



Ministério da Saúde  
FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
INSTITUTO LEÔNIDAS & MARIA DEANE – FIOCRUZ  
AMAZÔNIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE,  
SOCIEDADE E ENDEMIAS NA AMAZÔNIA**

**MICHELE ROCHA DE ARAUJO EL KADRI**

**A PARTICIPAÇÃO DAS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE  
CIVIL NO ENFRENTAMENTO À AIDS: HISTÓRIA DA  
POLÍTICA NO ESTADO DO AMAZONAS**

MANAUS

2013

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
INSTITUTO LEÔNIDAS & MARIA DEANE – FIOCRUZ  
AMAZÔNIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE,  
SOCIEDADE E ENDEMIAS NA AMAZÔNIA**

**MICHELE ROCHA DE ARAÚJO EL KADRI**

**A PARTICIPAÇÃO DAS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE  
CIVIL NO ENFRENTAMENTO À AIDS: HISTÓRIA DA  
POLÍTICA NO ESTADO DO AMAZONAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia da Universidade Federal do Amazonas como parte do requisito para obtenção do título de Mestre, área de concentração História da Saúde e da Doença na Amazônia.

**Orientador:** Prof. Dr. Júlio César Schweickardt

MANAUS

2013

Ficha Catalográfica  
(Catalogação realizada pela Biblioteca Central da UFAM)

K11p Kadri, Michele Rocha de Araújo el.  
A participação das organizações da sociedade civil no enfrentamento à AIDS: história da política no Estado do Amazonas / Michele Rocha de Araújo el Kadri. - 2013.  
94 f. : il. color. ; 31 cm.  
Dissertação (mestrado em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia) — Universidade Federal do Amazonas/FIOCRUZ.  
Orientador: Prof. Dr. Júlio César Schweickardt.

1. AIDS (Doença) – Prevenção – Política governamental - Amazonas  
2. Doenças sexualmente transmissíveis – Prevenção – Política governamental - Amazonas 5. Saúde pública – Amazonas - História I.  
Schweickardt, Júlio César (orientador) II. Universidade Federal do Amazonas III. Título

CDU (2007): 614.4(811.3)(091)(043.3)

**MICHELE ROCHA DE ARAÚJO EL KADRI**

**A PARTICIPAÇÃO DAS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE  
CIVIL NO ENFRENTAMENTO À AIDS: HISTÓRIA DA  
POLÍTICA NO ESTADO DO AMAZONAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia da Universidade Federal do Amazonas como parte do requisito para obtenção do título de Mestre, área de concentração História da Saúde e da Doença na Amazônia.

**Aprovado em 11 de dezembro de 2013**

**BANCA EXAMINADORA**

Prof. Dr. Júlio César Schweickardt, Presidente  
Instituto Leônidas e Maria Deane – Fiocruz Amazônia

Profa. Dra. Maria Inês Gaspareto Higuchi, Membro  
Instituto Nacional de Pesquisa da Amazônia

Prof. Dr. Antônio Levino da Silva Neto, Membro  
Fiocruz Amazônia - Universidade Federal do Amazonas

## **AGRADECIMENTOS**

Ao Serviço de Biblioteca da Fundação Alfredo da Matta pela colaboração fundamental no levantamento e disponibilização de documentos históricos.

À colega de curso Silvia Helena Brasil pelo apoio acerca da metodologia da pesquisa histórica, pelo compartilhamento de fontes documentais e apoio emocional nas angústias e alegrias da jornada acadêmica.

Ao ativista Fabrício Nunes por disponibilizar vasta documentação, permitindo encontrar pistas importantes nos primeiros momentos da investigação.

Ao Prof.Dr. Júlio Schweickardt pela autonomia que me foi facultada na concepção e execução da pesquisa, possibilitando espaço para expressão de meu interesse de conhecimento.

À Profa.Dra. Elizabeth Moreira pelas sugestões e direcionamento fundamental na banca de qualificação do projeto.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior pela concessão da bolsa de estudo que permitiu dedicação necessária para execução desta tarefa.

*Eu tremia de febre durante a noite. Minha irmã não sabia mais o que fazer comigo, ela deitou do meu lado e me abraçou. Eu não sabia que ela me amava tanto.*

(PVHA)

## **RESUMO**

O trabalho analisa a construção da resposta à AIDS no Amazonas sob a perspectiva histórica da consolidação do programa estadual e como as Organizações da Sociedade Civil se veem contribuindo nesta construção. No Estado vem se produzindo e acumulando conhecimentos epidemiológicos sobre a doença, mas a análise sobre a história, a participação e controle social da sociedade civil organizada ainda há carência de estudo. Informações coletadas em fontes documentais e orais permitiu organizar o trabalho na forma de três artigos científicos sendo que cada um responde por um objetivo específico distinto: O primeiro é dedicado ao levantamento da história do Programa Estadual DST/AIDS; o segundo centra-se na história das principais Organizações da Sociedade Civil que participaram desta construção, e; o terceiro traça uma análise sobre a participação do movimento social anti-AIDS no enfrentamento à epidemia. Juntos os três artigos trazem elementos para visão ampliada, compreendendo que o programa estadual é também resultante de um processo histórico, de decisões políticas e da mobilização social e como suas diretrizes igualmente vem moldou o ativismo e a resposta das Organizações da Sociedade Civil.

