escola de Saúde Pública da USP. Na ocasião, o dr. João Yunes recebeu uma carta da escola contendo críticas à iniciativa da Secretaria em relação à criação do programa. Alegava-se que havia poucos casos de Aids no estado e que agravos como tuberculose, dentre outros, deveriam merecer melhor atenção da pasta. O dr. João Yunes sempre foi uma pessoa que não gostava de conflitos. Era um diplomata por natureza, mas, em relação a Aids, ele se posicionou e teve coragem política de criar o programa apesar das críticas.

Depois do primeiro caso internado no Emílio Ribas, a impressão era que a epidemia tinha caído no nosso colo. E a SESSP teve de assumir a inteira responsabilidade sobre os pacientes porque a academia já não se interessava mais em atender a demanda crescente que estava se transformando em um sério problema. Os infectologistas mais sêniores – tanto de conhecimento como de idade –, de forma geral, não se envolveram diretamente nos cuidados com os pacientes naqueles primeiros anos. Faziam declarações à imprensa, até discutiam casos, mas o tratamento direto dos pacientes, ficou a cargo dos infectologistas mais novos.

Em 1983, a Walkyria Pereira Pinto era a única infectologista do programa e tinha uma experiência clínica considerável. Ela trabalhava no Hospital das Clínicas e no Emílio Ribas e havia se tornado a âncora do programa na área de infectologia. Já em 1983, ela estava sobrecarregada com a crescente demanda de serviço. Os pacientes que procuravam o serviço eram na sua grande maioria homossexuais e bissexuais masculinos em grande parte com nível universitário, de classe média alta e com relevante consciência política – eram examinados

primeiramente pelos dermatologistas do programa e depois se tivessem qualquer sintoma de Aids, eram encaminhados para a Walkyria. O número de pessoas que procurava o serviço ambulatorial de Aids era cada vez maior.

Foi preciso contratar mais profissionais, portanto, a SESSP abriu concurso que eu prestei como candidata, porque precisava de um emprego mais sólido. Havia duas vagas e eu fiquei em terceiro lugar. Como o primeiro colocado, um médico infectologista do Hospital das Clínicas, desistiu da vaga, temendo o estigma da Aids, eu acabei sendo contratada. E foi assim que eu comecei a trabalhar no programa.

Na divisão de trabalho, a Luciana Ferrari, também contratada nessa segunda fase, ficou responsável pelo ambulatório no período da manhã e eu à tarde. Eram tempos duros, difíceis. Faltava tudo: verba, pessoal, insumos. Nessa época, veio trabalhar conosco, como voluntária, a médica Verônica Hughes, filha do escritor Eduardo Galeano. A Verônica era formada em Medicina pela Universidade de Barcelona, com especialização em doenças do viajante e moléstias infecciosas. Sua ajuda foi muito importante porque o serviço tinha uma demanda obscena: tínhamos mil e tantos pacientes cadastrados em acompanhamento no serviço.

Em 1985, eu chegava a atender 20 pacientes por tarde. Os que davam mais trabalho eram aqueles que tinham acabado de saber que eram HIV positivo. Eles apareciam no ambulatório, mas eram assintomáticos. Colhiam os exames e às vezes demorava um mês para chegar o resultado. Quando era positivo para a sorologia do HIV, os pacientes eram encaminhados para nós – infectologistas. Eram pacientes que apresentavam uma série de agravos para os quais a equipe não estava preparada para enfrentar. Os pacientes problematizavam os aspectos relacionados à morte e ao morrer, os sentimentos de culpa, estigma, medo, entre outros. Nos perguntavam: Porque eu? Quanto tempo eu tenho de vida? Eu mereço isto?

Antes da terapia anti-retroviral, e de acordo com a literatura da época (83-87), após o diagnóstico da Aids doença, o paciente tinha uma sobrevida de seis meses a dois anos. Nós tínhamos a obrigação de conversar, para que ele se preparasse e se organizasse para morrer. Eles definhavam na nossa frente e a

situação era muito triste porque eram pessoas jovens, com sonhos e planos de vida.

Era muito complicado para nós e, por isso, depois de muita conversa, muita pressão, tivemos a colaboração da profa. dra. Ana Verônica Mautner, que realizou algumas seções de terapia institucional com membros da equipe. Mas ela acabou desistindo porque nem todos participavam. Mas o fato é que nós não estávamos preparadas para lidar com a morte que nos batia na porta através dos nossos pacientes. A gente sofria muito, tinha compaixão.

Nós éramos uma equipe pequena, porém, muito entusiasmada, dedicada e comprometida. Ganhávamos pouco e trabalhávamos muito. E fizemos um trabalho de vanguarda. Por exemplo, lembro que a Verônica e eu sentávamos numa mesa grande que tinha na sala do café do Instituto de Saúde e, depois do atendimento, já em horário fora do expediente, levantávamos aqueles prontuários um a um – mil e tantos – para analisar, agregar dados, sistematizar.

Havia um livrinho vermelho, publicado nos Estados Unidos, sobre o comportamento homossexual e a epidemia de Aids. Era muito interessante porque informava sobre os comportamentos e as práticas sexuais e a importância desses fatores para o diagnóstico adequado. Por exemplo, a prática do *fisting anal* (penetração com a mão), era relacionada a problemas do intestino e perfuração. E isso era importante porque nós precisávamos relacionar as práticas sexuais aos sintomas do paciente. No início tudo era novo, não conhecíamos essas práticas e, quando havia literatura sobre o assunto, era em inglês. Como saber o nome dessas práticas em português? Como se chamava, por exemplo, *holes of glory* (abertura em paredes de sauna) em português? Eram os pacientes, muitos fluentes em inglês, que nos ajudavam a entender o cenário do Brasil.

Nós também perguntávamos sobre as saunas gays. Sabíamos que a Amazonas, Fragata, Bel-Ami, For Friends eram locais onde o vírus circulava porque os pacientes com diagnóstico de Aids costumavam freqüentá-las. Perguntávamos sobre as saunas e o número médio de parceiros sexuais diferentes na semana, mês, ano. Tínhamos todos os dados calculados e anotados nos prontuários médicos. Era muito diferente de uma simples anamnese. Tem febre? Há quanto tempo? Quando começou? Que horas aparece?

Em 1986, nós apresentamos os resultados desse trabalho no I Congresso Latino-Americano de Doenças Sexualmente Transmissíveis, realizado no Rio Grande do Sul. Já naquela época, apresentamos também, em parceria com o Instituto Adolfo Lutz, uma análise sobre a prevalência de doenças sexualmente transmissíveis nos pacientes com HIV/Aids acompanhados pelo programa e um trabalho sobre a média de parceiros sexuais, os principais pontos de encontro para relações sexuais (quais as principais saunas freqüentadas pela população em estudo). Foram os primeiros dados oficiais da América Latina (exceção feita ao Haiti) sobre Aids. Na ocasião, o chefe do serviço de Aids de Nova York, Rand L'Stoneburner, nos alertou em debate que, em breve, teríamos um número relevante de casos entre usuários de drogas injetáveis. Na época a nossa amostra era exclusivamente de homossexuais e bissexuais masculinos.

Cabe dizer que o número de publicações sobre Aids era bastante restrito. Nós tínhamos um arquivo (desses de aço) com três gavetas no Instituto de Saúde. Nesse arquivo, havíamos xerocopiado todos os artigos que existiam sobre HIV/Aids até aquela data. Era fácil manter a equipe atualizada. Hoje, existe aproximadamente mais de um quarto de milhão de artigos publicados sobre Aids. Mas, naquela época, cabia tudo naquelas três gavetas (livros xerocopiados e artigos). Nós tirávamos xerox da xerox para ler em casa e acompanhar os avanços e o conhecimento técnico-científico sobre a epidemia.

A equipe, ainda por cima, tinha que se desdobrar porque, além do atendimento direto ao paciente, tínhamos que cumprir uma agenda nacional com a participação em diversos fóruns com debates, seminários, congressos, discussões de casos em outros serviços, cooperação com o Ministério da Saúde no estabelecimento de normas de conduta, além de prover informações para a mídia. Muitas vezes, o coordenador do programa, dr. Paulo Roberto Teixeira, era convidado para participar de conferências, mas, como não podia comparecer, passava o convite para nós – Walkyria, Rosana Del Bianco, Luciana e eu. Compúnhamos uma equipe muito reduzida para fazer frente ao crescente trabalho que a epidemia nos impunha.

Éramos mulheres jovens e colocávamos a mão na massa. Por ignorância ou idealismo, ou as duas coisas juntas. Hoje em dia, a gente vê como tudo aquilo

era muito pesado. Nós fazíamos discussões tecnocientíficas periodicamente. Nessas reuniões, convidávamos diversos profissionais de universidades para tratar de assuntos pertinentes a Aids – por exemplo, agravos do sistema nervoso central e comportamento de paciente, discutíamos se o vírus podia causar ou não distúrbios de comportamento pelo acometimento do SNC etc. Havia gente de outros estados, professores de universidades que tinham muita experiência clínica, enquanto nós da equipe éramos experientes apenas no manejo de pacientes com HIV/Aids. Com exceção da Walkyria, nós tínhamos acabado de sair do Emílio Ribas e nossa experiência clínica em moléstias infecciosas de forma geral era boa, mas limitada.

É importante ressaltar que o dr. Paulo Roberto Teixeira estabeleceu os parâmetros éticos e políticos do programa. Naquela época, ninguém falava ainda em direitos humanos e HIV – esse discurso só começou na década de 1990 com o Jonathan Mann, que foi muito criticado no início. Mas nós já praticávamos no cotidiano uma medicina humanizada de uma forma inovadora, trabalhando com uma epidemia carregada de aspectos difíceis, como a morte, a sexualidade, o sangue – tudo junto. E com uma cultura e subcultura de populações que nós não conhecíamos muito bem. Hoje se sabe que não existe um padrão homossexual, existem homossexualidades. Mas, na época, tudo era muito novo. O conhecimento teve de ser construído e aprendemos muito com nossos pacientes.

Nós fazíamos questão de sermos progressistas, abertos. Tínhamos preconceito ao contrário. Quer dizer, nós queríamos ser politicamente corretos. Lembro uma vez que a Verônica me perguntou se eu achava normal um indivíduo ter 150 parceiros sexuais diferentes. Eu respondi: “Acho normal, são apenas necessidades sexuais diferentes dos pacientes que atendemos.” Ao responder daquela forma, eu queria dizer que este era o padrão da população que nós atendíamos. Hoje em dia, com os conhecimentos que tenho, posso dizer que um indivíduo que tem 150 parceiros apresenta dificuldade em estabelecer laços afetivos – que pode ser homossexual, heterossexual ou o que for, mas é uma dificuldade.

O problema para nós era o estigma que acompanhava a doença e a frustração por não poder fazer muita coisa. Em moléstias infecciosas, como

sarampo, leptospirose e outras, mesmo em casos graves, se consegue uma parcela de sucesso com o tratamento. No caso da Aids não. Os nossos pacientes todos morriam. E o vínculo que tínhamos era grande porque nós acompanhamos estes pacientes no ambulatório e no hospital Emilio Ribas (1 e 2). A convivência era intensa.

O estigma também era grande. No começo, os serviços públicos que atendiam pacientes com Aids eram raros. Até 1987, na cidade de São Paulo, havia apenas o Ribas, o Servidor Público Estadual (seis leitos), o Hospital das Clínicas (aproximadamente seis leitos), a Escola Paulista de Medicina, o Hospital Heliópolis. No setor privado, os pacientes que podiam pagar iam para o Albert Einstein ou o Sírio-Libanês. No interior, só se podia contar com o Hospital das Clínicas da Unicamp, da USP de Ribeirão Preto, Marília, Santos e Sorocaba – todos com poucos leitos. Portanto, a equipe mendigava vagas para a internação dos pacientes que estavam morrendo! Esse fato – não ter para onde encaminhar os doentes – era particularmente estressante para todos nós. Ficávamos desesperados a procura de vagas hospitalares para internar os pacientes graves. Em 1988, foi criada uma central de vagas para melhor manejar o problema da internação de pacientes com Aids.

