

## **A CONSTRUÇÃO DAS RESPOSTAS DO ESTADO BRASILEIRO À AIDS: REPRESENTAÇÕES DA DOENÇA E O PODER DO ATIVISMO (1982-1996)**

*Ana Cláudia Teixeira de Lima*<sup>1</sup>

**Resumo:** A proposta deste artigo consiste em uma revisão da literatura sobre a construção das respostas do Estado brasileiro ao HIV/Aids entre 1983, ano em que foram registrados os primeiros casos de infecção por HIV no país, e 1996, quando foi implementado, no Sistema Único de Saúde (SUS), a política de acesso universal à terapia antirretroviral. Trata-se de trabalhos (do campo das ciências humanas e sociais, da medicina social e da saúde coletiva) que analisaram, nessa conjuntura, o enfrentamento à Aids e a elaboração de políticas públicas de tratamento e prevenção. Enfatizaremos como, nesses trabalhos, os autores consideraram como componentes fundamentais para as análises: as representações sociais da Aids e a atuação dos ativistas e ONGs/Aids que subverteram a lógica de verticalidade (de cima para baixo) de poder e foram forças decisivas para que o Estado elaborasse políticas contundentes de prevenção, tratamento e assistência baseadas nos princípios da reforma sanitária e do SUS.

**Palavras-chave:** Aids; representações da Aids; ativismo; ONGs/Aids; tratamento-prevenção.

### **THE CONSTRUCTION OF THE BRAZILIAN GOVERNMENT'S RESPONSES TO AIDS: REPRESENTATIONS OF THE DISEASE AND THE POWER OF ACTIVISM (1982-1996)**

**Abstract:** The proposal of this article consists of a literature review on the construction of the Brazilian Government's responses to HIV/AIDS between 1983, when the first cases of HIV infection in the country were registered, and 1996, when it was implemented in the Unified Health System (SUS), the policy of universal access to antiretroviral therapy. These studies (of humanities, social sciences, social medicine, and collective health) address, in this context, the fight against AIDS and the elaboration of public policies for treatment and prevention. We will emphasize how, in these works, the authors considered as fundamental components for their analyses: the social representations of AIDS and the actions of activists and NGOs/AIDS that subverted the logic of verticality (from the top to the bottom) of power and were decisive forces for the State to draw up strong policies for prevention, treatment and assistance based on the principles of health reform and the SUS.

**Keywords:** Aids; representation of Aids; activism; NGOs-Aids treatment-prevention.

## **Introdução**

No campo das ciências humanas e sociais, da medicina social e da saúde coletiva há uma vasta, consistente e atualizada produção que se debruça sobre as mais diversas questões e frentes da trajetória brasileira de combate ao HIV/Aids, iniciada em meados da década de 1980. Com rigor científico e a propriedade de acompanhar os principais debates sobre a temática, as discussões e as problemáticas mais recentes não fogem dos enfoques desses autores e de seus

---

<sup>1</sup>Doutoranda em História pelo Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde (COC/Fiocruz). Bolsista Fiocruz. Integrante do Grupo de Pesquisa Gênero, Sexualidades e Diversidades nos Vários Espaços Tempos Cotidianos – GESDI (UERJ/FFP) e da Rede Nacional de Historiadores/as LGBTQIA+. Atualmente, pesquisa três aspectos das respostas do Estado brasileiro ao HIV/Aids: as ações do Programa Nacional de DST/Aids, as estratégias de prevenção e as políticas públicas de tratamento.

prolíferos trabalhos. Neste artigo, nos concentraremos na parte dessa literatura que versa sobre a construção das respostas do Estado brasileiro ao HIV/Aids entre os anos de 1983 e 1996.

Dois marcos justificam este recorte temporal. O primeiro, os registros dos primeiros casos de Aids no Brasil, em 1983. O segundo, a sanção da Lei 9.313, de 13 de novembro de 1996<sup>2</sup>, que garantiu, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), a distribuição gratuita e universal de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de Aids. Em um intervalo de treze anos, o país, que só começou a se organizar para combater o HIV/Aids dois anos após os registros dos casos iniciais, saiu de um posicionamento de desinteresse e indiferença para tornar-se o implementador de uma das mais importantes e vanguardistas ações de combate ao HIV/Aids no mundo.

Contudo, isso deu-se por meio de muita luta e insistência política dos acometidos pela Aids organizados em ONGs/Aids. Um movimento da sociedade civil que evidenciou a relatividade das relações de poder ao subverter a lógica de poder vertical do Estado na produção e execução das políticas de saúde. Entendemos o poder em uma perspectiva foucaultiana, ou seja, em sentido amplo e não reduzido ao aparato político. Dessa forma, compreendemos que as relações de poder são móveis, alteram-se, modificam-se (FOUCAULT, 2004, p. 8), e o papel desempenhado pelos ativistas na organização das respostas do Estado brasileiro ao HIV/Aids exemplifica isso. Esta questão é tão importante que não é de forma despreziosa que ela, juntamente com as representações sociais da Aids, constituem componentes centrais das perspectivas, debates, análises, constatações e interpretações dos autores que traremos nessa revisão bibliográfica.