**PALAVRAS CHAVE:** AIDS no Amazonas, movimentos sociais, controle social, história da saúde, política de saúde

## **ABSTRACT**

This research analyzes the AIDS program in Amazonas State in a historical approach of local response and how the Community Based Organization contributes in its history. In this States many epidemiological studies have been doing about the epidemic, but there is a lack of knowledge about history, community mobilization and social control of the civil society. Using oral and documental sources it is presented three papers, each one addresses an specific objective. The first one presents the history of the STI/AIDS Local Program; the second address the mainly Community Based Organizations histories, and; the last one focus the contribution of the Community Based Organization in the local AIDS Program response. Together the papers come with new perspective to comprehend the local Program as a result of an historical process, political decisions and community mobilization and how its directions equally drives the civil society activism.

**KEY-WORDS:** AIDS in Amazonas State, social movements, AIDS Community Based Organizations, social control, public health policy.



## **LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

|   |    |
|---|----|
| Gráfico 1 – Comparação Taxas de Incidência HIV/AIDS. ....         | 12 |
| Gráfico 2 – Comparação Coeficientes de Mortalidade por Aids ..... | 13 |
| Gráfico 3 – Crescimento Populacional da Cidade de Manaus. ....    | 24 |

## SUMÁRIO

|  |    |
|--|----|
| INTRODUÇÃO .....   | 11 |
| OBJETIVOS .....  | 17 |
| Artigo 01 - A Emergência da Aids no Amazonas .....   | 18 |
| Artigo 02 - Aids e Movimento Social no Amazonas .....  | 44 |
| Artigo 03 - “ <i>A gente tem que lutar pra sobreviver</i> ”: As Organizações da<br>Sociedade Civil no enfrentamento à AIDS no Amazonas ..... | 61 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS .....   | 82 |
| BIBLIOGRAFIA .....   | 86 |
| APÊNDICES .....  | 88 |
| A – Datas históricas da AIDS no AM. ....   | 89 |
| B – Roteiro de Entrevista Ativistas OSC/AIDS .....   | 93 |
| C – Roteiro de Entrevista Profissionais/Gestores .....   | 94 |

## INTRODUÇÃO

Era o ano de 1982 quando em São Paulo ocorria o primeiro diagnóstico no país de uma doença recém-descoberta nos Estados Unidos e Europa e que naquele momento já era denominada de *Síndrome da Imunodeficiência Adquirida*. Desde então, pesquisas e conhecimentos sobre a doença vêm sendo acumulados muito rapidamente no mundo inteiro.

Em paralelo, a epidemia se espalhou ainda mais rápido em escala global. Nos Estados Unidos e em alguns países europeus, a epidemia de AIDS veio acompanhada por uma forte mobilização social especialmente nas populações mais atingidas pela doença. Este ativismo impediu que seus governos fechassem os olhos ao problema, pressionando-os a dar uma resposta assertiva. Está claro que a AIDS é uma doença que afeta sobremaneira a vida pessoal daqueles infectados pelo vírus, mais ainda é indispensável reconhecê-la como uma doença que trouxe profundas repercussões na vida e nas relações em sociedade.

No Brasil, a construção de uma resposta nacional à epidemia, cujo modelo de sucesso é reconhecido mundialmente, conseguiu colocar-se como um problema de toda a sociedade desde os primeiros casos diagnosticados ainda no início da década de 1980. Para Chequer (2006) graças a mobilização social a AIDS, diferentemente de outras doenças de igual prevalência e gravidade, conseguiu lograr avanços importantes e irreversíveis como, por exemplo, o acesso universal aos medicamentos antirretrovirais em 1996. Ele ressalta ainda que o protagonismo de grupos homossexuais, que já vinham se organizando no país desde a década anterior, foi muito importante na construção de uma resposta em solo nacional. A comunidade gay organizada foi o primeiro grupo chamado a contribuir com os técnicos da Secretaria de Saúde de São Paulo na organização do primeiro programa de combate a doença no país já em 1983.

A partir de 1986 a AIDS passa a ser uma doença de notificação compulsória e já neste ano o primeiro caso de AIDS foi notificado no Estado do Amazonas. Segundo informações disponíveis no DataSUS (2012), entre 1986 a 2010 o Amazonas acumulava 7.993 casos de HIV notificados, com uma distribuição espacial bastante desigual em seu território. Dos 62 municípios do estado, 9 ainda não haviam notificado nenhum caso até 2010. É esperado que a concentração de casos fosse maior na capital por ser a região de maior concentração populacional, no entanto deve-se considerar também que muitos casos notificados em Manaus são de pessoas residentes no interior que, quer seja por conta de uma inadequada rede de

assistência ou medo de discriminação em municípios de menor porte, as PVHA preferem buscar assistência na capital. Em todo o estado, quase 60% dos municípios notificaram menos de 10 casos, enquanto Manaus registre 87% do total de 7.993 de casos no Amazonas.

Para facilitar nossa análise, neste trabalho consideramos os dados disponibilizados pelo Ministério da Saúde - principalmente no DATASUS e Boletins Epidemiológicos - por acreditarmos que a metodologia de coleta das informações e os critérios de categorização estão mais claramente definidos e consolidados. É provável que essas informações sejam divergentes dos dados das Secretarias Municipais e Estadual.

O Boletim Epidemiológico (2011) coloca Manaus como 3ª cidade no ranking brasileiro em taxa de incidência, ficando atrás apenas de Porto Alegre (1ª) e Florianópolis (2ª). No gráfico vê-se claramente a tendência de crescimento da incidência no Amazonas em relação à média brasileira. Ressalta-se, no entanto, a necessidade de mais estudos para verificar se esse aumento pode ser explicado principalmente pelo aumento na testagem.