Na hora de transportar os pacientes com Aids existia um excesso de paramentação. Os pacientes usavam máscara e avental e a enfermagem colocava gorro, máscara, avental. Tudo um exagero gerado pelo medo. E veja, desde 1983 já havia orientação do CDC dizendo que os pacientes de Aids deviam ser tratados como aqueles com hepatite B. Mas as pessoas procediam de forma irracional porque o medo era imenso. Havia também o preconceito – se o paciente era homossexual era tratado de um jeito. Se fosse uma criança ou adolescente hemofílico, era tratado de outro. Havia até um certo relaxamento nas medidas preconizadas, por exemplo, não colocar luvas para colher sangue dos hemofílicos com Aids. Os hemofílicos eram considerados as vítimas inocentes enquanto os homossexuais e bissexuais eram responsáveis pela disseminação do vírus pelo seu comportamento.

A Aids (e também a morte de Tancredo Neves) nesse aspecto foi muito positiva, pois viabilizou uma série de procedimentos desejáveis em matéria de

controle de infecção hospitalar, necessários não só para o HIV como para outras patologias. Por exemplo, naquela época, as pipetas não eram automáticas e as pessoas pipetavam com a boca nos principais laboratórios de análises clínicas do país. A Aids obrigou a modernizar os equipamentos de laboratório e a realizar procedimentos de limpeza, desinfecção e esterilização de forma mais rigorosa e adequada.

Para nós, da equipe, era muito claro que o problema não era o paciente, mas o HIV e a Aids. Mas era diferente fora da equipe. Havia o estigma não só dos doentes, mas também da classe médica. Eu lembro de uma outra médica infectologista, minha amiga, que me disse: “Você não vai casar nunca se continuar trabalhando com Aids. Ninguém vai querer namorar com alguém que cuida de pacientes com Aids! E nós tínhamos que escutar esse tipo de coisa numa fase da vida em que queríamos estabelecer laços afetivos e constituir uma família.

E havia os colegas de outras especialidades que tinham medo de lidar com pacientes com Aids – ninguém queria fazer biópsia nos pacientes, ninguém queria fazer endoscopia, broncoscopia, ninguém queria fazer nada com pacientes portadores de HIV. Na verdade, além do medo da Aids, muitos colegas tinham preconceito de manejar homossexuais. Achavam que não atendendo homossexuais masculinos estavam livres de manejar na sua prática clínica o HIV/Aids.

Lembro de uma história interessante: havia um chefe do pronto-socorro do Emílio Ribas que era um senhor já, com bastante experiência e uma certa idade. Pois ele costumava dizer: “Minha filha, você não deve trabalhar com Aids, a gente não sabe o que pode acontecer com esse vírus, ele pode se transformar e vocês todos vão morrer. Nós sabemos tão pouco sobre ele!” Como o discurso não estava funcionando, ele mudou de tática. Passou a pedir: “Você e a Luciana, quando estiveram no Instituto de Saúde e precisarem trazer um paciente para internação, podem ligar e falar direto com a Rosana (que também trabalhava conosco no Instituto e no Ribas). Não precisa passar pelo pronto-socorro, vai direto para o andar da internação.”

Nós não tínhamos recursos para fazer prevenção em larga escala e nem para publicar textos de orientação para os pacientes. Para ajudar aqueles que se

dirigiam ao ambulatório, nós reproduzíamos textos em mimeógrafo – acredita? Hoje, muitas pessoas nem sabem o que é esse equipamento! E a questão da falta de recursos se manifestava em várias frentes: eu lembro que, em 1986 ou 1987, o procurador-geral do Estado conversou conosco sobre a questão de como controlar a transfusão do sangue contaminado.

Havia uma pressão para diminuir os custos dos testes por parte dos proprietários dos bancos de sangue que defendiam a realização de um pool em vez de testes individuais. A Mirthes Ueda foi contra. Eu era membro da comissão que discutia esse assunto e também fui contra. Nós tínhamos urgência de resolver essa questão, afinal, era responsabilidade do estado o controle do sangue a ser transfundido. Contudo o volume de recursos a ser alocado era enorme em torno de 60 milhões de dólares por mês, somente no estado de São Paulo. O controle do sangue no país gerou muita discussão na mídia carreada em grande parte pelo Betinho, o Henfil e Chico Mário. Os três eram hemofílicos e se contaminaram com o HIV durante o recebimento do fator VIII, portanto a falta de controle do sangue era uma questão que não se limitava ao estado de São Paulo, era um problema nacional sério.

À medida que a epidemia ia aumentando no estado de São Paulo e no Brasil, o Paulo Roberto Teixeira ganhava uma exposição enorme na imprensa. Foi quando a pressão política começou a aumentar e a visibilidade fez com que a coordenação do programa se tornasse objeto de desejo de outros profissionais. Em 1987, com a mudança de governo, foi eleito Orestes Quérzia, que escolheu para secretário de Saúde o prof. dr. José Aristodemo Pinotti. O professor acabou substituindo o Paulo Roberto Teixeira por uma demanda política de outros profissionais da área de infectologia que se articularam politicamente para coordenar o programa de Aids no estado de São Paulo. Afinal coordenar a Aids no estado dava grande prestígio.

Enquanto isso, nós conseguimos – junto ao publicitário Carlito Maia – que a TV Globo divulgasse gratuitamente uma campanha de oito spots por dia durante seis meses com os dizeres “Aids mata”. O governo foi pressionado a fazer também uma campanha. Na ocasião, fui alocada para planejar, organizar e desencadear a campanha estadual, trabalhando com a Comissão de Aids e a

assessoria de comunicação da SESSP, além da empresa de publicidade contratada denominada na época: Publicitá. Como eu conhecia o diretor do programa de Aids da cidade de San Francisco, dr. George Rutherford, pedi que ele me enviasse o plano contendo as estratégias de prevenção da cidade.

Com base nesse material, e outros da literatura, fizemos 1,5 milhão de cartazes, 12 milhões de folhetos, 4 spots para a TV (um voltado para a mulher, outro para adolescentes, um com enfoque na prevenção de drogas, um com um casal no single bar). Também fizemos 100 mil exemplares de manuais tecnocientíficos para as áreas de odontologia e de laboratório de análises clínicas para o controle da infecção, e kits contendo transparências sobre a evolução da Aids no mundo e no Brasil, assim como dos principais aspectos relacionados ao diagnóstico clínico, tratamento e medidas de controle e prevenção.

Nesta primeira campanha não houve enfoque na comunidade gay de propósito, porque todos só correlacionavam a epidemia com a população homossexual masculina e, naquela época, já se observava uma relevante disseminação do vírus para outros grupos populacionais. Eu acho que o tom progressista desse material só foi possível porque eu havia trabalhado na linha de frente e tinha espaço político para construir a campanha. Talvez, se tivessem dado a incumbência para um educador distante da lida cotidiana, a campanha não teria esse olhar. Só nós da equipe tínhamos claro que o período de incubação do vírus era de dez anos e não fazia mais sentido enfocar os ditos grupos de risco.

De 1988 a 1991, eu fui responsável pela área de prevenção e capacitação dos profissionais de saúde e líderes de comunidade na SESSP. O objetivo era promover a descentralização dos serviços. A área de saúde na cidade de São Paulo só foi municipalizada em 2001, mas os outros municípios – principalmente os pequenos – já faziam parte do SUS (no período, o sistema era denominado SUDS). Cada SUDS tinha uma sede administrativa que gerenciava uma região composta de um grupo de municípios de pequeno e médio porte.

Nós começamos a trabalhar com essas regiões e estabelecemos um currículo padronizado de capacitação de profissionais de saúde e líderes da comunidade. Foram treinados 10 mil profissionais entre médicos, dentistas, enfermeiros, educadores de saúde, assistentes sociais e psicólogos, e mais de 5

mil pessoas pertencentes a associações de bairro, ONGs e movimentos diversos. Isso propiciou que muita gente fosse trabalhar com Aids e permitiu a descentralização dos serviços. Em uma análise realizada em 1991, verificamos que 60% dos profissionais treinados estavam trabalhando com Aids a nível regional.

Nesse mesmo período, tivemos diversos trabalhos intersecretariais. Conseguimos inserir o tema HIV/Aids, DSTs, saúde sexual e reprodutiva e prevenção ao uso de drogas no currículo das escolas com a Secretaria Estadual de Educação. Fizemos programas para populações confinadas (cadeias regionais, penitenciárias masculinas e femininas e com menores infratores) com a participação de técnicos das secretarias da Justiça, da Segurança e do Menor. Um dos trabalhos mais interessantes foi realizado com líderes de 18 religiões diferentes. Esse trabalho teve como desdobramento a criação de diversas casas de apoio às pessoas vivendo com HIV/Aids no estado de São Paulo.

Em 1992, eu aceitei um convite para dirigir no Brasil o Projeto Aids Controle e Prevenção (Aidscap), da instituição norte-americana Family Health International. Esse programa, financiado pela Usaïd, trabalhou em estreita colaboração com o Ministério da Saúde, Programa Nacional de DST/Aids, governos dos estados de São Paulo, Rio de Janeiro, Bahia e Ceará, além de mais de cem ONGs no Brasil.

A Associação Saúde da Família, estabelecida em 1992, assinou um convênio com a Family Health Internacional para o gerenciamento do Projeto Aidscap no Brasil (1992-1999). A minha contribuição para o Programa Estadual de DST/Aids, portanto, passou a ser de outra natureza. Atualmente, continuo dirigindo a ONG Associação Saúde da Família, que trabalha com atenção básica, saúde mental, setores de informação em saúde e projetos que incluem a prevenção e o controle de Aids integrados com a atenção básica, atendendo meio milhão de pessoas por mês só na cidade de São Paulo.¹⁹²

¹⁹² Maria Eugênia Fernandes Lemos cedeu uma carta que enviou em 11 de fevereiro de 1986 ao então secretário executivo do Ministério da Saúde contando “no calor da hora” como era o lidar com pacientes de Aids quando não havia remédios. A carta faz parte da seção de **Anexos** desse estudo.

5.6. Luciana Ferrari Cury

Eu fiz faculdade na Medicina de Santo Amaro em São Paulo, que hoje se chama Unisa. Se você me perguntar porque eu resolvi fazer Medicina, eu não saberia te dizer. Não foi uma vocação que eu tinha desde criança. Um dia, entre 17 e 18 anos, resolvi que ia fazer Medicina e foi uma das melhores coisas que eu fiz na minha vida. Eu acho que poderia ter feito outra coisa e me dado bem, mas a medicina me fez muito feliz, deve ser alguma coisa de destino.

Na Medicina, eu optei por infectologia. Isso porque sempre tive uma enorme dificuldade em repartir o corpo, eu não conseguia ver o organismo em partes como na dermatologia, cardiologia ou nefrologia. Eu sabia que gostava de fazer clínica, nada de cirurgia e não queria fazer pediatria. Então, resolvi fazer infectologia porque me pareceu uma coisa interessante que lidava com o indivíduo inteiro, porque as infecções comprometem vários órgãos e – pelo menos antes daqueles tempos da Aids – era possível ter ótimos resultados. Assim, depois de ter me formado em 1981, eu entrei na residência do Instituto de Infectologia Emílio Ribas.

Antes da Aids, o paciente podia morrer, claro, mas na grande maioria dos casos, você conseguia tirar do quadro agudo. Então, era muito gratificante tratar de um paciente praticamente morto, em coma, que chegava no pronto-socorro com leptospirose, meningite, fazer o diagnóstico, levar para a UTI, tratar e depois ver que ele poderia ter alta.

Talvez hoje não se tenha mais essa idéia, porque a Medicina mudou muito. Eu fico surpresa de pensar na facilidade que existe hoje. Mas naquele tempo, como era difícil conseguir uma tomografia, por exemplo! Eu lembro que levei um paciente do Emílio Ribas para tirar uma tomografia na Avenida Brasil, em São Paulo. Isso foi em 1982 ou 1983 e era o primeiro aparelho desse tipo existente no país. Foi preciso levar o paciente de ambulância. Era uma novidade! Hoje esse exame é pedido com facilidade até para patologias muito mais simples.

Mesmo outras especialidades ficaram muito mais fascinantes com as opções maiores de tratamento. No caso da oncologia, por exemplo, era uma sentença de morte. Hoje, se você tem um câncer, há várias opções de tratamento.