### **Aids: uma nova enfermidade e as representações como uma doença de grupos específicos**

A seção “*Epidemiologic Notes and Reports*” (Notas Epidemiológicas e Relatórios) da revista *Morbidity and Mortality Weekly Report* (MMWR) do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC)<sup>3</sup>, publicada na edição de 5 de junho de 1981, apresentou o primeiro relato sobre uma misteriosa e nova enfermidade que havia acometido, entre outubro de 1980 e maio de 1981, em Los Angeles, Estados Unidos da América, cinco jovens do sexo masculino (CDC, 1981, p. 1). Não identificada, não classificada e sem registros anteriores, ela era extremamente

---

<sup>2</sup>BRASIL. Lei 9.313, de 13 de novembro de 1996. Disponível online: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L9313.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9313.htm)>. Acesso em setembro de 2021.

<sup>3</sup>Centros de Controle e Prevenção de Doenças é a agência de proteção da Saúde Pública do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos EUA.

agressiva para o organismo atingido, provocava emagrecimento e febre persistente; atacava o sistema imunológico; e facilitava a entrada de doenças oportunistas, em particular, citomegalovírus (CMV), pneumonia por *Pneumocystis Carinii* e *Sarcoma de Kaposi* (SK)<sup>4</sup>. Além disso, essas primeiras informações também pontuaram que os pacientes não se conheciam e nem tinham antecedentes de problemas imunológicos, dois pacientes declararam manter frequentemente relações sexuais com homens; todos usavam drogas inalantes; um usava drogas injetáveis; e dois deles vieram a óbito (CDC, 1981, p. 1).

Na edição da MMWR de 24 de setembro de 1982, o CDC usou pela primeira vez o nome *Acquired Immunodeficiency Syndrome* - Aids - (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - Sida) para se referir a nova doença (CDC, 1982, p. 507). Nesse mesmo número da revista, a Nota Editorial auferia à Aids uma primeira definição cunhada pelo CDC: doença provocada por um defeito na imunidade ocorrido em pessoas sem um quadro de doença imunológica prévia (NASCIMENTO, 2005, p. 83). O virologista francês Luc Montagnier (Instituto Pasteur - França) isolou o agente viral em 1983. Três anos depois, ele foi nomeado *Human Immunodeficiency Virus* (HIV), Vírus da Imunodeficiência Humana. A transmissão ocorria por contato com sangue e fluxos sexuais contaminados com o HIV.

Antes e mesmo depois de ter uma nomenclatura própria e específica, a Aids foi chamada de “Pneumonia Gay”, “Câncer Gay”, “Síndrome Gay”, “Peste Gay”, “*Gay Related Immune Deficiency* (GRID)” - imunodeficiência ligada ao homossexualismo - e “Doença dos 5H” - Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos, Heroinômanos – usuários de heroína por via parenteral - e Hookers - profissionais do sexo - (NASCIMENTO, 2005, p. 82). Essas denominações exemplificam e compõem o quadro das primeiras representações sociais da Aids que tiveram como base, no caráter do individual, os casos iniciais e, no âmbito coletivo, os grupos que foram atingidos por ela no princípio da epidemia.

Essas cinco terminologias para a Aids - que estabeleciam uma profunda associação entre ela e grupos específicos, sobretudo os gays – vigoraram em paralelo ao nome e à definição oficiais. Um ponto importante a ser destacado é que em todas elas há menção e referência à homossexualidade masculina, e em quatro delas há uma alusão exclusiva à homossexualidade masculina. Nesse sentido, no que tange às representações sociais da Aids, uma caracterização central é ela enquanto uma peste/doença de gays. Entretanto, concomitantemente e em menor

---

<sup>4</sup>Relatado por MS Gottlieb, MD, HM Schanker, MD, Fan PT, MD, A Saxon, MD, JD Weisman, DO, Div de *Clinical Immunology-Allergy*; Departamento de Medicina da Faculdade de Medicina da UCLA; Eu Pozalski, MD, Cedars-Mt. Hospital Siani, Los Angeles; Serviços de *campo Div, Epidemiology Program Office*, CDC, apud *Pneumocystis Pneumonia --- Los Angeles. MMWR*. 5 de junho de 1981/30 (21), (p. 1-3). Disponível online: <[https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june\\_5.htm](https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june_5.htm)>. Acesso em julho de 2021.

grau, ela também é apresentada e posta como uma enfermidade que não é só de gays. A estes somam-se grupos que, por razões diferentes, também são marginalizados e que, nessa conjuntura inicial, foram atingidos pela Aids; eles são especificados na denominação “Doença dos 5H”. Identificando na/como representação, tal como Paul Ricoeur explicitou, um “objeto privilegiado da explicação/compreensão, no plano da formação dos vínculos sociais e das identidades que neles estão em jogo” (RICOEUR, 2007, p. 248), iremos, no âmbito das representações sociais da Aids, nos ater a um caso em específico: a Aids enquanto uma doença de grupos marginalizados, particularmente de homossexuais masculinos.

Cerca de sete anos separam os registros dos primeiros pacientes acometidos e a publicação do ensaio “A Aids e suas metáforas” (SONTAG, 2007). Nesse ínterim, o rápido aumento do número de casos gerou as progressivas e sucessivas ondas epidêmicas da doença, tornando-a uma pandemia, um problema global que permanecia em crescimento dinâmico e ascendente (MANN, 1990, p. 28-29). Partindo da metaforização da doença<sup>5</sup>, Susan Sontag apresenta uma perspectiva fundamental para o entendimento da construção das representações sociais da Aids como uma doença de grupos específicos. Segundo a autora, o processo de metaforização da Aids está inserido no padrão da metaforização das doenças sexualmente transmissíveis: identificadas como castigos impostos não só a indivíduos, mas a todo o grupo que eles compõem (SONTAG, 2007, p. 119). A isto, também se acrescenta a concepção que igualmente vigorava no senso comum: a Aids como algo que acomete apenas pessoas “diferentes” (SONTAG, 2007, p. 99).