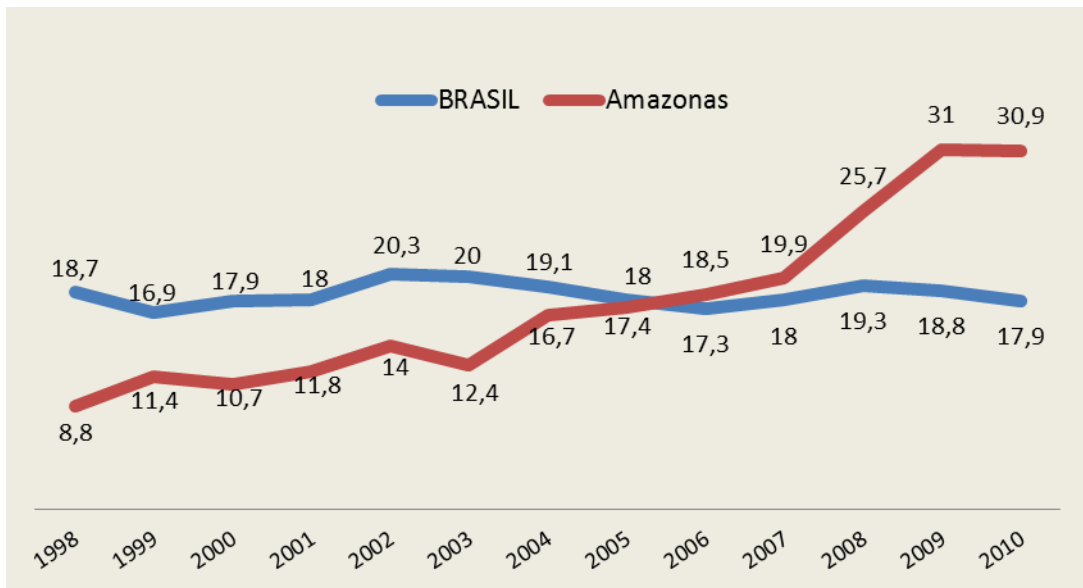


Gráfico 1 – Comparação Taxas de Incidências

Fonte: Ministério da Saúde, 2011

A exceção de 2003, a epidemia no Amazonas vem aumentando progressivamente chegando a ser quase o dobro da média nacional a partir 2009. De certa forma, o “incômodo” que esse gráfico traz foi um dos motivadores para investigação mais a fundo quais vem sendo as estratégias usadas pelas autoridades de saúde que, ao julgar por esses resultados, parecem não estar sendo suficientes em responder de forma eficaz ao controle da epidemia no Estado,

assim como analisar como a sociedade civil organizada vem atuando no controle social ao longo da história da epidemia no Estado.

A partir de 1996 com a introdução da terapia com medicamentos Anti retrovirais, o coeficiente de mortalidade sofreu forte declínio (ABIA, 2006) no Brasil, no entanto o mesmo não aconteceu no estado. Em 2010, o Amazonas apresentou o 3º pior índice do país. Novamente o Rio Grande do Sul lidera o ranking, seguido pelo Rio de Janeiro. No entanto observamos que estes padrões apresentam tendências diferentes entre os três estados.

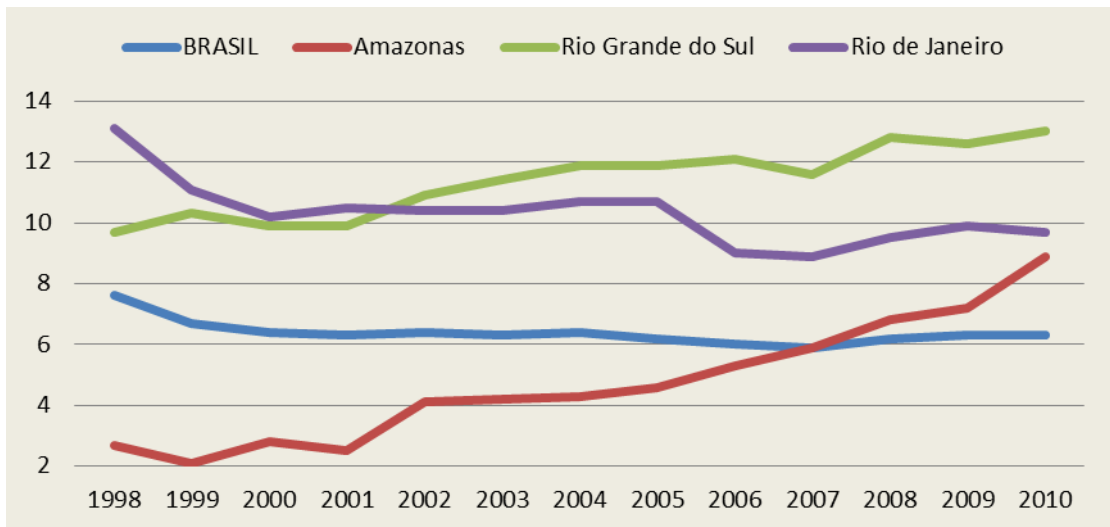


Gráfico 2 – Comparação Coeficientes de Mortalidade

Fonte: Ministério da Saúde, 2011

No Rio do Grande do Sul, embora alta e muito acima da média nacional, a mortalidade vem mantendo um ritmo estável. Já o Rio de Janeiro, apresenta uma tendência de queda, enquanto que no Amazonas vê-se uma acentuada tendência de crescimento, ultrapassando a média nacional a partir de 2008. Mortalidade é um índice diretamente relacionado a acesso ao cuidado, qualidade do serviço prestado e precocidade no diagnóstico. Quanto a outro importante índice para avaliação do Programa, a incidência em menores de cinco anos, o Amazonas ocupa o 2º lugar entre os estados brasileiros no registro de casos, levantando ainda outra necessidade de pesquisa acerca qualidade da prevenção da transmissão vertical.