Mas também é outro mundo. Naquela época, você conhecia o paciente por inteiro, fazia o diagnóstico, conversava, examinava, e confiava mais no médico. Hoje, antes da consulta, ele já leu no Google um monte de coisas, e fala: "Eu quero tal exame!" Eu brinco que vai chegar um dia que ele aperta um botãozinho, faz o exame, já sai o diagnóstico e você se torna dispensável! Só que, quanta coisa não aparece no exame, quanta coisa depende do que você vê, da sua experiência!

Como eu comecei no programa de Aids? Eu entrei na residência do Emílio Ribas e foi ótimo. Fiz três anos de residência e, no final de 1983, começaram a aparecer os primeiros casos de Aids. Era um mistério. O que chamava mais atenção era o sarcoma de Kaposi, lesões arroxeadas na pele, e alguns nódulos. Por isso, os primeiros casos foram atendidos pela Valéria Petri que era dermatologista. E depois encaminhados para a DHDS, apesar de serem sintomas de uma infecção, ou seja, algo que era responsabilidade dos infectologistas.

Eu estava terminando a residência no Emílio Ribas e me convidaram para trabalhar nesse programa que havia acabado de ser criado. Éramos praticamente só nós quatro – a Walkyria, a Rosana, a Maria Eugênia e eu – e o Paulo Roberto Teixeira que era coordenador. Eu aceitei o convite porque era uma coisa nova, interessante e eu tinha curiosidade de saber mais. Eu lembro que era um grupo muito legal e muito unido. Nós tínhamos aquele afã de querer descobrir mais sobre aquela doença. Lia-se muito, naquela época não havia a mesma facilidade de hoje – nós freqüentávamos a biblioteca do Emílio Ribas, líamos as revistas – *Lancet*, *New England Journal of Medicine* e outras – xerocávamos os artigos e fazíamos resumo.

No começo, nós só podíamos fazer o diagnóstico clínico, pois não havia exame laboratorial. Só em 1984, quando surgiu o teste Elisa, nós começamos a utilizar esse exame. Mas, mesmo assim, não era como hoje, que você faz o teste e em dois dias tem o resultado. Você fazia a coleta, mandava para o Adolfo Lutz, levava um mês para sair o resultado. Os pacientes ficavam agoniados naquele intervalo de tempo e o consultório dos clínicos do programa era o primeiro contato dessas pessoas com a possibilidade de terem adquirido a doença.

No começo, recebíamos pacientes de alto poder aquisitivo, que tinham viajado para os Estados Unidos e adquirido a infecção lá. Depois de algum tempo,

a doença foi se disseminando para todas as camadas da população, para pessoas mais simples, de classe média e de classe alta. A princípio, eram basicamente homossexuais e hemofílicos, depois começaram a aparecer os toxicômanos – eu não cheguei a pegar a fase heterossexual. Entrei no programa no começo de 1985 e saí no final de 1988 – fiquei quatro anos lá.

Naquela época, só podíamos tratar as infecções oportunistas e não havia remédio para a Aids. Então, por exemplo, se o doente aparecia com *Pneumocystis carinii* no pulmão, você diagnosticava, tratava e ele melhorava muito. Mas, a gente sabia - e ele sabia - que ia morrer, que nós só estávamos prolongando a vida dele mais alguns meses. Mesma coisa nos casos de infecção no cérebro, toxoplasmose. Nós tratávamos a infecção, o paciente melhorava, continuava vivo, mas não tinha uma vida normal, produtiva. Geralmente, ele parava de trabalhar e podia ter seqüelas. Idem quanto a herpes, um problema que se disseminava rapidamente, candidíase que dá na boca e se disseminava no trato gastro-intestinal. Na hora, nós tratávamos, o caso evoluía, mas não havia muito o que fazer.

Era muito frustrante porque, com o tempo, o número de pacientes foi aumentando. Por outro lado, nós éramos as únicas que conhecíamos a doença e éramos requisitadas a todo instante – éramos requisitadas para ir para a Bahia dar aula, para Florianópolis! Nós íamos e dívamos aulas inclusive para leigos, informávamos como era feito o diagnóstico, formas de contágio – isso, graças a Deus, ficou muito claro desde o começo porque os americanos logo pesquisaram e conseguiram determinar que não havia risco para quem trabalhava em hospital ou para quem cuidava do paciente. Mas havia muitas dúvidas do tipo: “olha, meu filho tem a doença, será que eu posso pegar?” e coisas assim. Sempre tinha quem perguntasse sobre mosquito, dentistas, cortador de unha, quais eram os grupos de risco ... essa expressão não se usa mais.

Não sei se era porque a gente tinha lido tanto, mas não tínhamos medo. Nós sabíamos que o contato casual não tinha risco de contaminação. Era muito mais fácil pegar hepatite do que HIV, eu sabia disso. Quando eu ia dar aula, fazia questão de frisar essa questão. A gente sabia, porque os pacientes contavam, que, quando entravam no elevador, as outras pessoas fugiam com medo. Hoje

tem aquela plaquinha no elevador dizendo que não se pode discriminar ninguém, mas naquela época não havia. A Aids serviu para dar mais segurança nos procedimentos médicos. Eu lembro que, quando trabalhava na UTI de uma unidade da prefeitura de São Paulo chegou um paciente baleado todo ensanguentado e os médicos começaram a tratá-lo. Eu perguntei, mas vocês não vão usar luvas? Ninguém usou e depois os médicos ficaram apavorados quando souberam que era um traficante e suspeitaram que fosse HIV positivo. Eu recomendava: usem luvas sempre, não há como saber antes.

Mas praticamente só nós do grupo sabíamos muito sobre o assunto. Nós tínhamos a esperança de que se iria encontrar a cura algum dia, ou uma vacina, mas tínhamos consciência de que não seria uma coisa tão rápida. Hoje, é surpreendente saber que o país está no topo em termos de tratamento qualificado, de graça, que atinge toda a população. Um país como o nosso! Mas, naquela época, era uma coisa frustrante!

Cada vez que aparecia um paciente e era preciso dizer que ele era HIV positivo, era aquela tristeza. Aqueles que davam negativo era aquela euforia! E tinha também aquele drama, puxa, meu parceiro é positivo, eu sou negativo, e agora, o que a gente faz? As consultas eram longas, nós tínhamos que ter uma base boa, na verdade, tínhamos que fazer terapia porque não era fácil lidar com a angústia de dar uma sentença de morte! Os pacientes traziam as mulheres, os filhos, a gente tinha que responder todas as perguntas, saímos do consultório do programa exaustas. Eu detestava quando perguntavam quanto tempo tinham de vida. É impossível dizer, não há uma regra. E mesmo com tudo isso, eu procurava dar esperanças que nem eu mesma acreditava, mas achava importante passar para o paciente alguma coisa com que ele se apegasse.

Outra coisa ruim era que nós não conseguíamos criar muito vínculo como se deve com o paciente que tivesse uma sobrevida maior, porque sabíamos que todos iam morrer mais cedo ou mais tarde. A maioria, na verdade, não durava muito. Depois do diagnóstico... olha, o mais sortudo, durava talvez um ano. Com o tempo, nós fomos nos acostumando com aqueles quadros crônicos, a pessoa definindo, emagrecendo... Eu lembro de um – a gente até publicou um trabalho sobre isso, porque era tudo novo, ninguém conhecia – que tinha uma infecção por

um protozoário (Criptosporídeo). Ele contava que tinha diarréia e dizia – parece uma torneira, eu não posso sair na rua! Hoje, é possível controlar todas essas infecções, inclusive, impedir que a pessoa as adquira...

E havia as histórias. Nós ficávamos meio indignadas, chocadas... havia histórias meio esquisitas que o pessoal oculta, não conta para todo mundo. Então, por exemplo, um paciente contaminado comentava: “Olha, vou trazer a minha nora aqui para fazer o teste”. Nós perguntávamos: “Por que sua nora?” E ele respondia: “porque eu tenho um filho com ela...” Isso sempre me impressionava. Ou então: “Agora estou preocupado com essa doença, vou ter só um parceiro diferente por dia! Até porque hoje se fala muito mais sobre sexualidade, parceiros múltiplos, relações extra-conjugais etc, mas, naquela época, não se falava publicamente dessas coisas.

Havia perguntas que eu nunca fiz e que constavam dos questionários: Quantos parceiros você teve na vida? Eu perguntava mais ou menos porque era importante em termos de estatística. Eles iam para saunas, para o cinema, aquela coisa de sexo anônimo, sem consequência. Eu sempre achei meio estranho. Então, traziam, por exemplo, uma criança pequena – de 3 ou 4 anos, que tinha sido molestada por algum parente... Eram coisas que exigiam uma força e tanto, é claro que ficávamos muito deprimidas.

Havia casos surpreendentes, como o de um colega médico que fez um tratamento, acho que macrobiótico, e, após vários anos, enquanto tive contato, ele continuava vivo e bem. Ele atribuía à macrobiótica a excelente evolução do seu caso.

E havia todo tipo de pessoas – alguns eram mais agressivos, como os travestis que eu achava muito difícil de lidar. Às vezes, recebíamos pacientes da penitenciária que vinham algemados. Eu sempre pedia para tirar as algemas para que eu pudesse examinar – não sei se faria isso hoje, mas, na época, eu não tinha medo, achava natural. Havia aqueles que ficavam com raiva e diziam: “Ah, alguém passou para mim, eu também vou passar adiante”. Eram histórias que surpreendiam, mas nós não estávamos ali para fazer julgamento. Fomos também à Casa de Detenção numa espécie de mutirão para detectar possíveis pacientes infectados.

Eu sei que a gente trabalhava muito – e médico não trabalha em um lugar só. Eu, pelo menos, trabalhava em outros três lugares – além do Emílio Ribas, uma clínica de vacinação e como clínica geral. Chegou uma hora em que tive que optar porque não estava dando conta. Eu pensei, pesei e achei que, no caso do programa, eu não estava conseguindo fazer muita coisa pelos pacientes. Não havia muitos recursos, tudo era muito demorado – 20 dias para ter uma resposta de um exame, às vezes o paciente morria nesse intervalo. O Emílio Ribas tinha poucos leitos e nós tínhamos que escolher quem deveria ser atendido, o hospital não dava muitas condições, nós passávamos muitos apuros no plantão. O desafio era interessante e eu gostava, mas também gostava de ver os pacientes sararem e lá não havia essa possibilidade. Optei pelas outras clínicas.

Foi uma época muito produtiva, estimulante, mas hoje eu não sinto falta de trabalhar com Aids. Eu estou contente com as coisas que eu faço agora – acupuntura que eu acho maravilhoso, apesar de ter começado há pouco tempo com o pessoal da dor do Hospital das Clínicas, e medicina de trabalho. Não senti saudades porque era muito drama. Sobrava muito para você. O pessoal queria que eu ficasse, mas eu sabia que havia outros médicos que viriam depois de mim e o programa existe até hoje. E hoje, de vez em quando, eu atendo gente que tem o HIV, está contaminado, mas está bem, vem por outras queixas e está levando a vida muito bem.

5.7. Alexandre Grangeiro

Eu nasci em Bragança Paulista, mas vim para São Paulo quando tinha 9 anos. Minha formação básica é em Ciências Sociais pela PUC, embora eu tenha dado continuidade à formação na área de Saúde Coletiva. Eu comecei a trabalhar, em 1988, como estagiário na recuperação do arquivo histórico sobre hanseníase do Instituto de Saúde, na DHDS da SESSP, portanto, no início do programa de Aids.

Isso ocorreu justamente na época em que começou a aparecer um boom de notícias que deu visibilidade à Aids. Com o aumento da demanda, a Dermatologia Sanitária começou a selecionar, entre as pessoas que atuavam na instituição, aquelas que tinham interesse em trabalhar com Aids. Foi assim que eu entrei em contato com essa doença que eu não conhecia, mas tinha grande curiosidade de obter mais informações.