Em um estudo sobre as histórias da Lepra e da Aids, Italo Tronca (2000) enfatiza essa análise de Sontag (2007). Para o autor, a Aids foi interpretada como algo do outro. Mas, quem é esse outro? Ele é o outro em perspectiva a quem e ao quê? Esse outro é um indivíduo distinto, específico e com lugar social, moral e econômico demarcados. Isto exemplifica-se na denominação “Doença dos 5H”. Trata-se da interpretação dela como uma doença do “estranho”; do diferente; dos sujeitos com práticas sexuais “anormais”; do “estrangeiro”; do “de fora”; do viciado em drogas injetáveis (TRONCA, 2000, p. 130), de um “estilo de vida gay” (TRONCA, 2000, p. 133). Segundo Herbert Daniel e Richard Parker (2018) “Toda esta

---

<sup>5</sup> O ensaio “Doença como Metáfora” (2007) de Susan Sontag, publicado originalmente em 1978, analisa a experiência do adoecimento excetuando as questões físicas e biológicas. Trata-se de uma reflexão acerca do câncer (doença que Sontag tinha à época) sob o prisma das acepções que são conferidas a ele. Para a autora, a experiência da doença está profundamente carregada de significados e significantes que passam a fazer parte da rotina e da realidade do doente, são as metáforas que acompanham a doença. Essas metáforas estão carregadas de questões sentimentais, juízo de valores e perspectivas punitivas (SONTAG, 2007, p. 11), elas estigmatizam os doentes com base em padrões e discursos morais, sociais, políticos e econômicos. Em 1988, Sontag escreveu o ensaio “A Aids e suas metáforas” no qual discutiu e analisou a metaforização da Aids.

ideia da AIDS como doença do ‘outro’ nasce seguramente com a forma com que foram analisados os dados epidemiológicos sobre os chamados ‘grupos de risco’” (DANIEL; PARKER, 2018, p. 40). Assim, configurou-se um discurso de “grupos de risco”, de que havia indivíduos e grupos que eram suscetíveis à Aids.

Ademais, esses grupos, com exceção dos hemofílicos, têm como uma característica marcante no imaginário social estarem de alguma forma à margem da sociedade, da moralidade e da legalidade, o que influenciou em uma série de projeções e estigmas à Aids e aos doentes (SONTAG, 2007, p. 99). Corroborando esse ponto de vista de Sontag (2007), Eliza Vianna e Dilene Nascimento sublinham que foram transportadas para as representações sociais da Aids muitas das imagens, ideias, noções, percepções, significado e símbolos atribuídos a estes grupos (VIANNA; NASCIMENTO, 2013, p. 242). Extremamente nociva à saúde, a Aids tinha como atributos ser grave, sexualmente transmissível, debilitante, altamente letal e verificada em grupos de comportamentos marginalizados. Contudo, integra-se a isso, toda uma seara de preconceitos e estigmas que acompanhavam esses grupos. No que diz respeito à homossexualidade, especialmente, prevaleceu uma lógica moralista na qual a heterossexualidade é compreendida como a norma enquanto as demais sexualidades são consideradas desviantes, imorais e pecaminosas. Assim, a perspectiva heteronormativa regula práticas e corpos (BUTLER, 2000, p. 154). Na construção das representações sociais da Aids há uma junção entre o que socialmente é o mais negativo nela e nesses grupos. Nesse sentido, é elucidativo o apontamento de Michel Foucault:

É preciso que haja, nas coisas representadas, o murmúrio insistente da semelhança; é preciso que haja, na representação, o recôndito sempre possível da imaginação. E nem um nem outro desses requisitos pode dispensar aquele que o completa e lhe faz face (FOUCAULT, 1999, 95-96).

Essa perspectiva indicada por Foucault, sobre as coisas representadas e a representação, salienta, no caso da Aids, uma espécie de retroalimentação, uma articulação, e o estabelecimento de uma relação intrínseca entre ela e grupos específicos. A Aids, enquanto doença, já possuía uma conotação agudamente negativa, mas socialmente ela torna-se ainda pior por ser uma doença desses grupos que, por sua vez, tornam-se ainda mais marginalizados e estigmatizados por serem interpretados como portadores do HIV e propagadores da Aids.

De acordo com Nascimento, prevalecia uma imagem de que a Aids escolhia e/ou tinha predileção por grupos específicos e pré-determinados (NASCIMENTO, 2005, p. 83). Contudo,

dentre eles, especialmente, os homossexuais masculinos<sup>6</sup>. Segundo Dilene Nascimento, Eliza Vianna, Monica Moraes e Danielle Silva, “a representação social da Aids, durante os primeiros anos da epidemia, foi composta pela associação com a peste, a morte e a homossexualidade” (NASCIMENTO; VIANNA; MORAES; SILVA, 2018, p. 44). Richard Parker ressalta a construção - na imprensa, no meio médico e no imaginário coletivo - de uma estreita relação entre a Aids e a homossexualidade masculina (PARKER, 1994, p. 53). Para Michael Pollak, isto contribuiu para culpabilizar e estigmatizar os homossexuais pelo advento e disseminação da nova enfermidade. Conforme destaca Eliza Vianna “A concepção de que a enfermidade representa um castigo divino pela expressão da sexualidade é um dos elementos chave no imaginário social da Aids” (VIANNA, 2020, p. 167-168). Dilene Nascimento, Eliza Vianna, Monica Moraes e Danielle Silva, por sua vez, pontuam como que com essas representações vieram “a estigmatização e a culpabilização das vítimas, a moralização e identificação da doença como castigo divino” (NASCIMENTO; VIANNA; MORAES; SILVA, 2018, p. 44).