A explicação para estes resultados – preocupantes – no estado não deve ser simplista, reduzindo a análise da resposta contra a epidemia somente ao viés da epidemiologia, tão pouco “culpabilizar” exclusivamente as ações governamentais, ou ausências delas, deixando

de fora o contexto histórico, social e ainda elementos comportamentais que dizem respeito à atitude das pessoas em adotar medidas preventivas.

O que se deseja apontar com este trabalho é que entender padrões epidemiológicos por si só não permite construir políticas eficazes para lidar com a questão. Na construção de uma resposta para um problema de saúde pública localizar a epidemia em um contexto histórico e social no qual ela ocorre é tão importante quanto descrever seus padrões epidemiológicos, uma vez que a doença afeta e é afetada pela vida dos sujeitos, autores de sua própria história e parte de uma sociedade. Altman (1995) compreende que essa contextualização permite entender os pressupostos que norteiam as decisões tomadas pelas autoridades de saúde seja no sentido de alocação de recursos seja no sentido ideológico da organização dos serviços. Essas decisões, portanto tem um impacto determinante na vulnerabilidade das populações. É necessário alinhar conhecimento epidemiológico com a realidade social no qual a epidemia acontece.

Na pesquisa de informações para entender os aspectos históricos e sociais que marcam a história da AIDS no Amazonas, nos deparamos com ausência de informações sobre a temática. As produções científicas sobre o tema em solo amazonense publicadas até o momento não tem abordado o problema de forma adequada e detalhada quanto aos aspectos sociais da epidemia ou quanto a participação da sociedade civil no controle social da resposta estadual de combate ao HIV ao longo desses 25 anos. Controle social aqui entendido não apenas no caráter fiscalizador, mas principalmente sob a ótica do planejamento de ações e alinhamento de estratégias.

No Brasil o programa da AIDS contou com acompanhamento muito próximo dos movimentos sociais, cuja participação também é fruto de um momento histórico. Assim, chegamos a seguinte questão: De que forma as Organizações da Sociedade Civil no Amazonas percebem sua contribuição no enfrentamento à AIDS no estado?

Considerando tal questionamento, nas investigações preliminares na delimitação do objeto deste estudo, ficou evidente que parte das informações principalmente a respeito da organização das instituições e planos governamentais poderia ser encontrada em documentos oficiais tanto das Instituições Governamentais quanto das próprias Organizações Sociais. Outra parte da história está registrada apenas na memória de personagens que militam ou militaram nessa luta. Considerar o relato dos representantes governamentais, mas

principalmente os relatos das lideranças da sociedade civil foi imprescindível no entendimento do contexto social – de certo modo também político - da epidemia no Amazonas. Desse modo, na realização da pesquisa optamos por utilizar tanto fontes documentais assim como orais na reconstrução da história da história das DST/AIDS no Amazonas.

Na pesquisa documental consideramos leis, portarias e decretos publicados no Diário Oficial do Estado relacionados ao programa estadual DST/AIDS, relatórios, atas de reunião, propostas de intervenção, ofícios produzidos pelas instituições de referência à prevenção, assistência ou advocacia à DST/AIDS no estado, governamentais ou não governamentais; arquivo de jornais impressos com notícias sobre o tema no período de análise e dados epidemiológicos oficiais do Ministério da Saúde sobre a doença.

Foram realizadas entrevistas individuais com roteiro semiestruturado (apêndice II) com profissionais de saúde que participaram na organização do primeiro serviço de assistência aos soropositivos no estado. Para captar a percepção e a história das Organizações da Sociedade Civil foram feitas igualmente entrevistas com seus ativistas cuja militância tenha sido relevante no período de análise.

A partir dos objetivos definidos, optamos por organizar os dados coletados em três artigos. A opção em apresentar a dissertação em forma de artigos é por acreditar que este é um modelo mais objetivo que o modelo de relatório tradicional, preenchendo de forma mais prática e rápida a lacuna de conhecimento sobre a história da Aids e do movimento social no Amazonas.

O primeiro artigo é dedicado a reconstituir a história do programa de AIDS no estado desde os primeiros anos da epidemia, descrevendo o contexto social, histórico, e em certa medida também político à época da emergência da doença. No Brasil a mobilização da sociedade civil foi sempre uma resposta a política governamental à epidemia, até mesmo quando essa era ausente. Ao analisar os movimentos de AIDS no país, estudiosos apontam que as mudanças ocorridas na orientação da política nacional acabaram por provocar mudança na atuação dos movimentos de AIDS (Parker, 1997; Galvão, 2000; Marques, 2002). Apesar de nosso objeto ser o movimento social, entendemos que o resgate da história do Programa DST/AIDS traz elementos importantes num pano de fundo da realidade coletiva maior.