Como havia uma grande demanda da população, eu fui trabalhar com o Disque Aids. A princípio, apenas uma ou duas tardes por semana e no resto do tempo eu continuava trabalhando com o arquivo de Hansen. O ambulatório não era grande, mas de repente ganhou uma dimensão para a qual não estava preparado. Era como se fosse um hall e em volta tinha a entrada dos consultórios. No final desse hall foi colocado um arquivo e, atrás, um telefone com uma mesinha. Era lá que a gente trabalhava. À medida que a demanda foi aumentando, eu fui aumentando também a minha colaboração. Para mim, era uma coisa nova que despertou o interesse imediatamente.

Eu sempre digo que se começa algo por acaso, mas não se permanece por acaso. Foi o que aconteceu comigo. O grupo que começou a trabalhar junto naquele momento acabou formando uma equipe de trabalho especializado em prevenção dentro do que era o programa de Aids. Hoje, olhando para trás, dá para perceber como era um trabalho embrionário – nós não tínhamos nem recursos e nem consciência de como atuar! Apenas uma vinculação com as diretrizes do movimento sanitário e uma forma de pensar e conceber a saúde que era resultado do trabalho prático. Eu diria, de fato, que um grupo de prevenção mais estruturado só vai surgir com a criação do CRT de DST/Aids em 1988. Até lá, atendíamos á

demanda da população e procurávamos sistematizar as informações que estavam disponíveis.

O que me chamava a atenção à época era o ativismo que a Aids e o programa de Aids suscitavam. Havia uma confluência de fatores: o processo de redemocratização, a reforma do setor saúde, a militância de grupos afetados pela epidemia etc. Na realidade, o trabalho de Aids sempre foi caracterizado por esse ativismo, que uniu sociedade civil, profissionais de saúde e gestores. Esse contexto de ativismo e de mudanças políticas e sociais vai marcar muito a atuação desse grupo inicial e influenciaram as diretrizes do próprio programa paulista.

Eu acho que o movimento sanitário teve uma especificidade e uma importância grande nesse processo. O movimento ocorria dentro do serviço público, da universidade e com o envolvimento da comunidade, mas sem ter um aparelho, ou um movimento formalizado como os sem-terra, os metalúrgicos e tanto outros que começavam a ressurgir naquele momento. Não havia um modelo acabado e experimentado de como organizar o sistema de saúde ou os serviços. O pensar e a prática ocorriam em um mesmo momento e todos estavam preocupados em como organizar a saúde de forma a atender a todos, conforme as suas necessidades e especificidades.

O que eu quero ressaltar em relação à Aids é que a reforma sanitária tinha uma crítica bem estruturada do sistema de saúde da época e princípios bem definidos do que se almejava. Mas a prática estava por ser construída e é essa busca de construir uma nova experiência que marcará o programa de Aids. Eu acho que, em São Paulo, houve uma maior efervescência de produção de idéias motivadas pela prática.

A resposta à Aids foi muito diferente em cada lugar do país, com grau de envolvimento diferenciado dos atores em cada região. Em São Paulo, houve uma maior efervescência na produção de idéias e de novas práticas, com o protagonismo do Estado e da sociedade civil. Sendo que o estado teve um importante papel na mobilização dos diferentes atores, por exemplo, dos militantes homossexuais. Foram as discussões ocorridas no âmbito do programa, com representantes da sociedade, que provocaram o surgimento da primeira ONG de Aids do país, o Gapa, em 1985.

No Rio, por outro lado, a sociedade civil e a universidade foram mais significativas e funcionaram como pólos de atração e de produção das novas experiências. A Abia, o Herbert Daniel, Betinho, Henfil, conseguiram mobilizar a sociedade civil carioca e brasileira e foram importantíssimos para a luta contra a Aids no país. Porém, embora houvesse um grande envolvimento dos profissionais de saúde, a atuação do estado, como organizador do sistema de saúde prestador de serviço foi mais deficitária, porque lá o estado era mais burocrático e desaparelhado.

Enquanto isso, em São Paulo, o estado teve um poder de aglutinação maior do que as universidades. Não que não houvesse uma produção de conhecimento nas universidades no período inicial da epidemia. Ao contrário, foram vários e importantes trabalhos na área da clínica, com as principais universidades estruturando, desde o início, serviços e protocolos de pesquisa, além de estudos comportamentais e epidemiológicos. Mas esses trabalhos não foram os principais pontos de inflexão e os pioneiros na resposta à Aids estavam no serviço público.

Um dos fatores que pode explicar essa desarticulação inicial é o tipo de preocupação da universidade em São Paulo. Acredito que ela tenha adotado uma postura mais clássica, se preocupando mais com a produção de conhecimento em problemas já conhecidos de saúde e com a própria formulação teórica da reforma sanitária, do que em pensar a Aids - uma doença nova e sem contornos mais definidos. Tanto que alguns questionaram a pertinência de um programa de Aids quando este foi organizado. Diferentemente do Rio de Janeiro, onde os temas relacionados com a Aids contavam com grupos de pesquisa mais organizados, como o Instituto de Medicina Social da UERJ, que tinha importante atuação em sexualidade, em direitos humanos na saúde e mesmo uma epidemiologia menos clássica. Isto pode ter facilitado o pensar uma doença com a Aids de forma pioneira. Mas isto é só uma hipótese.

A princípio, o programa de combate à Aids sofreu uma relativa polarização sobre a abordagem a ser adotada na área de saúde: de um lado os sanitaristas e, de outro, os infectologistas, que ganhavam evidência diante da hipótese de que a doença era causada por um vírus. Além disso, a Aids era uma doença que exigia grande conhecimento prático para tratar os sintomas da síndrome. O problema é

que os grandes líderes científicos da área tinham uma visão mais clássica do processo saúde/doença, e não priorizavam aspectos culturais e sociais, que eram mais importantes para os sanitaristas e ativistas da área de saúde.

Em consequência, os infectologistas não viam a doença como um processo coletivo, e limitavam a abordagem aos aspectos individuais e ao comportamento. Para eles, a prevenção era muito simples e reforçava preconceitos. Apoiados em estudos epidemiológicos, raciocinava-se assim: identificados o doente e os fatores associados, faz-se a recomendação para a prevenção, de forma normativa. Em outras palavras, se a doença é sexualmente transmissível, não se deve manter relações sexuais; se está relacionada ao número de parceiro, deve-se reduzir o número ou ter um único parceiro. Até mesmo os grupos homossexuais tinham um pouco esse comportamento no início. Tanto que começaram a recomendar uma série de práticas sexuais não penetrativas, além do uso de camisinha. Essa postura só mudou com o tempo.

Essa era uma visão de saúde muito influenciada pela lógica do tratamento nos Estados Unidos, cujo grande pólo de conhecimento sobre a doença era o CDC. Foi o CDC que identificou, descreveu, estudou a Aids e divulgou para o mundo todo o conhecimento obtido. Eles tiveram esse mérito de demonstrar a seriedade da Aids naquele momento, como um problema de saúde pública. Mas fizeram isso de uma forma clássica de olhar a saúde. O olhar da ciência, naquele momento, foi, portanto, extremamente normativo: não faça, não tenha parceiros, não transe.

Nós, do programa, tínhamos uma visão diferente. O discurso da camisinha veio desde o início. Embora, ainda naquele momento, não estivesse muito claro quais os limites sobre o que era comportamento de risco e o que era norma de higienização. Quem vai tirar o foco da atenção do vírus e ver a realidade social da doença são os grupos atingidos. São eles que insistem em manter a prática sexual e o direito de exercer a própria sexualidade de uma forma segura.

É verdade que naquele momento tudo era muito confuso e o nosso conhecimento foi evoluindo com o tempo. Eu me lembro que, uma vez, eu entrei numa sala e havia várias pessoas reunidas conversando. Uma das médicas estava comentando que ela não poderia dizer que uma relação anal era saudável

nessas circunstâncias, porque a pessoa ficava mais exposta, tinha fezes, microorganismos etc. É isso que eu chamo de um discurso biológico. A questão não era essa – não é o tipo de relação sexual que importa, mas fazer com que as pessoas no seu comportamento possam se prevenir.

É verdade que havia uma valorização da cena gay, até hoje é assim, mas do ponto de vista da prevenção da Aids não é o número de parceiros e o tipo de prática sexual que vai fazer a doença. Inclusive, essa ênfase moralista é que levou as mulheres a terem o vírus – mulheres que não têm muitos parceiros sexuais diferentes, mas são fiéis a seus maridos. Não é que estávamos prescrevendo um comportamento agressor, o objetivo era fazer com que o indivíduo, no seu comportamento, pudesse se prevenir. Mas, naquela época, ainda era difícil falar sobre isso e é natural que os médicos ainda não soubessem como tratar uma questão como essa do sexo anal. E, de fato, dentro do discurso epidemiológico, sexo anal e multiplicidade de parceiros, aumentam a probabilidade de infecção.

A grande vantagem do nosso grupo é que parte dele vinha de movimentos sociais próximos aos novos conceitos discutidos no contexto do movimento sanitário, que privilegiava os indivíduos e os grupos sociais como centro das ações. E também era um grupo vinculado ao tratamento de Hansen e, portanto, que já tinha um olhar e uma experiência que faziam a diferença. Eu acho que há muitas intersecções entre Hansen e Aids, a começar pela assistência. Nós já trabalhávamos com pacientes que sofriam uma forte marginalização social. Portanto, estávamos acostumados com o diferente: se entrasse no ambulatório um travesti, um transexual, um profissional do sexo, embora causasse um certo espanto e mesmo curiosidade, não teria atendimento diferenciado ou sofreria discriminação.

Outro ponto em comum entre Aids e Hansen é a defesa dos direitos civis e humanos. O portador de Hansen é um indivíduo marcado, pois nele recaem séculos de preconceitos e de medo. No Brasil, durante 40 anos, do começo da década de 1940 até 1986, costumava-se internar os pacientes compulsoriamente e isolar em hospitais colônias, para evitar, segundo se pensava na época, que a doença se espalhasse. Nos anos 80, essa política já tinha mostrado todos os seus efeitos negativos e, de certa forma, era um dos principais responsáveis pelo

aumento da discriminação e pelas dificuldades existentes para fazer o diagnóstico de doentes e prevenir novos casos. Por isso, nós tínhamos todo o cuidado para, não apenas tratar bem esses pacientes no consultório, mas fazer com que eles não fossem objeto de qualquer atitude discriminatória. Essa proposta de prevenção e de assistência juntas era a base do programa de Hansen e foi importada pelo programa de Aids.

Eu acho que esse tipo de preocupação com questões específicas também era um pouco diferente daquela adotada, por exemplo, pelo movimento feminista e pelo próprio movimento sanitário. Em 1983, quando começou o programa de Aids, já havia mulheres e usuários de droga infectados, embora fosse um número ainda pouco relevante se comparado ao de hemofílicos e homossexuais. Mas já deveríamos estar preocupados com a mulher.

Ocorre que o movimento feminista na época tinha uma agenda tão forte que não havia espaço para uma questão específica como a Aids. E se pensava que, resolvendo as diferenças de gênero, se resolveria também a Aids. Não se percebeu o potencial que a Aids tinha de mobilização inclusive para diminuir as diferenças de gênero. Da mesma forma, o movimento sanitário estava preocupado em resolver o problema do sistema de saúde – se resolvesse isso, resolveria o problema de todas as doenças.

O nosso grupo era diferente e a experiência das pessoas contava muito. Havia médicos gays e de comportamento sexual mais aberto e essa diversidade fez com que o programa também tivesse uma posição mais aberta, mais sensível. Além disso, o momento político fazia diferença, as pessoas tinham uma participação política mais ativa. Quando a Aids surgiu como uma ameaça, esses ativistas se uniram para enfrentá-la. E um estado democrático, como aquele que estávamos nos propondo a criar, era mais transparente e valorizava o controle social.

Por tudo isso, eu achei que o programa de Aids era um ótimo lugar para ser ativista e acabei, diante das circunstâncias, me especializando em saúde pública porque sentia falta no dia-a-dia do trabalho. Fui fazer o curso de especialização na Faculdade de Saúde Pública da USP e depois o mestrado na Unicamp, que tive de interromper quando fui para Brasília para trabalhar no Programa Nacional de

DST/Aids. Nesse meio tempo, o programa de Aids de São Paulo sofreu uma certa desestruturação, quando o Orestes Quércia tornou-se governador e o secretário de Saúde, José Aristodemo Pinotti, acabou com o nosso projeto e o grupo original se espalhou. Nesse período, eu fui trabalhar na Vigilância Epidemiológica da SESSP com o Paulo Roberto Teixeira.