No caso dos gays, em particular, é primordial ressaltar a dramaticidade da situação da chegada e da propagação da Aids e de seus estigmas. De acordo com Gabriel Rotello, o impacto da epidemia de Aids foi catastrófico para esse grupo, tanto pelo altíssimo número de infecções por HIV e óbitos quanto pelo reforço e acentuação da discriminação e preconceitos. O surgimento da Aids e o desenvolvimento de todas as suas implicações para a comunidade dos homossexuais masculinos aconteceram simultaneamente a um momento em que esse:

grupo de pessoas profundamente estigmatizados pela sua maneira de se relacionar sexualmente saía das sombras, proclamava que ‘ser gay é bom’ e, então, foi atingido por uma doença que se espalhou através do próprio comportamento que era o centro de seu estigma” (ROTELLO, 1998, p. 15).

### **Representações da Aids e o ativismo nas respostas do Estado brasileiro à Aids**

No decorrer na década de 1980, de acordo com Dilene Nascimento, os altos índices de letalidade transformaram a Aids em uma sentença de morte para os indivíduos infectados com o HIV. À época, homossexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis, prostitutas e hemofílicos eram os mais atingidos pela epidemia, e foram designados como “grupos de risco” (NASCIMENTO, 2005, p. 85-86). Nesse contexto, a Aids colocava-se na contramão do que

---

<sup>6</sup>No início da epidemia de Aids, usava-se, no senso comum e na literatura médico-científica, o termo gay/homossexual masculino de forma genérica para designar todo e qualquer homem que fizesse sexo com homens. Isto invisibilizou, por exemplo, os homens bissexuais. Atualmente, aplica-se o conceito “Homens que fazem Sexo com Homens (HSH)”. Mais amplo, ele inclui homens homossexuais, os bissexuais e os que, embora mantenham relações sexuais (pontuais, casuais ou corriqueiras) com outros homens não se identificam com alguma identidade do espectro bi/homo.

Claudine Herzlich explicitou como “o aumento espetacular da esperança de vida” iniciado a partir da segunda metade do século XX em virtude da erradicação de doenças e dos avanços médico-científicos (HERZLICH, 1991, p. 25). Por isso, ela tornou-se um objeto central de pesquisas nos âmbitos da ciência, da medicina e da farmacologia.

No Brasil, em 1983, durante a Ditadura Civil-Militar (1964-1985), os primeiros casos de infecção por HIV foram registrados na cidade de São Paulo e, em seguida, no Rio de Janeiro (NASCIMENTO, 2005, p. 90). Contudo, segundo Maria Cristina Marques, a resposta governamental brasileira ao HIV/Aids, a nível nacional, só começou a ser construída três anos depois, em 1985. É imprescindível ressaltar que a Aids chegou ao Brasil ainda na ditadura e que o Estado brasileiro só começou a organizar o combate a ela no período de retorno à democracia. Simultaneamente e intrinsecamente associada à redemocratização do país, desenvolviam-se duas agendas da democratização da saúde: o movimento pela reforma sanitária e a idealização e a luta pela implementação do Sistema Único de Saúde - SUS (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015, p. 16-17). Nesse contexto efervescente, segundo Paulo Faveret Filho e Pedro Jorge Oliveira, constituía-se “a fórmula ‘Saúde – Direito dos Cidadãos, Dever do Estado’” (FAVERET FILHO; OLIVEIRA, 1990, p. 139).

Entretanto, conforme José Carvalho de Noronha e Eduardo Levcovitz destacam “na ocasião da Assembleia Constituinte, a conjuntura política projetava-se como desfavorável a princípios progressistas e a ampliação de direitos sociais. Este cenário acentuou-se ainda mais na virada para a década de 90” (NORONHA; LEVCOVITZ, 1994, p. 107). Assim, segundo os autores, “a consolidação do SUS foi concebida de modo distante do impacto das concepções constitucionais e sob a égide da política social do Governo Fernando Collor de Mello” (NORONHA; LEVCOVITZ, 1994, p. 107). Desse modo, a urgência da construção das respostas do Estado brasileiro ao HIV/Aids - representadas pelas políticas públicas de combate ao HIV/Aids, de tratamento da doença e de assistência aos doentes – foi uma demanda que se desenrolou em uma complexa tessitura na qual o país retornava à democracia e estava em curso um processo, marcado por disputas e pressões políticas, para a implementação de um sistema público de saúde cujo acesso deveria ser universal e de responsabilidade do Estado.

Do mesmo modo, a “terceira epidemia” compõe esse intrincado quadro de chegada da Aids ao Brasil. Herbert Daniel e Richard Parker definem como “terceira epidemia”: as “repercussões sociais, de medo, pânico, discriminação” (DANIEL; PARKER, 2018, p. 11) que acompanhavam e estigmatizavam a doença e o doente, desdobramentos das representações dela como uma enfermidade de grupos específicos e de homossexuais masculinos. Como Richard Parker, Jane Galvão e Marcelo Secron Bessa frisam, não é sem fundamentos e nem fortes razões

que, nesse cenário de descaso e de indiferença com o HIV/Aids e os doentes, “uma resposta especialmente complexa a esta epidemia tenha surgido em diversos setores da sociedade brasileira durante o curso da década de 80” (BESSA; PARKER; GALVÃO, 1999, p. 11).