O segundo artigo é dedicado a identificar quais as Organizações que participaram desta construção. Para considerar a sociedade civil como parceira em qualquer intervenção de saúde é fundamental conhecer essas Organizações, por isso o registro de sua atuação é uma parte importante na história da AIDS no estado e na análise do movimento social. Um dos resultados desse estudo é a contribuição para aumentar a visibilidade ao movimento, fortalecendo a causa. Na identificação desses parceiros, consideramos aquelas Instituições citadas em documentos oficiais do Ministério da Saúde e da Coordenação Estadual DST/AIDS assim como pessoas e entidades citadas unanimemente pelas próprias lideranças nas entrevistas.

O levantamento histórico forneceu elementos essenciais para analisar a contribuição das Organizações da Sociedade Civil no enfrentamento da epidemia, a partir da percepção das próprias lideranças do movimento. Considerando que o protagonismo das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS é tão fortemente recomendado pela Agência das Nações Unidas para AIDS (Unaid), essa perspectiva histórica foi importante para compreender o profundo entrelaçamento da organização e mudanças ocorridas no movimento de AIDS no estado e a política de controle e assistência no Brasil, fenômeno que é analisado no último artigo.

É importante esclarecer ainda a opção que fizemos pelo uso do termo Organizações da Sociedade Civil. Como nosso interesse é o ativismo social, os movimentos podem ou não estar constituídos formalmente. Ao trabalhar com Organizações da Sociedade Civil (OSC) e não apenas com Organização Não-Governamental (ONG), tivemos liberdade para incluir lideranças de Redes de Apoio e/ou Cooperação entre as OSC, considerando que o objeto de estudo pode ter ou não condição jurídica constituída.

Ainda uma última observação: os artigos foram organizados conforme a formatação exigida pelo periódico ao qual será submetido.



## **OBJETIVOS**

### **OBJETIVO GERAL**

Analisar a contribuição das Organizações da Sociedade Civil no enfrentamento à AIDS no Amazonas entre os anos de 1986 a 2010.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Descrever o contexto histórico, social e político na época da emergência da AIDS no Amazonas;
- Identificar as Organizações da Sociedade Civil reconhecidamente importantes no enfrentamento à AIDS no estado;
- Descrever a contribuição das Organizações da Sociedade Civil locais no controle social da política de AIDS no Amazonas.

### **A emergência da AIDS no Amazonas**

Este primeiro artigo é dedicado a descrever contexto histórico, social e político na época da emergência da AIDS no solo amazonense, sempre relacionando o cenário local com a realidade nacional e global no qual a epidemia ganhou espaço ao longo dos anos. O trabalho foi apresentado à revista *História, Ciências, Saúde – Manguinhos* e aguarda aprovação.

## A EMERGÊNCIA DA AIDS NO AMAZONAS

Michele Rocha Kadri<sup>1, 2</sup>

Júlio Cesar Schweickardt<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Fiocruz Amazônia  
Instituto Leônidas e Maria Deane  
R. Teresina, 476, Adrianópolis  
69057-070 Manaus-AM  
michele.kadri@gmail.com

<sup>2</sup> Universidade Federal do Amazonas  
Programa de Pós-Graduação em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia.

### **RESUMO:**

O artigo analisa o contexto histórico, social e político do surgimento da AIDS no Amazonas e como as respostas locais foram moldadas pelas mudanças ocorridas na Política Nacional. Para isso, utilizou-se pesquisa de fontes documentais e histórias orais. A partir desse levantamento revelou-se que a desarticulação entre as instituições de assistência e cuidado e principalmente a falta de priorização política para combate à epidemia no Amazonas, tem dificultado o planejamento e execução de ações e estratégias públicas com abrangência em toda rede de assistência no Estado.

### **PALAVRAS-CHAVE:**

Políticas de Saúde, AIDS, história da saúde, Amazônia.

## 1. Introdução

A história da AIDS desde os primeiros casos identificados em 1981 esteve atrelada irreversivelmente a história dos movimentos sociais em muitos países, no Brasil inclusive. Descrever padrões epidemiológicos por si só não dá conta de entender a dinâmica de disseminação de uma doença. Segundo Marques (2002, p. 42) uma epidemia deve ser entendida também como um fenômeno social que “mobiliza comunidades a revelar comportamentos que incorporam e reafirmam valores sociais”. As epidemias evidenciam um comportamento coletivo, não acontecem aleatoriamente, sendo ainda produto da combinação de decisões políticas e do comportamento social de cada momento histórico no qual ela surge e se espalha.

Entender o contexto social, político e ideológico no momento de surgimento e expansão da doença é uma questão central, uma vez que, conforme entende Altman (1995), isso definirá alocação de recursos, qualidade da atenção e investimento em pesquisa sobre o tema, interferindo na vulnerabilidade das populações. Desse modo, este trabalho se propõe a contextualizar a emergência da AIDS no solo amazonense, contextualizando-a no cenário brasileiro e global no qual a epidemia ganhou espaço ao longo dos anos.

O levantamento de dados se deu a partir de diversas fontes documentais: jornais do período, atas das reuniões do Conselho Estadual de Saúde e suas respectivas resoluções, Planos e Relatórios das intervenções realizadas pelas instituições de referência. Após esse levantamento, várias questões permaneceram em aberto, levantando a necessidade de realizar entrevistas com informantes-chave, profissionais de saúde e ativistas. Esse método mostrou-se apropriado para, conforme entende Britten et al (2009), esclarecer informações e explorar detalhes. O relato das fontes orais nos permitiu entender a complexidade dos mecanismos da tomada de decisão, articulações políticas, influências e pressões próprias do momento histórico e social do período. Delimitamos nossa análise no período de 1986 quando houve a notificação do primeiro caso no Amazonas a 2010, ano com dados consolidados pelo Ministério da Saúde até início da pesquisa.