Durante esse tempo, o programa passou por muitos problemas e os casos de Aids só aumentaram no estado de São Paulo, até que o próprio Pinotti reconheceu a necessidade de criação do CRT, reunindo as grandes lideranças que já haviam trabalhado juntas com Aids – o Paulo Roberto Teixeira, a Walkyria Pereira Pinto, a Rosana Del Bianco, a Maria Eugênia Lemos Fernandes. Mas eram tantas as lideranças e os olhares diferentes que o próprio chefe de gabinete do secretário – o Énio Pereira – assumiu a direção do CRT. Ou seja, foi preciso que uma pessoa de fora, com poder político, assumisse a gestão da instituição, de forma a se consolidar como uma das principais instituições que trabalha com Aids no país.

Com a crise da SESSP durante os sucessivos governos que se seguiram, o próprio CRT entrou também em um processo de crise. O programa saiu do CRT e foi para o gabinete do secretário e o CRT se tornou praticamente uma unidade assistencial. Essa situação mudou quando o Mário Covas ganhou a eleição para governador em São Paulo e o José da Silva Guedes assumiu a SESSP, o Paulo Roberto Teixeira voltou a coordenar o CRT de DST/Aids. Eu voltei, ficando na prevenção e depois na direção adjunta.

Apesar de gostar da prevenção, eu tinha algumas restrições à prática nessa área, quer dizer, eu gosto de processos novos de gestão e a prevenção traz conceitos inovadores em Aids, com uma nova abordagem teórica, só que é a área que menos consegue traduzir esses conceitos em práticas de saúde coletiva e em processo de intervenção na comunidade. A previsão inova ao introduzir o tema do sexo seguro no dia-a-dia, de redução de danos, de educação em pares, intersetorialidade, mas, ao mesmo tempo, tem limitações no sentido de transformar essas questões em prática no dia a dia dos serviços. Após a passagem pela prevenção, eu fui diretor-adjunto do CRT e depois o Pedro

Chequer, que era coordenador do programa nacional, me convidou para trabalhar em Brasília.

Pensando em retrospectiva, eu acho que, no começo, havia uma polarização entre o programa de Aids do governo federal, que foi criado em 1986, e o de São Paulo. Houve um embate muito forte porque o programa nacional tinha menor capacidade técnica, menor capacidade de mobilização e defendia posturas mais conservadoras do que o de São Paulo. Mas é preciso reconhecer também que São Paulo sempre foi muito arrogante e se comportou quase como uma república independente, o que motivava ainda mais o conflito na primeira fase do programa nacional, na primeira gestão da Lair Guerra de Macedo, a primeira coordenadora do programa nacional.

Essa situação mudou um pouco posteriormente, quando a Lair coordenou o programa uma segunda vez. Ela voltou muito mais legítima e com maior experiência, corrigindo erros da primeira fase do programa. É nesse período que o programa nacional se consolidou como liderança nacional. De qualquer forma, o conflito é importante, pois permitiu que a resposta avançasse e a experiência com Aids fosse se ampliando para outros estados, mesmo antes de a epidemia se consolidar nesses locais. Esse processo ganhou maior abrangência com o acordo de empréstimo com o Banco Mundial.

CAPÍTULO 5

DISCUSSÃO DOS DADOS OBTIDOS E CONCLUSÃO

Relatos de filas nas emergências dos hospitais, espera de meses para a realização de exames e cirurgias, má remuneração dos médicos, altos preços cobrados pelos planos de saúde demonstram que a universalização sonhada pelos integrantes do movimento sanitário, que, na década de 1980, voltaram-se para a construção de uma política ampla de acesso aos serviços por meio do SUS, ainda está longe de alterar a desigualdade de atendimento que caracteriza o atendimento da saúde no Brasil. Mas se a estrutura de saúde brasileira até hoje sofre revezes, o programa de Aids avançou ao estabelecer um diálogo entre a referência dos direitos humanos e os conceitos e práticas da saúde pública. Nesse sentido, é considerado um exemplo para outros programas e ações de saúde que têm menos visibilidade e apoio da sociedade.

Como propõe a saúde coletiva, o programa de Aids avançou justamente por manter os elos com os movimentos de renovação da saúde pública institucionalizada, seja no âmbito da teoria, seja na prática, e mesmo como atividade profissional. Como foi mostrado no primeiro capítulo, o aparecimento de uma doença desconhecida e mortal em um momento em que as velhas “pestes” que haviam assustado a humanidade no passado, haviam desaparecido – pelo menos nos países desenvolvidos – reforçaram o debate pré-existente sobre como a medicina constrói a doença e como a combate a partir dessa construção, melhor dizendo, os desencontros entre a ciência (biomédica) e a sociedade – por extensão, com a doença e a morte.

Em São Paulo, como foi visto, por uma série de circunstâncias, foi criado um programa que, em princípio, não colocava o conhecimento médico e os possíveis objetos desse conhecimento como se fossem dois lutadores de boxe em um ringue tendo a sociedade como juiz. Se isso aconteceu em determinados momentos, deveu-se muito mais às más condições do ringue do que da vontade dos participantes – para usar a mesma metáfora.

Nosso estudo procurou fazer uma análise geral da época (não tão distante, mas, ainda assim, tão diferente), obedecendo à exigência de compreender o passado em seus próprios termos. Mostramos o momento peculiar da História que influenciou a disseminação do vírus e analisamos como ele foi visto e estudado em diferentes realidades, de modo a resultar em políticas mais ou menos eficientes. A idéia foi mostrar a ampla gama de instituições, interesses, políticas e culturas presentes na encruzilhada histórica do aparecimento da Aids. Em consequência, a disputa pelas recompensas econômicas, científicas e sociais dos avanços no controle da epidemia trouxe consequências que são sentidas até hoje e se fizeram sentir no programa pioneiro de São Paulo. Demonstram como é difícil estabelecer limites sobre como o conhecimento é produzido, dimensionado e aplicado.

De uma outra perspectiva, mais interna à lógica da investigação científica, tentamos demonstrar como a teoria e a terapêutica médica da época estavam integradas a conceitos e métodos que adquiriram consistência ao longo do tempo, indicando uma continuidade de idéias que a Aids veio a desafiar, sem, contudo, romper. Não custa lembrar mais uma vez que, até agora, a medicina não encontrou uma cura para a doença e nem uma vacina para impedir a sua transmissão, embora em lugares como o Brasil a epidemia tenha sido arrefecida.

Não houve no Brasil ou no programa paulista, objeto direto desse estudo, uma investimento de recursos minimamente parecido com o dos Estados Unidos e, consequentemente, não houve desenvolvimentos experimentais nas mesmas proporções daquele país. Aqui, a comunidade médica, embora atenta ao que estava ocorrendo de novidade nessa área, limitou-se muito mais a revisar do que a desenvolver pesquisas originais sobre a Aids. O relato das disputas comerciais e políticas é relevante, mas o testemunho dos integrantes do programa paulista trouxe um novo dado: aqui não havia tempo para fazer pesquisa. Sobravam os problemas clínicos resultantes do desenrolar da epidemia nas condições particulares de um país como o Brasil.

O currículo dos integrantes do programa apresenta poucas publicações, embora tenha sido assídua a presença deles em congressos e cursos rápidos de

aperfeiçoamento. Teses e dissertações foram deixadas “para depois”, quando tivessem tempo ou as exigências acadêmicas fossem incontornáveis. Como se quisessem saber de tudo o que estava acontecendo pelo mundo para depois aplicar aqui. Sem, contudo, acreditar ou se interessar em transformar as suas experiências em modelos de pesquisa. A questão, para eles, era, antes de tudo, a prática nos serviços e a necessidade de dar respostas à progressão da epidemia.

E a prática refletiu a cultura de um país profundamente desigual, acostumado a lidar com as coisas do momento, descrente, pela experiência do passado, no funcionamento da estrutura do estado e da política pública. Diferentemente dos Estados Unidos, onde as organizações gays esperavam uma resposta que consideravam obrigatória do governo norte-americano, em São Paulo, e depois no Brasil, a proposta de reforma sanitária incorporada ao programa da Aids era a de atuar junto com a sociedade civil para – juntos – dar soluções para o problema.

Não se esperava muita coisa do governo sem que ele fosse fustigado pela cobrança. E até hoje o programa funciona por ter adquirido notoriedade internacional e pela cobrança das organizações não-governamentais. Mas também pela cobrança de uma parte da sociedade por um sistema de saúde igualitário – traduzido no SUS – em meio à falência de uma estrutura que, sem meios de financiamento, tem problemas para funcionar.

O que sobressai nessa peculiaridade brasileira é o fato de que, ao buscar apoio e cumplicidade nas organizações da sociedade civil, principalmente aquelas nascidas na comunidade homossexual, o programa paulista descobriu as limitações em que se assentavam a epidemiologia e a clínica médicas contemporâneas. A aplicação desses campos da medicina se baseava em premissas que não poderiam ser cumpridas pelo modelo exclusivamente biomédico. Seria preciso voltar às origens e procurar na medicina social uma maneira de contemplar a assistência às populações mais expostas à doença. E, como propôs a saúde coletiva, englobar nesses modelos de assistência outros aspectos, além daqueles exclusivamente médicos, buscando ao mesmo tempo assegurar os direitos individuais e o respeito à autonomia.

O que começou com a Aids e ainda está engatinhando, pode se estender para outras questões de saúde. Mas a ponte, em termos de conceituação,

englobada na noção de vulnerabilidade, ainda precisa ser feita. Por enquanto, o que move os participantes do programa paulista, agora em outras esferas, é a expansão da prática, que começou pequena, para dimensões mais amplas. A reflexão sobre essa prática e sobre um melhor entendimento dos caminhos do SUS está sendo feita por uma equipe de pesquisadores e teóricos de excelente formação cuja história ainda está sendo gestada.

Ainda uma última questão que o trabalho pretendeu demonstrar. Como foi visto anteriormente, a História da Ciência só pode ser entendida em suas múltiplas dimensões e um dos operadores disponíveis para apreciá-la é o diálogo com os documentos, nesse caso, as narrativas dos participantes do programa paulista. Eles mostram as circunstâncias que fizeram com que o programa fosse formulado da maneira como foi e na época em que ocorreu. Os documentos orais lançam vida para dentro da própria História, ao introduzir na análise a experiência pessoal e das relações humanas. Levam em conta sutilezas, contradições, vieses que, de outro modo, poderiam ser ignorados e, assim, alarga o campo de interpretação.

É impossível, ao ler essas narrativas, não experimentar um sentimento de profundo respeito e até mesmo de afeição por essas pessoas que se dispuseram a contar suas vidas para reconstituir a história do programa. Como diz o dr. Rieux, personagem de Camus, “aprende-se em tempos de flagelos que há nos homens mais coisas a admirar que coisas a desprezar.”¹⁹³ No entanto, esse estudo não pretende contar a história de “heróis” nos moldes antigos.

Ao contrário, a história oral é construída em torno de pessoas comuns. Sendo parte de uma história mais ampla, a equipe foi desafiada por um problema particular – e nele mergulhou, assim contribuindo para construir a saúde coletiva brasileira. Mas não é coincidência que o programa de controle de hanseníase, do qual saiu o de Aids, tenha sido deixado de lado e tomado outros caminhos, bem como, durante um certo tempo, o das doenças sexualmente transmissíveis. A urgência e a pressão social da Aids foram mais fortes, mas também o que os integrantes do programa poderiam chamar de “mobilização emotiva”, resultado das questões humanas que envolvem o “viver e morrer de Aids”. Mais um motivo pelo qual a ciência da Aids demonstrou estar rodeada de questões muito além daquelas de ordem biomédica.

¹⁹³ Albert Camus. *A Peste*, p. 268.

BIBLIOGRAFIA

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS (Abia),

<http://www.abiaids.org.br/>. 20 agosto 2008.

ABRAMO, Zilah Wendel. “As greves do ABC e o ‘Quarteirão da Saúde’”. São Paulo,

Fundação Perseu Abramo, 1 maio 2000,

www2.fpa.org.br/portal/modules/news/article.php?storyid=1368, 14 de julho, 2008.