De acordo com Claudine Herzlich, a representação social da doença e os estigmas acarretados por ela podem ocasionar aos doentes rejeição, mas também identificação e um importante fator aglutinador (HERZLICH, 1991, p. 25). Estes dois últimos aplicam-se ao caso da Aids. Trata-se da organização do ativismo antiaids, um movimento que se concretizou em diversas partes do mundo (NASCIMENTO, 2005, p. 93). Para esses indivíduos, acometidos pela Aids e os estigmas resultantes das representações sociais dela, o combate à epidemia, aos estigmas e a discriminação caminhavam juntos, constituíam uma agenda única. Segundo Dilene Nascimento, Eliza Vianna, Monica Moraes e Danielle Silva, esses “indivíduos teceram fissuras na representação social da doença e modificam sua própria situação diante dela” (NASCIMENTO; VIANNA; MORAES; SILVA, 2018, p. 44). Assim, “Admitir publicamente a doença, negar que o diagnóstico fosse sinônimo de condenação à morte ou castigo pela orientação sexual não-normativa certamente eram ações de grande peso naquele momento” (NASCIMENTO; VIANNA; MORAES; SILVA, 2018, p. 44).

Para Richard Parker e Peter Aggleton, “A ênfase na necessidade de enfrentamento do estigma e da discriminação, a chamada terceira epidemia, foi o fator motivador central que motivou a criação de essencialmente todas as ONGs AIDS criadas no país nesse período” (PARKER; AGGLETON, 2021, p. 15). Além disso, conforme ressalta Dilene Nascimento, a atuação dessas ONGs/Aids consistiu também em exigir do poder público o acesso a informações sobre a enfermidade, o direito a assistência e ao tratamento; e, também, promover a solidariedade entre e com os doentes, seus familiares e amigos (NASCIMENTO, 2005, p. 93).

As primeiras ONGs/Aids fundadas no Brasil foram: o Grupo de Apoio à Prevenção da Aids (GAPA), São Paulo - 1985; a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), Rio de Janeiro - 1986; e o Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (Grupo Pela Vidua), Rio de Janeiro – 1989 (RAMOS, 2004, p. 1070). Elas inauguraram uma nova forma de intervenção da sociedade civil (RAMOS, 2005, p. 1070; CONTRETA, 2000, p. 35). As reações à doença e a construção, nas últimas décadas do século XX, das políticas públicas de combate ao HIV/Aids, de acesso universal ao tratamento e medicamentos e de assistência ao doente devem ser analisadas à luz da atuação central dos ativistas e das ONGs/Aids (GRANJEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009, p. 89).

Traçado esse panorama, é necessário voltarmos para a organização das respostas do Estado brasileiro ao HIV/Aids. Em 1985, no Governo José Sarney (1985-1990), o Ministério

da Saúde, gerido pelo médico e político Carlos Corrêa de Menezes Sant'anna, reconheceu publicamente, pela primeira vez, que a situação da Aids no país estava aos poucos agravando-se e começava a ser motivo de preocupação (MARQUES, 2002, p. 53). Mas, para o ministro, apesar de preocupante, ela ainda não era prioritária (NASCIMENTO, 2005, p. 99). Embora a Aids não fosse tratada como uma prioridade, o governo federal começou a traçar um plano e tomar medidas para combater o crescimento do número de novos casos de Aids. À vista disto, em um movimento inicial foi criado, por intermédio da Portaria Nº 236 de 2 de maio de 1985, o Programa de Controle da Aids Brasileiro, posteriormente Programa Nacional de DST/Aids (PN DST/Aids). Os primeiros objetivos estabelecidos para ele foram: aprovar as diretrizes para o programa de controle da Aids; coordenar, a nível nacional, ações de vigilância epidemiológica da Aids; atribuir à Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde a coordenação, a nível nacional; e determinar as medidas de prevenção ao HIV/Aids (BRASIL, 1985).

Marques (2002) destaca a dificuldade de uma organização efetiva do PN DST/Aids, que só foi implementado, de fato, entre 1987 e 1989. O período de 1987 a 1990 ficou marcado como o de maior crescimento da mortalidade até então cuja causa básica era a Aids (BRASIL, 2001, p. 2). Em 1986, o país registrou 895 óbitos em decorrência da doença; em 1987, o número chegou a 2.140 (BRASIL, 2001, p. 43). Segundo Dilene Nascimento, Eliza Vianna, Monica Moraes e Danielle Silva, “A estigmatização daqueles que até então eram categorizados como “grupo de risco” (homens homossexuais, usuários de drogas, prostitutas, hemofílicos) direcionou a prevenção, desconsiderando que a doença podia atingir a todos” (NASCIMENTO; VIANNA; MORAES; SILVA, 2018, p. 42). Dessa forma, a luta dos ativistas e das ONGs/Aids de proposição de uma agenda única de combate à doença e aos seus estigmas mostrava-se um caminho efetivo para conter a epidemia no país. Era necessário, no que tange a Aids, que o poder público reconhecesse em discurso, ações e práticas que todos eram suscetíveis a infecção pelo HIV. Desvincilhando-se das representações sociais da Aids como uma doença de grupos específicos e de homossexuais masculinos para orientar a população sobre comportamento de risco (relações sexuais desprotegidas, compartilhamento de agulhas contaminadas, transfusão de sangue não testado).