Nos países centrais a descoberta da AIDS esteve desde sempre associada à luta pela manutenção dos direitos civis conquistados a duras penas especialmente nas duas décadas anteriores à epidemia. Igualmente no Brasil, a AIDS forçou as autoridades de saúde a estabelecer um diálogo com a sociedade, especialmente com os grupos mais afetados pela

doença. No Amazonas, as respostas pioneiras vieram de poucos dedicados profissionais que conseguiram dar certa visibilidade ao problema em meio a um serviço de saúde ainda em estruturação.

## **2. O cenário brasileiro: a política, sociedade e saúde**

Junto com a tomada do poder político pelos militares em 1964, Barata (2000, p.340) ressalta que na década de 1960 “teve início o modelo econômico centrado no fortalecimento do capitalismo privado e fomento ao capital estrangeiro” e que o controle da inflação se daria a partir do congelamento dos salários. Consequência dessa política salarial foi que, embora o país crescesse em torno 10% ano, com salários congelados a maioria das pessoas não se beneficiou ao aumento dessas riquezas, reforçando a pauperização da população. No campo da saúde, essas reformas governamentais “impulsionaram a expansão de um sistema de saúde predominantemente privado, especialmente nos grandes centros urbanos” (Paim et al, 2011, p.17). À medida que o poder aquisitivo da população decaía, o acesso à saúde ficava mais caro e difícil.

Durante toda a década de 1980 o Brasil vivia uma ressaca geral, pós “milagre brasileiro”. Como uma das consequências dessa estagnação econômica, no campo social o país viu a organização e fortalecimento de inúmeros grupos sociais: associações de bairro, sindicatos, partidos políticos, entidades profissionais e estudantis. Aliado a crise econômica que se agravava, esses movimentos foram conquistando legitimidade frente à população em geral a ponto de tornarem-se incoercíveis por parte do governo militar. Aliado a crise econômica e a crescente pressão social, ao governo não restava outra saída a não ser propor a sociedade uma abertura política gradual e segura controlada pelo Estado.

Em 1979, foi aprovada no Congresso Nacional a Lei 6683/79 que embora não promovesse uma anistia “ampla, geral e irrestrita” como reclamava o povo (ABAP, 2012), permitiu que vários intelectuais contrários ao regime e, portanto forçados ao exílio nos anos anteriores de repressão mais violenta, voltassem ao país. Alguns desses militantes políticos tiveram papel importante na promoção dos direitos civis e no ativismo no enfrentamento à AIDS no país, como Herbert Daniel e Herbert de Souza (Betinho).

No campo da saúde, toda essa mobilização resultou no movimento da Reforma Sanitária, reunindo iniciativas de grupos de base, professores, pesquisadores e profissionais de saúde. Paim et. al. (2011, p.18) entendem que o ideal de saúde “não como uma questão exclusivamente biológica a ser resolvida pelos serviços médicos, mas sim como uma questão social e política a ser elaborada” foram as referências para alavancar as reformas almejadas pela sociedade. A Reforma Sanitária, em coerência com o discurso de promoção dos direitos individuais em evidência no mundo e com processo de redemocratização política do país, trazia o claro entendimento de que a saúde é um direito humano e assegurar este direito é dever do Estado.

A criação do Sistema Único de Saúde (SUS), respaldado pela Constituição de 1988 foi fundamental para desenvolvimento da política brasileira de AIDS que se desenharia nos anos seguintes. O programa brasileiro no controle da epidemia não teria logrado o êxito e reconhecimento internacional sem a existência do SUS (ABIA, 2006).

O mesmo se pode dizer sobre o sentido de Controle Social. A participação popular na elaboração e fiscalização das políticas de saúde é resultado do processo de redemocratização que o país discutia naquele momento. No caso da AIDS, desde muito cedo, os grupos vulneráveis de São Paulo foram chamados a participar das discussões iniciais quando a epidemia tocou solo nacional (Chequer, 2006; França, 2008).

Vale notar que as propostas da Reforma Sanitária foram bastante revolucionárias à época, uma vez que no mundo se expandia a ideologia neoliberal que propunha a diminuição da intervenção do Estado na economia e nos mercados. A proposta de um sistema de saúde público ia na contramão do que se considerava “moderno” à época. Para Marques (2002, p. 50) a combinação de todos esses elementos é fundamental para compreender o delineamento da resposta brasileira à AIDS:

“Ao se articularem os crescentes movimentos sociais, os princípios e diretrizes que marcaram, ainda que com dificuldade de implantação, uma mudança de sistema de saúde no Brasil, e o início do processo de redemocratização, formaram o pano de fundo para que os sujeitos dessa história dessem início à construção da política de enfrentamento à Aids/HIV no país.”

A assistência aos primeiros casos a partir de 1982 quando foi diagnosticado o primeiro caso de AIDS em São Paulo, embora tenha sido reconhecido retrospectivamente um caso já em 1980 (Galvão, 2002), foi dramática. Vale lembrar que no momento “pré-SUS” a

assistência médica cabia ao INAMPS e a assistência hospitalar era feita em seus hospitais. A AIDS, todavia era vista como um problema de saúde pública, cuja responsabilidade cabia às secretarias estaduais de saúde, que por sua vez não tinham hospitais para atender demanda crescente.