ALFONSO-GOLDFARB, Ana Maria & Maria Helena Roxo-Beltran (orgs). *Escrevendo a história da ciência: tendências, propostas e discussões historiográficas*. São Paulo, Educ/Livraria Editora da Física/Fapesp, 2004.

“Um oscilante processo de transformações: a perene discussão sobre a existência do princípio metalílico”, *XV Reunion Internacional Instituciones y Personalidades Trayectoria Vital*. Buenos Aires, Ediciones FEPAI, 2007.

“Documentos, métodos e identidade da História da Ciência:

Centenário Simão Mathias”, *Circunscribere*,

<http://revistas.pucsp.br/index.php/circumhc/article/viewFile/679/476>, 20 julho, 2008.

ALMEIDA, Célia. *O mercado privado de serviços de saúde no Brasil: panorama atual e tendências de assistência médica suplementar*. Texto para discussão n. 598.

Brasília, Ipea, novembro 998, http://www.ipea.gov.br/pub/td/1998/td_0599.pdf, 11 agosto 2008.

ALMEIDA FILHO, Naomar de. *Epidemiologia sem números: uma introdução crítica à ciência epidemiológica*. Campinas, Editora Campus, 1989.

“A ciência da saúde”. São Paulo, Editora Hucitec, 2000.

AMATO NETO V, D. Uip, M. Boulos, et alli. “Síndrome de imunodeficiência adquirida (aids): descrição do primeiro caso autóctone do Brasil e estudo imunológico”. *Revista Paulista de Medicina*, (101-1983): 165-168.

“Garotos-propaganda da camisinha”. *Folha de S. Paulo*, 25 junho 1990.

ANDRADE, Mário. *Macunaíma*. São Paulo, Ed. Agir, 12008.

AROUCA, Sérgio. *O dilema preventivista: contribuição para a compreensão e crítica da medicina preventiva*. São Paulo/Rio, Unesp/Fiocruz, 2003.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. *Epidemiologia e emancipação*. São Paulo/Rio de Janeiro, Hucitec-Abrasco, 1995.

_____ *Sobre o risco: para compreender a epidemiologia*. São Paulo, Editora Hucitec, 1997.

BASALLA, George. "The spread of Western Science", *Science*, 156 (3775: 611-22), 5 mai, 1967.

BASSO, Maristela, Calixto Salomão Filho, Fabrício Polido & Priscilla César. *Direitos de Propriedade Intelectual & Saúde Pública: o acesso universal aos medicamentos anti-retrovirais no Brasil*. São Paulo, Idcid, 2007.

BASTOS, Cristiana. *Global responses to Aids: science in emergency*. Bloomington, Indiana University Press, 1999.

BASTOS, Francisco Inácio e Maria A. Hacker. "Pesquisas brasileiras biomédicas e epidemiológicas face às metas da Ungass". *Rev. Saúde Pública*, vol. 40: 31-41, abr 2006.

BASTOS, Valéria Delgado. "Inovação farmacêutica: padrão setorial e perspectivas para o caso brasileiro", *BNDES Setorial*. Rio de Janeiro, n. 22, set. 2005.

BANCO MUNDIAL "Evaluation of the World Bank's assistance in responding to the Aids epidemic: Brazil case study". Washinton DC, 2005,
http://www.worldbank.org/oed/aids/main_report.html, 15 julho 2008.

BAYER, Ronald & Gerald M. Oppenheimer. *Aids Doctors: voices from the epidemic*. New York, Oxford University Press, 2000.

B.MEIHY, José Carlos & Fabíola Holanda. *História Oral: como fazer, como pensar*. São Paulo, Contexto, 2007.

BENCHIMOL, Jaime L. *Manguinhos, do sonho à vida: a ciência na Belle Époque*. Rio de Janeiro, Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz, 1990.

BERLINGUER, Giovanni, Sônia Maria Fleury Teixeira & Gastão Wagner de Souza Campos. *Reforma sanitária: Itália e Brasil*. São Paulo, Hucitec/Centro Brasileiro de Estudos da Saúde, 1988.

BERRIDGE, Virginia e P. Strong (eds.). *Aids and contemporary history*. Londres, Cambridge University Press, 1993.

BERTOLLI FILHO, Cláudio. *História da Saúde Pública no Brasil*. São Paulo, Ática, 2002.

BERTONE, Arnaldo Agenor. "As idéias e as práticas: a construção do SUS", Dissertação de Mestrado. IMS/UERJ, 2002,

http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/monografia_revisada_Arnaldo.pdf, 18 julho 2008.

- BESSA, Marcelo Secron. *Os perigosos: autobiografias & Aids*. Rio de Janeiro, Aeroplano/ABIA, 2002.
- BOFFIN, Tessa & Sumil Gupta (orgs.). *Ecstatic antibodies: resisting the Aids mythology*. Londres, Rivers Otam Press, 1990.
- BOURDELAIS, Patrice. "Contagions d'hier et d'aujourd'hui". *Sciences Sociales et Santé, Sociétés à l'épreuve du Sida*, 1 :7-20, 1989.
- BRAGA, José Carlos de Souza & Sérgio Góes de Paula. *Saúde e Previdência: Estudos de Política Social*. São Paulo, Cebes/Hucitec, 1981.
- BRANDT, Allan M. "The public health services number one priority", *Public Health Reports*, 98 (4): 306-307, jul-ago., 1983.
- _____ *No magic bullet : a social history of venereal diseases in the United States since 1880*. New York, Oxford University Press, 1985.
- CAMARGO Jr., Kenneth Rochel de. *As ciências da Aids & a Aids das ciências: o discurso médico e a construção da Aids*. Rio de Janeiro, ABIA/IMS/UERJ, Relume Dumará, 1994.
- CAMPOS, Gastão Wagner de Souza, M.C Minayo, M. Akerman, M. Drummond Júnior & Yara M. de Carvalho (orgs.), *Tratado de saúde coletiva*. São Paulo/Rio de Janeiro, Hucitec/Fiocruz, 2007.
- CAMUS, Albert. *A Peste*. Rio de Janeiro, Record, 1999.
- CANGUILHEM. George. *Ideologia e racionalidade nas ciências da vida*. Lisboa, Edições 70, s.d.
- _____ *O normal e o patológico*. São Paulo/Rio de Janeiro, Forense Universitária, 2006.
- CARRARA, Sérgio. *No magic bullet : a social history of venereal diseases in the United States since 1880*. New York, Oxford University Press, 1985.
- _____ & Claudia Moraes. "Um mal de folhetim". *Comunicações do ISER*. Rio de Janeiro, vol. 4, n. 17: 20-26, dezembro 1985.
- CASTIEL, Luis David. "Força e vontade: aspectos teórico-metodológicos do risco em epidemiologia e prevenção do HIV/Aids. *Revista Saúde Pública*, 30 (1): 91-100, 1996.
- CASTRO-SANTOS, L.A., V.S.P. Coelho & C. Moraes. "Os anos 80: a politização do sangue". *Physis - Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 2, n. 1: 107-149, 1992.

CDC (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION). "Human T-cell leukemia infection in patients with acquired immune deficiency syndrome: preliminary observation". *MMWR*, 32: 233-34, 1983.

_____ "Update: acquired immune deficiency syndrome (Aids) – United States. *MMWR*. 32: 455-7, 1983.

_____ "Provisional public health service inter-agency recommendation for screening donated blood and plasma for antibody to the virus causing acquired immunodeficiency syndrome. *MMWR*, 34: 1-5, 1985.

_____ , <http://www.cdc.gov/about/history/ourstory.htm>, 20 julho 2008.

CONTRERA, Wilney Feres. *Gapa: uma resposta comunitária à epidemia da Aids no Brasil*. Brasília, Ministério da Saúde/Secretaria de Políticas da Saúde, 2000.

COSTA, Jurandir Freire. *Ordem médica e norma familiar*. Rio de Janeiro, Graal, 2004

_____ *A Inocência e o Vício: estudos sobre o homoerotismo*. Rio de Janeiro, Relume-Dumará, 1992.

CRAWFORD, R. "The boundaries of the self and the unhealthy other: reflections on health, culture and Aids". *Social Science & Medicine*; 38: 1347-65, 1994.

CREMESP, *Aids e ética médica*. São Paulo, 2001.

CREWDSON, John. *Science fictions: a scientific mystery, a massive coverup, and the dark legacy of Robert Gallo*. Boston/New York/London, Little Brown and Company, 2002.

CRIMP, Douglas (ed.) *Aids: cultural analysis, cultural activism*. Londres, MIT Press, 1989.

CUNHA, Vivian da Silva. *O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1940)*. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro, PEPG História das Ciências/Fiocruz, 2005.

CYRINO, Antônio Python. *Organização tecnológica do trabalho na reforma das práticas e dos serviços de atenção primária à saúde*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina da USP, 1983.

CZERESNIA, Dina & Elizabeth Moreira dos Santos, Regina Helena Simões Barbosa e Simone Monteiro. *Aids: ética, medicina e biotecnologia*. São Paulo/Rio de Janeiro, Editora Hucitec/Abrasco, 1995.

_____ *Do contágio à transmissão: ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico*. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2000.

- DANIEL, Herbert. *Vida antes da morte/Life before death*. Rio de Janeiro, Jaboti, 1989.
- _____ & Richard Parker. *Aids, a terceira epidemia: ensaios e tentativas*. São Paulo, Iglu, 1990.
- DELUMEAU, Jean. *História do Medo no Ocidente: 1300-1800, uma cidade sitiada*. São Paulo, Cia das Letras, 1989.
- DONNANGELO, Maria Cecília. *Medicina e Sociedade: o medico e seu mercado de trabalho*. São Paulo, Pioneira, 1975.
- DEBUS. Allen G. “A ciência e as humanidades: a função renovadora da indagação histórica”. *Revista da Sociedade Brasileira de História da Ciência*, 5 (1991): 3-13.
- EPSTEIN, Helen. *The invisible cure: África, the West, and the fight against Aids*. New York, Farrar, Straus and Giroux, 2007.
- ESCOREL, Sarah. *Reviravolta na saúde: origem e articulação do movimento sanitário*. Rio de Janeiro, Fiocruz, 1998.
- FABRE, G. “La notion de contagion au regard du SIDA, ou comment interfèrent logiques sociales et catégories médicales”, *Sciences Sociales et Santé*. XI (1) : 5-32, março 1993.
- FASSIN, Didier. *When bodies remember : experiences and politics of Aids in South Africa*. Berkeley, University of California Press, 2007.
- FAUCI, Anthony. “Twenty-five years of HIV-Aids”, *Science*, no. 5786, 313:409, 28 julho 2006.
- FEE, Elizabeth & Daniel Fox (orgs). *Aids: the burdens of History*. Berkeley, University of California Press, 1988.
- _____ *Aids : the making of a chronic disease*. Berkeley/Oxford, University of California Press, 1992.
- _____ “Divórcio entre teoria e prática: o sistema de treinamento em saúde pública nos Estados Unidos, *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 13, 3:841-851. Rio de Janeiro, mai/jun 2008.
- FERRAZ, Márcia Helena Mendes. *As ciências em Portugal e no Brasil (1772-1822): o texto conflituoso da Química*. São Paulo, EDUC, 1997.
- FOLHA DE S. PAULO, “Saúde tem programa para esclarecer sobre a Aids”, 25 agosto 1983.
- _____ “EUA prometem para 1985 uma vacina contra a Aids”, 25 abril, 1984.
- _____ “Ministro rejeita desafio de irmão de Henfil”, 17 março, 1988.

FOLHA DA TARDE, "Nos EUA, sociedade já segregava as vítimas da Aids", 16 junho, 1983.

FOUCAULT, Michel. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro, Forense-Universitária, 1987.

_____ *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro, Edições Graal, 1996.

FRANÇA, Martha San Juan. *Repensando o modelo para a divulgação científica: o caso da Aids na imprensa brasileira (1981-2001)*. Dissertação de Mestrado. PPHC/PUCSP, 2002.

FRANCIS, Paulo. "O delírio do sexo nos Estados Unidos". *Folha de S. Paulo*, 7 maio 1983.