Nesse contexto, iniciaram-se timidamente as primeiras propostas e campanhas governamentais de combate à doença. Entre 1987 e 1989, o PN DST/Aids, sob direção da microbiologista Lair Guerra, iniciou a empreitada que o tornaria referência mundial, contando com a participação primordial da sociedade civil, sobretudo das ONGs/Aids. Em 1988, começou, aos poucos e em toda a rede pública de saúde, a distribuição gratuita de medicamentos

para infecções oportunistas em pacientes acometidos pela Aids (GALVÃO, 2002, p. 214), sustentada nos pilares da democratização do acesso à saúde, mas ainda sem ser uma política universalizante. Entretanto, é necessário pontuar algumas críticas feitas ao Programa nesse momento. Apesar do estabelecimento de diálogos com as ONGs/Aids e os representantes e interlocutores da sociedade civil, a principal crítica era a de que havia a tomada vertical de decisões que não levavam em consideração justamente a experiência e as demandas dos segmentos envolvidos com a questão da Aids (NASCIMENTO, 2005, p. 100).

Durante o Governo Collor (1990-1992), o PN DST/Aids teve o orçamento e o número de funcionários reduzidos, as iniciativas tomadas no Governo Sarney foram suspensas e não houve a implementação de novas propostas (MARQUES, 2020, p. 55). Apesar deste quadro, em 1991, começou a ser oferecida gratuitamente no SUS a terapia antirretroviral (GALVÃO, 2002, p. 14). Autorizada pelo Governo Federal, esta medida, em comparação com a de 1988, foi um avanço visto que garantia a distribuição gratuita da medicação a todos os portadores de HIV e pacientes de Aids (MARQUES, 2020, p. 55) e não só aos que padeciam de infecções oportunista decorrentes da doença. Além disso, apesar dos protestos da Igreja Católica, o governo intensificou as campanhas que promoviam o uso do preservativo (LIMA, 2019, p. 33).

Em 1993, já na presidência de Itamar Franco, o Governo Federal e o Banco Mundial firmaram um acordo que resultou nos empréstimos que possibilitaram o Projeto Aids I. Conforme Maria Cristina Marques aponta, o Projeto Aids I do PN DST/Aids, vigente entre os anos de 1994 e 1998, construiu e determinou, nesse período, o caminho das políticas de enfrentamento da epidemia no Brasil (MARQUES, 2002, p. 58) Cabe ressaltar, segundo Ruben Mattos, Richard Parker e Veriano Terto Júnior, que embora o Aids I tenha sido financiado por empréstimos provenientes do acordo com o Banco Mundial, o governo brasileiro desenvolveu, além de outras medidas para combater a epidemia, “a experiência de garantir o acesso universal dos pacientes com Aids à medicação antirretroviral” (MATTOS; PARKER; TERTO JUNIOR, 2001, p. 8-9).

Desta forma, não seguindo o eixo orientado pelo Banco Mundial que visava que o financiamento fosse destinado exclusivamente para projetos de controle de certas doenças transmissíveis (MATTOS; PARKER; TERTO JUNIOR, 2001, p. 8-9). Com isso, desenhava-se a aliança tratamento-prevenção, fundamental para que o país conseguisse controlar a epidemia no início dos anos 2000. A partir do Aids I, ativistas/ ONGs-Aids e o Estado, relação anteriormente conflituosa, começaram a trabalhar efetivamente de forma colaborativa no combate ao HIV/Aids no Brasil. Essas organizações ocuparam-se principalmente de aspectos

preventivos e de desestigmatização da doença e do doente, apoiadas pelo Estado, ONGs internacionais e instituições como o Banco Mundial.

Em 1996, houve uma grande mudança na história do HIV/Aids, uma virada para os portadores do vírus. Durante a XI Conferência Internacional de Aids, realizada em Vancouver, Canadá, entre 7 e 12 de julho de 1996, o cientista David Ho, do *Aaron Diamond Aids Research Center*, de Nova York, Estados Unidos da América, anunciou a descoberta do coquetel anti-aids, uma combinação de medicamentos antirretrovirais que atacavam o vírus em todo o seu ciclo de enfraquecimento da imunidade do corpo humano (BOLETIM INFORMATIVO, 1996). Com isto, abria-se a expectativa, que se concretizaria, de que a Aids deixaria de ser uma doença inexoravelmente fatal para se caracterizar como enfermidade de caráter crônico (BOLETIM INFORMATIVO, 1996, p. 2).

Isto significou não só uma nova perspectiva para os indivíduos que viviam com o HIV/Aids, mas também uma mudança de paradigma no tratamento, como bem sugeriu o título do simpósio no qual David Ho apresentou a pesquisa e o coquetel: Mudando o paradigma – Estratégias emergentes no tratamento da infecção HIV/Aids (BOLETIM INFORMATIVO, 1996, p. 2). Acompanhando essa mudança de paradigma no tratamento, no Brasil, também em 1996, a Lei 9.313, de 13 de novembro de 1996, aprovada pelo Legislativo e promulgada pelo presidente Fernando Henrique Cardoso, dispôs sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de Aids (BRASIL, 1996).