Até 1986 não havia consenso quanto as formas de transmissão e do agente etiológico da doença, conseqüentemente não se dispunha de exames laboratoriais. O diagnóstico era exclusivamente clínico, baseado na sintomatologia. Sintomas evidentes em soropositivos sinalizam comprometimento do sistema imunológico, sendo o internamento hospitalar a única intervenção disponível para tratar infecções oportunistas.

Assim, num cenário de redemocratização política, crise econômica, discussão sobre reforma sanitária, de fortalecimento dos movimentos sociais de base e de luta por direitos civis, a AIDS chega ao Brasil.

### **3. A emergência da AIDS no Amazonas: cenário político e social**

Com objetivo de integrar econômica e socialmente a Região Norte ao resto do país, o governo militar empreendeu projetos de grande porte como construção de extensas rodovias e hidrelétricas na região. Sob o lema nacionalista “integrar para não entregar” o governo propunha a ocupação da região para resolver duas questões: por um lado assegurava a presença do Estado Brasileiro neste vasto território e por outro aliviava a tensão social por espaços agrícolas tradicionais no resto do país, sem alterar o sistema fundiário.

O mais importante projeto econômico foi implantação da Zona Franca e do Polo Industrial de Manaus. Em 28 de fevereiro de 1967 pelo Decreto-Lei nº. 288 o governo militar adota um modelo de Zona Franca no qual a região passa a receber incentivos fiscais para ser implantado um polo industrial, comercial e agropecuário, tendo como centro a cidade de Manaus. Segundo Virgílio Neto (2008, p.149) o objetivo do governo militar com a criação da ZFM foi de “ocupar a região amazônica, dado seu elevado conteúdo estratégico decorrente das riquezas naturais, da baixa densidade demográfica e do grande interesse internacional.”

Seráfico & Seráfico (2005) argumentam que para esse desenvolvimento era indispensável prover à região de infraestrutura e condições de vida para atrair força de trabalho e investimentos nacionais ou estrangeiros. Esse modelo trouxe à economia da região

um incrível dinamismo em curto tempo. Obviamente que a iniciativa gerou impacto gigantesco na receita do Estado e da capital. Nascimento (2004) aponta que entre 1968 a 1974, a receita de Manaus cresceu 922% e o Estado teve aumento de 547,7%. Por um lado isso significou superação da economia extrativista, mas por outro gerou êxodo rural com abandono de culturas tradicionais.

Nas décadas seguintes o crescimento populacional acentuou-se mais com pessoas vindas de todo o interior do Estado e de outras regiões do país em busca de oportunidade de crescimento e renda nas indústrias recém-instaladas no Polo Industrial de Manaus. Numa série histórica, Rivas et al (2003) analisam que a população de Manaus foi multiplicada por 8 vezes entre 1960 a 2000.

Desde sua criação em 1967 até 1970, o comércio, principalmente de produtos importados, era a principal atividade geradora de emprego. Manaus só viria a abrigar um quantitativo expressivo de indústrias a partir da segunda metade da década de 1970 (Rivas et al, 2009). Em consequência, na década seguinte intensificou-se ainda mais o crescimento populacional, conforme demonstrada gráfico abaixo.

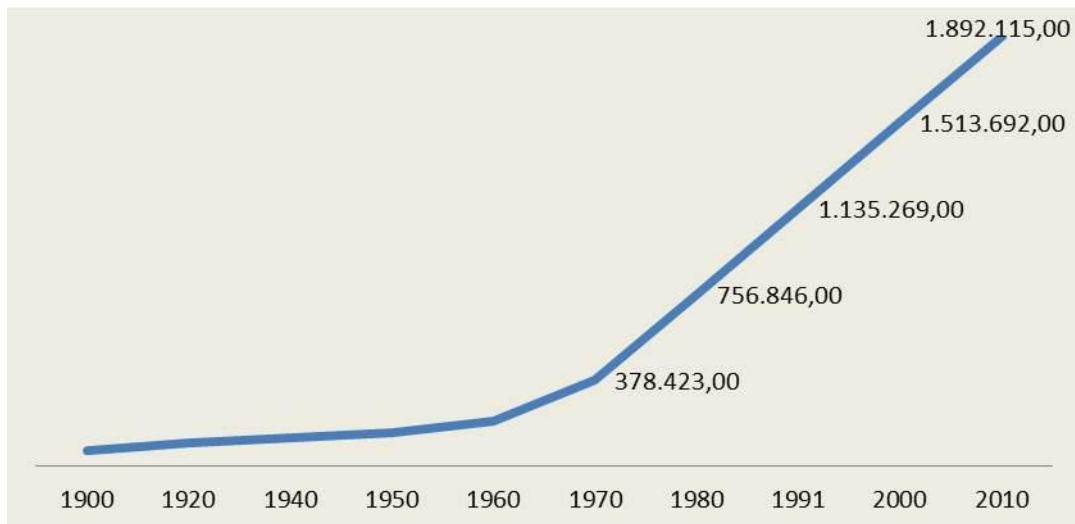


Gráfico 3 – Crescimento populacional na Cidade de Manaus

Fonte: IBGE, 2012

Todo esse rápido crescimento populacional, financeiro e industrial não foi acompanhado de investimentos ou estruturação dos serviços da cidade. Jornais da época noticiavam que a cidade vivia uma crise habitacional (A Crítica, 1986), sendo que diversos bairros surgiram à margem do poder público. Ocupações desordenadas de áreas urbanas se



proliferaram especialmente nas áreas no entorno do Distrito Industrial, zona leste de Manaus. Por isso Nascimento (2004) entende que a ZFM não se caracterizou como um projeto, mas se impôs como uma realidade, agravando as condições sociais de moradia, saneamento, serviços de saúde e transporte.