FRIEDMAN-KIEN, Alan. "Disseminated Kaposi's Sarcoma syndrome in young homosexual men", *Journal of American Academy Dermatology* (4): 305-308, 5 de outubro, 1981.

FRY, Peter & Edward MacRae. *O que é homossexualidade*. São Paulo, Brasiliense, 1983.

GALLO, Robert. *Vírus hunting: Aids, cancer and the human retrovirus – a story of scientific discovery*. New York, Basic Books, 1988.

GALVÃO, Jane. *Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro, Editora 34/ABIA, 2000.

GARRETT, Laurie. *A próxima peste: novas doenças num mundo em desequilíbrio*. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1995.

GERSCHMAN, Silvia. *A democracia inconclusa: um estudo da reforma sanitária brasileira*. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2004.

GRANGEIRO, Alexandre, Luciana Teixeira, Francisco Bastos & Paulo Roberto Teixeira. "Sustentabilidade da política de acesso a medicamentos anti-retrovirais no Brasil. *Revista Saúde Pública*, vol. 40, supl (2006): 60-69. São Paulo, abril 2006.

GREEN, James N. *Além do Carnaval: a homossexualidade masculina no Brasil do século XX*. São Paulo, Editora Unesp, 2000.

GRIMEK, Mirko. *History of Aids: emergence and origin of a modern pandemic*. Princeton, Princeton University Press, 1990.

_____ "O enigma do aparecimento da Aids". *Estudos Avançados*, v.9, 24: 229-239. São Paulo, maio 1995.

GUERRA, Maria Aparecida Telles. *Política de Controle da Aids da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo no período 1983-1992: a história contada por seus agentes*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 1993.

GUIMARÃES, Reinaldo (org). *Saúde e medicina no Brasil: contribuições para um debate*. Rio de Janeiro, Graal, 1978.

_____ “Pesquisa em saúde no Brasil: contexto e desafios”. *Rev. Saúde Pública*, vol. 40, número especial, agosto 2006.

HAHN B. et al. “Chimpanzees Reservoirs of Pandemic and Non-Pandemic HIV-1”, *Science*, 313 (5786): 523-6, 28 jul. 2006.

HANDFIELD, H.H. “Sexually transmitted diseases”, *Hospital Practice*, 17(1):99-109, 113-6, janeiro 1982.

HANNAWAY, Caroline, Victoria Harden & John Parascandola (eds). *Aids and the public debate: historical and contemporary perspectives*. Amsterdam, IOS Press, 1995.

HARVEY MILK CITY HALL MEMORIAL,

<http://www.milkmemorial.org/aboutharvey/aboutharvey.html>, 10 julho 2008.

HERZLICH, Claudine & Janine Pierret. “Uma doença no espaço público: a Aids em seis jornais franceses”. *Physis-Revista de Saúde Coletiva*, 2 (1-1992): 8-35.

HOCHMAN, Gilberto. *A era do saneamento: as bases da política de saúde pública no Brasil*. São Paulo, Hucitec/Anpocs, 1998.

_____ e Diego Armus (orgs.). *Cuidar, controlar, curar: ensaios históricos sobre saúde e doença na América Latina e Caribe*. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2004.

HUNTER, Susan. *Black death: Aids in África*. New York, Palgrave Macmillan, 2003.

ILLICH, Ivan. *A expropriação da saúde: nêmesis da medicina*. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1975.

JACOBI, P. *Momentos sociais e políticas públicas: demandas por saneamento básico e saúde – São Paulo, 1974-84*. São Paulo, Cortez, 1989.

JOINT UNITED NATION PROGRAMME ON HIV/AIDS (UNAIDS). *Report on the global Aids epidemic*, www.unaids.org, 29 julho 2008.

_____ *Brazil country progress report*,

http://data.unaids.org/pub/Report/2008/brazil_2008_country_progress_report_en.pdf, 29 julho 2008.

JORNAL DO BRASIL, "Lucros com Aids aceleram corrida em busca da cura", 9 maio 1989.

____ "Rota da cocaína altera o perfil da Aids no Brasil", 30 agosto 1990.

KALICHMAN, Artur. *Vigilância epidemiológica de Aids: recuperação histórica de conceitos e práticas*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina da USP, 1993.

KUHN, Thomas. *A estrutura das revoluções científicas*. São Paulo, Perspectiva, 1997.

LAPIERRE, Dominique. *Muito além do amor*. Rio de Janeiro, Salamandra, 1991.

LE GOFF, Jacques (org.). *As doenças têm história*. Lisboa, Terramar, 1985.

LEAVELL, H & E.G. Clark, *Medicina preventiva*. São Paulo, McGraw-Hill, 1976.

MACHADO, Roberto et alii. *Danação da Norma: Medicina Social e Científica da Psiquiatria no Brasil*. Rio de Janeiro, Graal, 1978.

MACRAE, Edward. *O militante homossexual no Brasil da Abertura*. Tese de Doutoramento. Departamento de Ciências Sociais da Faculdade de Filosofia Letras e Ciências Humanas da USP, 1985.

____ *A construção da igualdade: identidade sexual e política no Brasil da "Abertura"*. Campinas, Unicamp, 1990.

MANN, Jonathan, Daniel J. M. Tarantola & Thomas W. Netter (orgs.) *A Aids no mundo*. Rio de Janeiro, Relume Dumará/ABIA/IMS/UERJ, 1992.

____ *Aids in the world II*. New York/Oxford, Oxford University Press, 1996.

MARQUES, Maria Cristina da Costa. *A história de uma epidemia moderna: a emergência política da Aids/HIV no Brasil*. Maringá, RiMa/Eduem, 2003.

MARSIGLIA, Regina Maria Giffoni. "Comentário Curso de Saúde Pública em um Semestre". *Revista de Saúde Pública*, vol. 40, n. 5, out. 2006.

MARTINS, Roberto de Andrade, Cibelle Celestino Silva, Juliana Mesquita Hidalgo Ferreira, Lilian Al-Chueyr Pereira Martins. *Filosofia e História da Ciência no Cone Sul: seleção de trabalhos do 5º Encontro*. Campinas, Associação de Filosofia e História da Ciência do Cone Sul, 2008.

MCNEILL, William. *Plagues and Peoples*. New York, Anchor Book, 1989.

MENDES, E.V. *Saúde e assistência médica no Brasil*. São Paulo, Hucitec, 1996.

____ "O SUS que temos e o SUS que queremos: uma agenda". *Revista Mineira de Saúde Pública*, vol 4, ano 3: 4-25, janeiro-junho 2004.

MENDES GONÇALVES, Ricardo Bruno. *Tecnologia e organização das práticas médicas: caracterização tecnológica do processo de trabalho na rede estadual de centros de saúde de São Paulo*. Tese de Doutorado. Faculdade de Medicina da USP, 1986.

MEHRY, Emerson E. *O capitalismo e a saúde pública: a emergência das práticas sanitárias no Estado de São Paulo*. Campinas, Papirus, 1985.

MINISTÉRIO DA SAÚDE/ Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Reunião Nacional sobre Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, *Relato dos Trabalhos*. Brasília, DF, 27 a 29 março, 1985.

_____ *Diário Oficial da União*, Portaria 725 de 5 novembro de 1985.

_____ / Programa Nacional de DST/Aids, www.aids.org.br, 25 janeiro 2008.

_____ *Políticas brasileiras de Aids: principais resultados e avanços (1994-2002)*, http://www.aids.gov.br/final/biblioteca/politica_94_02.pdf, fevereiro 2008.

_____ *A sustentabilidade do acesso universal a anti-retrovirais no Brasil*. Brasília, 157^a. Reunião Ordinária do Conselho Nacional de Saúde, 10 agosto 2005.

_____ / Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. *A Construção do SUS: Histórias da Reforma Sanitária e do Processo Participativo*. Brasília, 2006, http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/construcao_do_SUS.pdf, 15 julho 2008.

MOURA, Mariluce. "A batalha contra a Aids e outras lutas". *Pesquisa Fapesp*. São Paulo, dezembro 2005.

NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH, <http://history.nih.gov/>, 17 julho 2008.

OKIE, Susan. "Fighting HIV – Lessons from Brazil". *The New England Journal of Medicine*, vol 354:1977-1981, n. 19, 11 maio 2006.

ORTEGA Y GASSET, J. *A rebelião das massas*. São Paulo, Martins Fontes, 1987.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. "Acquired Immune Deficiency Syndrome Emergencies". Relatório de encontro realizado em Genebra, 22-25 novembro 1983, <http://www.who.int/en/>, 10 julho 2008.

_____ *Monitoring of National Aids Prevention and Control Programmes: guiding principles*. Genebra, 1989, <http://www.who.int/publications/en/>, 20 agosto 2008.

- PAIM, Jamilson S. & Naomar de Almeida Filho. "Saúde coletiva: uma nova 'saúde pública' ou campo aberto a novos paradigmas?". *Revista de Saúde Pública*. São Paulo, vol. 32, 4: 299-316, agosto 1998.
- PARKER, Richard *Corpos, prazeres e paixões: a cultura sexual no Brasil contemporâneo*. São Paulo, Best-Seller, 1991.
- _____ *A construção da solidariedade: Aids, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro, ABIA/IMS/UERJ, Relume Dumará, 1994.
- _____ et allii (orgs). *A Aids no Brasil*. Rio de Janeiro, ABIA/IMS/UERJ, Relume Dumará, 1994.
- _____ & Jane Galvão (orgs.). *Anais do Seminário A Epidemiologia Social da Aids*. Rio de Janeiro, IMS/UERJ/ABIA, 1994.
- _____ Regina Maria Barbosa (orgs.). *Sexualidades brasileiras*. Rio de Janeiro, Relume Dumará, 1996.
- _____ & Jane Galvão (orgs.) Quebrando o silêncio: mulheres e Aids no Brasil. Rio de Janeiro, Relume Dumará/Abia/IMS/UERJ, 1996.
- _____ (org.). *Políticas públicas em Aids: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor/ABIA, 1997.
- _____ Jane Galvão & Marcelo Secron Bessa (orgs.) *Saúde, desenvolvimento e política: resposta frente à Aids no Brasil*. Rio de Janeiro, ABIA/Editora 34, 1999.
- PERLONGHER, Nestor. "A ordem dos corpos", *Folha de S. Paulo*, 21 fevereiro 1987.
- PETRI, Valéria. *Sexo, fábulas & perigos: um ensaio médico social*. São Paulo, Editora Iglu, 1994.
- POLANYI, Michel. "The Republic of Science: its political and economic theory". *Minerva*, 1: 54-74, 1962, <http://www.missouriwestern.edu/orgs/polanyi/mp-repsc.htm>, 10 agosto, 2008.
- POLLAK, Michael. *Os homossexuais e a Aids: sociologia de uma epidemia*. São Paulo, Estação Liberdade, 1990.
- PORTER, Roy e Mikulas Teich (orgs.). *Conhecimento sexual, ciência sexual*. São Paulo, Unesp/Cambridge, 1998.
- RAIZER, Eugênia Célia. *O estatal, o público e o privado e suas expressões na epidemia da Aids*. Tese de Doutorado. Serviço Social/PUCSP, 1997.

REALI JR, "A disputa por um mercado muito promissor", *Jornal da Tarde*, 14 agosto 1985.

____ "Cura da Aids: uma conclusão apressada demais?", *Jornal da Tarde*, 31 outubro 1985.

RISÉRIO, Antônio, Maria C. M. Freire, Maria Rita Kehl et al. *Anos 70: trajetórias*. São Paulo, Iluminuras/Itaú Cultural, 2005.

ROCHA, Paulo. "Homossexuais divulgarão informações sobre Aids". *Folha de São Paulo*, 12 junho, 1983.

ROSEN, George. *Uma História da Saúde Pública*. São Paulo, Hucitec/Unesp, Rio de Janeiro, Abrasco, 1994.

____ *Da Política Médica à Medicina Social*. Rio de Janeiro, Graal, 1980.

ROSENBERG, Charles E. & Janet Golden. *Framing disease: studies in cultural history*. New Brunswick/New Jersey, Rutgers University Press, 1992.