Assim, foi universalizado pelo SUS e de forma gratuita o acesso aos medicamentos para tratamento do HIV/Aids. Além disso, a Lei também dispunha que “§ 2º A padronização de terapias deverá ser revista e republicada anualmente, ou sempre que se fizer necessário, para se adequar ao conhecimento científico atualizado e à disponibilidade de novos medicamentos no mercado” (BRASIL, 1996). Ou seja, era obrigação do Estado brasileiro garantir que os tratamentos fornecidos acompanhassem a atualização do conhecimento científico produzido sobre o HIV/Aids. Por políticas vanguardistas como esta, as respostas do Estado brasileiro ao HIV/Aids tornou-se referência mundial, entre meados da década de 1990 e os primeiros anos da década 2000, colocou o país como um importante ator na política global de Aids (CUETO; LOPES, 2019, p. 8).

## Conclusão

A partir dessa revisão bibliográfica sobre a construção das respostas estatais brasileiras ao HIV/Aids entre 1983 e 1996, pudemos identificar como as representações sociais da Aids e

a atuação e o posicionamento dos ativistas e ONGs/Aids perante o Estado são questões centrais nesses trabalhos. Na perspectiva desses autores, não é possível compreender a chegada da Aids ao Brasil, como ocorreu em outras partes do mundo, sem considerar como um aspecto medular as representações sociais da Aids, especialmente ela como uma doença de grupos específicos. Conforme a sociedade, a imprensa e o poder público assumiram esse discurso, houve: primeiro, negligência e indiferença com a doença uma vez que se tratava de uma enfermidade própria de grupos marginalizados e, segundo, quando a situação da epidemia dava indícios de agravamento, um direcionamento equivocado da prevenção, pois vigorava uma postura de que a população como um todo não era suscetível à infecção.

A isto, de acordo com os autores, somam-se os estigmas relacionados à doença e aos doentes acarretados por essas representações. O quadro era melindroso. Havia estigma e discriminação; não havia informações sobre prevenção e nem assistência. Por isso, a necessidade vital dos acometidos pela Aids (convertidos em ativistas) e das ONGs/Aids de falar sobre a situação e organizar um combate conjunto aos estigmas, à discriminação e à doença. Para eles, nenhuma dessas esferas poderia ser omitida e descuidada. Eles conseguiram, depois de muita persistência, passar de uma posição combativa para colaborativa e integrada com o Estado. É claro que outros fatores foram determinantes para que os governos do período mudassem de conduta perante a Aids e os ativistas. Um exemplo disso, é o fato de a epidemia ter extrapolado os limites dos “grupos de risco”. No decorrer dos quatro primeiros anos da década de 1990, a Aids se “heterossexualizou”; ano a ano o número de heterossexuais contaminados superou o número de homossexuais masculinos. Outro fator importante foram os financiamentos provenientes do exterior, seja os de ONGs ou, o maior deles, o do Banco Mundial; eles viabilizaram e também orientaram as políticas antiaids brasileiras.

Por fim, a redemocratização política do país, a reforma sanitária e a criação do SUS foram componentes que impactaram profundamente a experiência de combate ao HIV/Aids do país. Esses componentes trouxeram para o debate a concepção de saúde como um direito cujo acesso universalizado e gratuito é dever e responsabilidade do Estado, por isso era a ele que os ativistas e as ONGs Aids deveriam pressionar. Do momento incipiente da chegada da Aids até a distribuição gratuita e universal de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de Aids foi necessário um empenho acentuado de ativistas e ONGs/Aids para que o Estado elaborasse políticas contundentes de prevenção, tratamento e assistência baseadas nos princípios da reforma sanitária e do SUS. Assim, a construção do trabalho integrado prevenção-tratamento que alçou o Brasil ao posto de referência mundial na luta contra a Aids resultou de pressão da sociedade civil, do combate aos estigmas e à discriminação; do estabelecimento de uma relação

colaborativa Estado-ativistas e da ação de governos federais que enfrentaram o posicionamento contrário da Igreja Católica às campanhas de prevenção.

## Referências Bibliográficas

- BUTLER, Judith. *Corpos que pensam: sobre os limites discursivos do “sexo”*. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.
- BRASIL. Lei n 9.313, de 13 de novembro de 1996. Disponível online: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L9313.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9313.htm). Acesso em setembro de 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria 236, de 2 de maio de 1985. Cria o Programa de Controle da SIDA ou AIDS (hoje Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais). Disponível Online: [file:///D:/Downloads/portaria\\_236\\_1985\\_pdf\\_69224.pdf](file:///D:/Downloads/portaria_236_1985_pdf_69224.pdf). Acesso em agosto de 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico Aids 1980 - 2000. Brasília, 2001.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Current Trends Update on Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) --United States. *Morbidity and Mortality Weekly Report* (MMWR). September 24, 1982 / 31(37);507-508, 513-514. Disponível online: <<https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/00001163.htm>>. Acesso em julho de 2021.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Pneumocystis Pneumonia - Los Angeles. *Morbidity and Mortality Weekly Report* (MMWR). 5 de junho de 1981/30 (21); 1-3. Disponível online: <[https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june\\_5.htm](https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june_5.htm)>. Acesso em julho de 2021.
- CONTRERA, Wildney Feres. *GAPAs: Uma resposta comunitária à epidemia de Aids no Brasil*. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde Coordenação Nacional de DST e Aids. Brasília, 2000.
- CUETO, Marcos. LOPES, Gabriel. AIDS, Antiretrovirals, Brazil and the International Politics of Global Health, 1996–2008. *Social History of Medicine*, v. 34, n. 1, p. 1-22, 2019.
- DANIEL, Herbert. PARKER, Richard. *Aids a Terceira Epidemia: ensaios e tentativas*. São Paulo: Iglu, 1991.
- FAVERET FILHO, Paulo; OLIVEIRA, Pedro Jorge. A universalização excludente: reflexões sobre as tendências do sistema de saúde. *Planejamento e Políticas Públicas*, Brasília, n. 3, 139-162, 1990.
- FOUCAULT, Michel. *As palavras e as coisas: Uma arqueologia das ciências humanas*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- FOUCAULT, Michel. A ética do cuidado de si como prática da liberdade. In: *Ditos & Escritos V - Ética, Sexualidade, Política*, Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004, p. 1-14. Disponível online: <[https://aedmoodle.ufpa.br/pluginfile.php/405406/mod\\_resource/content/2/foucault\\_%20etica\\_cuidado\\_si.pdf](https://aedmoodle.ufpa.br/pluginfile.php/405406/mod_resource/content/2/foucault_%20etica_cuidado_si.pdf)>. Acesso em julho de 2021.
- GALVÃO, Jane. *Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro/São Paulo: ABIA/Editora 34, 2000.
- GALVÃO, Jane. A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou um direito? *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 213-219, 2002.

- GRANJEIRO, Alexandre; SILVA, Lindinalva Laurindo TEIXEIRA, Paulo Roberto. Respostas à Aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. *Rev. Panam. Salud Publica*, v.26, n.1, p.87-94, 2009.
- HERZLICH, Claudine. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p. 23-36, 1991.
- LIMA, Ana Cláudia Teixeira de. *O câncer gay e o orgulho gay: a experiência da Aids para o movimento LGBT da cidade do Rio de Janeiro (1986-1995)*. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz: Rio de Janeiro, 2019.
- MANN, Jonathan M. A AIDS no mundo na década de 90. In: Edições Paulinas (Org.). *AIDS - do preconceito à solidariedade: a partir da medicina, ciência do social e teologia*. São Paulo: Paulinas, 1990, p. 28-37.
- MARQUES, Maria Cristina da C. Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil. *História, Ciências, Saúde Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 9 (suplemento), p 41-65, 2002.
- MATTOS, Ruben A. de. PARKER, Richard. TERTO JÚNIOR, Veriano. *Políticas Públicas e Aids*, Nº1. As estratégias do Banco Mundial e a resposta à Aids no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.
- NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. *As Pestes do Século XX: Tuberculose e AIDS no Brasil, uma história comparada*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.
- NASCIMENTO, Dilene Raimundo do; VIANNA, Eliza da Silva; MORAES, Monica Cristina de; SILVA, Danielle Souza Fialho da Silva. O indivíduo, a sociedade e a doença: contexto, representação social e alguns debates na história das doenças. *Khronos - Revista de História da Ciência*, São Paulo, v. 6, p.31-47, dezembro, 2021.
- NORONHA, José Carvalho de; LEVCOVITZ, Eduardo. AIS-SUDS-SUS: os caminhos do direito à saúde. In: GUIMARÃES, Reinaldo; TAVARES, Ricardo (Orgs.). *Saúde e sociedade no Brasil: anos 80*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994. p. 73-111.
- POLLAK, Michael. *Os Homossexuais e a Aids: Sociologia de uma Epidemia*. São Paulo: Estação Liberdade, 1990.
- PARKER, Richard. *A Construção da Solidariedade: AIDS, Sexualidade e Política no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA; IMS-UERJ; Relume Dumará, 1994.
- PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. *Estigma, discriminação e Aids / Stigma, discrimination and AIDS*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS; 2001.
- PARKER, Richard; GALVÃO, Jane; BESSA, Marcelo (orgs.). *Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à Aids no Brasil*. Rio de Janeiro/São Paulo: ABIA/Editora 34, 1999.
- RAMOS, Sílvia. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 9, n.4, p.1067-1078, 2004.
- RICOEUR, Paul. *A história, a memória, o esquecimento*. Campinas: Editora da Unicamp, 2007.
- ROTELLO, Gabriel. *Comportamento Sexual e AIDS: a cultura gay em transformação*. São Paulo: Summus, 1998.
- SONTAG, Susan. *Doença como metáfora/A Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.
- TEODORESCU, Lindinalva Laurindo. TEIXEIRA, Paulo Roberto. *História da Aids no Brasil 1983-2003*. Brasília: Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2015.
- TRONCA, Italo. *As máscaras do medo: LeprAids*. São Paulo: Editora da Unicamp, 2000.
- VIANNA, Eliza; NASCIMENTO, Dilene R. Nunca me senti tão maldito?: o estigma e a epidemia de Aids no Brasil. In: FRANCO, Sebastião Pimentel; NASCIMENTO, Dilene

DOSSIÊ CULTURA, PODER E REPRESENTAÇÃO: CAMINHOS E PERSPECTIVAS & VARIA

- Raimundo do; MACIEL, Ethel Leonor Noia. (Orgs.). *Uma história brasileira das doenças*. v. 4. 1 ed. Belo Horizonte: Fino Traço, 2013, p. 237-254.
- VIANNA, Eliza da Silva. Aids a contrapelo: experiência da doença e relações de poder. *Revista História: Debates E Tendências*, Passo fundo, v. 21, n. 1, p. 155-171, 2021.
- XI CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE AIDS. Boletim informativo. Vancouver, Canadá, 7 a 12 de julho/1996.