SÁ, Júnia Nogueira de. "Desinformação sobre Aids muda hábitos do paulistano". *Folha de S. Paulo*, 4 agosto 1985.

SADER, E. *Quando novos personagens entraram em cena: experiências, falas e lutas dos trabalhadores da Grande São Paulo (1970-1980)*. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1988.

SANTOS, L.A.C.; C.E. Moraes & V.S.P. Coelho. "Os anos 80 – a politização do sangue". *Revista Physis*, 1:107-150, 1992.

SARTON, George. "The History of Science versus the History of Medicine". *Isis*, 23:315-320, 1935.

SCHEFFER, Mário, Andréa Lazzarini Salazar & Karina Bozola Grou. *O remédio via Justiça: um estudo sobre o acesso a novos medicamentos e exames em HIV/Aids no Brasil por meio de ações judiciais*. Brasília, Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids, 2005, http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/medic_justica01.pdf, 19 julho 2008.

SCHIERHOLZ, Thomas. *Imaging Public Health: ideas and the politics of making Aids preventing policy in the United States and Brazil, 1981-1995*. Tese de Doutorado. Nova York, Columbia University, 2001.

SCHWARTZMAN, Simon. *Ciência e História da Ciência*,

<http://www.schwartzman.org.br/simon/cciencia.htm>, 10 de agosto, 2008.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO/ Centro de Informações da Saúde. Ofício Circular CIS 32/83, 20 de julho de 1983. São Paulo, 1983.

_____/Centro de Referência e Treinamento DST/Aids. Boletim de Vigilância Epidemiológica de 1983. Acervo da Biblioteca (sem data).

_____, www.crt.saude.sp.gov.br, 26 de jan. 2008.

SEVCENKO, Nicolau. *A revolta da vacina: mentes insanas em corpos rebeldes*. São Paulo, Brasiliense, 1984.

SHILTS, Randy. *And the band played on*. New York, St. Martin's Press, 2000.

SILVA, Lindinalva Laurindo da. *Aids e homossexualidade em São Paulo*. Dissertação de Mestrado. Ciências Sociais/ PUCSP, 1986.

SIMONNET, Dominique. "La santé publique n'est jamais accusé", *L'Express*, 23 fevereiro 2006.

SINGER, Paul & Oswaldo Campos e Elizabeth Machado de Oliveira. *Prevenir e curar : o controle social através dos serviços de saúde*. Rio de Janeiro, Forense-Universitária, 1981.

SOLLA Price, Derek de. *Little Science, Big Science*. New York, Columbia University Press, 1963.

SOLOMON, M.Z. & W. DeJong. "Recent sexually transmitted disease prevention efforts and their implications for Aids Health Education". *Health Education & Behavior*, vol. 13, 4:301-316 (1986).

SONTAG, Susan, *Aids e suas metáforas*. São Paulo, Companhia das Letras, 1989.

_____*A doença como metáfora*. Rio de Janeiro, Graal, 1984.

SOUZA, Herbert de. *A cura da Aids/The cure of Aids*. Rio de Janeiro, Relume-Dumará, 1994.

STARR Douglas, "Blood: na epic history of medicine and commerce", *New England Journal of Medicine*, vol. 340: 973-974, 25 março 1999.

STEPAN, Alfred (org.). *Democratizando o Brasil*. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1988.

TREICHLER, Paula. *How to have theory in an epidemic: cultural chronicles of Aids*. Durham, Duke University Press, 1999.

TREVISAN, João Silvério. *Devassos no Paraíso: a homossexualidade no Brasil, da colônia à atualidade*. Rio de Janeiro/São Paulo, Record, 2004.

VEJA, "Os novos proletários", 19 julho 1978.

_____*"A doença errada"*, 14 setembro 1983.

_____ “A sombra da Aids”, 31 julho 1983.

_____ “Portas cerradas”, 13 julho 1988.

VERGHESE, Abraham. *Minha Terra: História de um Médico nos Tempos de Aids*. São Paulo, Companhia das Letras, 1995.

VIANA, Mário. “Decisão do Inamps sobre vítimas da Aids causa polêmica”. *Folha de S. Paulo*, 26 maio 1985.

WAITZKIN, Howard, Célia Iriart, Alfredo Estrada & Silvia Lamadrid. “Social medicine in Latin América: productivity and dangers facing the major national groups”. *The Lancet*, vol. 358: 315-323, 2001.

WARNER, John Harley. “The History of Science and the Sciences of Medicine”. *Osiris*, 10: 164-193, 1995.

CARTA ENVIADA POR MARIA EUGÉNIA LEMOS FERNANDES

São Paulo, 11 de fevereiro de 1986

Resposta à correspondência recebida do secretário executivo do Ministério da Saúde, Antônio Carlos Azevedo, enviada após visita ao Museu de Rodin, em Paris, na qual ele comparava o trabalho de atendimento a Aids da SESSP à escultura Porta do Inferno.

Prezado Dr. Azevedo,

Fiquei muito comovida ao receber a sua carta. Apesar do tempo que estou demorando para responder, foram inúmeras as vezes que reli as suas linhas com admiração.

Muitos que convivem estreitamente comigo não tiveram a sua sensibilidade e percepção. Talvez até sintam alguma coisa perante o problema da Aids, da morte prematura, mas nada mencionam a respeito. Alguns colegas consideram o meu trabalho um ato de coragem e outros um ato de loucura.

Tenho pensado muito na Porta do Inferno de Rodin. Ela me fez lembrar da Divina Comédia de Dante: "Renunciai as esperanças, vós que entráis". Ultimamente tenho me sentido como Dante a caminho por estas paragens sendo impossível ficar indiferente e ilesa aos sofrimentos, as angústias, ao desespero, a falta de esperança e de perspectivas dos meus pacientes.

Vivendo o inferno em vida, eles o partilham com a equipe hospitalar e principalmente com o médico. Às vezes sofrem silenciosamente o abandono dos amigos, da família e da própria vida. E, no observar tudo isto, sinto a consequência do que vejo. É desanimador lutar contra a imunossupressão.

Jovens estirados prolongadamente em uma cama de hospital cheios de tubos para medicação, caquéticos, dependentes, aguardando a hora da morte chegar.

O corpo vai se consumindo, o cateter venoso vai sendo trocado, os dias passando e o futuro todos nos dias já vividos. Ocorre uma lenta reflexão dos dias de promiscuidade. A vida é toda recapitulada no leito do isolamento. Aventais, luvas, máscaras, médicos, enfermeiras, o silêncio das horas. O lento abandono das forças vitais. Todo o aparato montado. E nos perguntam: "Vou sair daqui com vida? Doutora, eu mereço isto? Eu vou melhorar? Vou poder ir para casa?"

Morrer de Aids é muito diferente de morrer de leucemia. Os pacientes reportam: "Sinto culpa por ter esta doença". "Essa doença é um castigo". Ouço inúmeras frases semelhantes a essas no meu dia a dia. No ano passado, quando o ambulatório da Aids caiu em minhas mãos, eu estava totalmente despreparada para enfrentar o lado psiquiátrico da doença. Após o atendimento, eu sempre ficava exausta. Sentia que os pacientes me roubavam toda a energia, e pensei pela primeira vez em largar o programa.

Ao expor o problema para o meu chefe, ele desconversou. A parafernália de telefonemas, reuniões burocráticas, palestras, repórteres, viagens me impediam de sentar e conversar com o dr. Paulo Roberto Teixeira que se desdobrava para cumprir os mil compromissos anotados na sua agenda sempre lotada.

Foi então que eu procurei um bom analista e passei a deixar por poucos meses o salário que recebia da Aids em suas mãos. Eu ganhava pouco, e o analista era caro. A situação apertou. Deixei a análise e continuei o atendimento.

Logo nos primeiros meses de atendimento eu compartilhava com a dra. Walkyria Pereira Pinto as minhas dificuldades e pesadelos. E ela me consolava dizendo que no princípio tivera dificuldades semelhantes. Assim caminhavam os dias. Vivíamos um clima de tensão constante. O serviço sempre me parecia uma caldeira prestes a explodir. Uma vez sonhei com pacientes cobertos por sarcoma de Kaposi a perambular pela Avenida Paulista, maltrapilhos e caquéticos.

Dr. Azevedo: não há retaguarda hospitalar! Os familiares, os amigos, o grupo de apoio aos pacientes com Aids vêm nos pressionando de um lado. De outro a equipe, enfrentando uma epidemia em nome da SESSP sem condições de trabalho para este enfrentamento.

Em novembro do ano passado tivemos um movimento de greve pela equiparação salarial. Nós passamos a atender os pacientes graves que passavam

a completar toda a nossa agenda de atendimento. A situação estava grave e caótica.

No ambulatório chegavam ambulâncias, macas, homossexuais com patologias outras (abdome agudo, abscesso etc e tal). Todos com suspeita ou com Aids. Muitas vezes com indicação absoluta de internação: insuficiência respiratória instalada. Quadro neurológico, diarréia incontrolável.

Não havia vagas e alguns de nós recebíamos ameaças físicas dos familiares dos pacientes, que ficavam desesperados com a situação. Um travesti ameaçou uma médica de cortar o seu rosto com gilete se ela não internasse o seu amigo que estava em estado grave.

Como sinal de reconhecimento ao nosso trabalho desenvolvido pela equipe de Aids, recebemos o aviso prévio por termos sido contratados pelo sistema AIS. Era a repressão a um processo de greve pelos servidores. Mas nós, da equipe de Aids, continuamos a trabalhar para não abandonar os nossos pacientes, muitos estavam sendo mantidos em casa quando deveriam estar hospitalizados. O centro de referência nacional éramos e somos nós, que trabalhávamos no Instituto de Saúde e tínhamos consciência que não era o momento de parar. Apesar do aviso prévio e da greve.

Nos Estados Unidos, quem trabalha com Aids ou outros pacientes terminais tem uma jornada de trabalho semanal de 12 horas por semana, recebe remuneração especial e tem supervisão de um psicanalista. Aqui no Brasil também as condições são especiais. Realizamos atendimento clínico e psicológico do paciente. Realizamos ficha de notificação compulsória. Vamos a outros serviços discutir os casos suspeitos, batalhamos vagas, preparamos e realizamos palestras para médicos, população da cidade de São Paulo e de outras cidades do Estado. Fazemos boletins informativos, informes técnicos, organizamos e participamos de mesas-redondas, encontros, conferências e outras formas receptivas. Avisamos aos bancos de sangue a respeito do doador contaminado. Fazemos o acompanhamento de comunicantes etc e tal. E durante a noite lemos artigos e livros a respeito do assunto.

Foi durante o segundo semestre de 1985 que estive na penitenciária de São Paulo com o dr. Paulo Roberto Teixeira para falar sobre o assunto e verificar

um caso suspeito dentro do maior sigilo. A experiência que eu vivenciei me proporcionou no fim do dia chegar em casa e ter uma crise convulsiva de choro.

Hoje não tenho tido mais os pesadelos do início, mas continuo me sentindo como Dante. De lado ficou a vida social, o gostoso bate-papo com os amigos, o teatro, o cinema, as exposições do Masp. Aproveito os meus momentos de folga pra estudar, dormir, ler e esporadicamente esculpir.

Tenho pensado muito a respeito de ser uma espécie de triadora da “porta do Inferno”. Não raro me sinto cansada, sobrecarregada e desanimada. Sei que se sair da equipe levo comigo a experiência e a minha capacidade de trabalho, mas não consigo resolver o dilema ético de deixar descoberto o atendimento a pacientes graves. Nesse sentido a minha decisão fica impossível de ser tomada.

Ao mesmo tempo, terei que deixar para trás a expectativa de desenvolver um novo programa de prevenção e lutar contra a infecção pelo HTLVIII/LAV.

A nossa equipe trabalha resistente. O problema aumenta, o Emílio Ribas II temporariamente nos aliviaria o pesadelo da falta de retaguarda hospitalar. Considero a reforma imediata do Hospital Emílio Ribas uma prioridade. O aluguel do Sanitas, sinto que estou sendo muito extensa, talvez porque o sr. tenha me proporcionado a chance de desabafar.

Agradeço imensamente por me incluir em suas orações. Às vezes me custa muito entender os caminhos de Deus.

Um grande abraço com carinho e admiração,

Maria Eugênia