A saúde foi setor que sentiu fortemente o impacto dessa explosão demográfica. A proposta política da ZFM não contemplava qualquer intervenção nesta área, no entanto foi notável que toda essa demanda por serviços sanitários e de saúde produziram uma mudança na resposta de como a saúde vinha sendo organizada no estado até então.

A primeira mudança sentida foi a criação de cursos na área da saúde dentro da Universidade do Amazonas - UA, atual Universidade Federal do Amazonas. A formação profissional superior no Estado estava paralisada desde a crise da borracha, pois as instituições de formação eram em grande parte financiadas pelos grandes produtores. Especialmente após o Golpe de 64, havia necessidade de qualificar pessoas em nível superior para ocupar os novos postos que estavam a ser criados, inclusive na área da saúde.

Através do Ofício GE-611/64 de 03 de novembro de 1964, o governador Arthur César Ferreira Reis solicita ao Reitor da UA a instalação das Faculdades de Medicina, Farmácia e Odontologia para suprir carência de assistência de saúde na capital, mas principalmente no interior (Brito, 2011). Neste Ofício o Governador se comprometia em confiar o Hospital Getúlio Vargas, à época o único hospital geral, sob gestão do Estado, para que aí se instalem as Escolas e Enfermarias para campo prático dos estudantes. Esse hospital foi inaugurado em 1965 por iniciativa do Governo do Estado já como resposta ao aumento da demanda por assistência a saúde, considerando que com uma população de aproximadamente 300.000 habitantes, apenas os leitos filantrópicos não respondiam mais as necessidades (Albuquerque e Cóvas, 1998). As Faculdades de Medicina, Farmácia, Odontologia e ainda Engenharia começaram a funcionar efetivamente a partir de 1966. Em 1971 formou-se a primeira turma de médicos do estado (Brito, 2011)

Em 1971, além desse Hospital, a cidade contava na rede pública de assistência com três unidades de atendimento especializado: Dispensário Alfredo da Matta para hanseníase, o Cardoso Fontes para tuberculose e o Eduardo Ribeiro para saúde mental, e cinco postos de saúde para atendimento ambulatorial. Além dessas instituições de gestão exclusivamente pública, havia ainda três hospitais de grande porte: Santa Casa de Misericórdia, Beneficente

Portuguesa e Hospital Militar, instituições que recebiam apoio do governo, mas não estavam sob sua administração direta (Ricci, 1974). Segundo Albuquerque e Cóvas (1998), na década de 1970 outras unidades de assistência e serviço foram criadas dentre elas, o Laboratório Central de Saúde Pública, Banco de Sangue Central de Manaus, o Hospital de Moléstias Tropicais e o Centro de Controle de Oncologia, além da Secretaria de Saúde do município.

Com o crescimento populacional, setor saúde sentiu o impacto do aumento de demanda por serviços e limitação das unidades de assistência que existiam até então. Em 1975, quando foi criada a Secretaria Municipal de Saúde. Todos os setores da sociedade sentiam a necessidade de se repensar a saúde pública, especialmente em Manaus:

“O aumento do contingente populacional e a complexa problemática que o acompanha exigiram do Poder Público adequação de estruturas prestadoras de serviço para alcançar os objetivos a que se propõe, razão pela qual, através da Lei nº 1240 de 20 de novembro de 1975, foi criada a Secretaria Municipal de Saúde, órgão do primeiro escalão da Administração Municipal.” (SEMSA, 2012)

Embora instalada há mais tempo, a Secretaria Estadual de Saúde durante este período também passou por diversas mudanças e reestruturação organizacional. Entre 1965 a 1984 a Secretaria passou por 5 processos de reorganização, sempre tentando se adequar para responder não apenas a demanda de assistência, mas, principalmente, as mudanças na estrutura política do estado (SES, 2012).

Aumento populacional, intenso fluxo de pessoas (migratório e turístico), rede de saúde em organização, ausência de movimentos sociais organizados configuram o cenário local quando o primeiro caso de AIDS foi notificado em 1986 no Amazonas.

#### **4. A organização da resposta estadual e a evolução da epidemia**

##### **4.1 O protagonismo da Fundação Alfredo da Matta (FUAM)<sup>1</sup>**

Em Agosto de 1975, cria-se a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS), antiga Divisão Nacional da Lepra, dentro do Ministério da Saúde. Além da hanseníase, o Departamento passou a ocupar-se também da leishmaniose, pênfigo e das Doenças Sexualmente Transmissíveis.

Entre 1978 e 1979, a primeira ação no Amazonas de assistência especializada em saúde sexual/DST foi organizada no então Centro de Dermatologia Tropical e Venereologia Alfredo da Matta. Embora com aval da Secretaria de Saúde, a instalação do serviço foi uma iniciativa do diretor clínico da instituição, médico Sinésio Talhari. A contratação de especialistas em urologia e ginecologia<sup>2</sup> tinha o objetivo de prover a assistência a portadores DST, desenvolver estudos a respeito e contribuir na formação de profissionais para outras instituições. (SES, 1997; 1999). Após alguns embates e acordos internos, em 1981 cria-se nas dependências do Alfredo da Matta o ambulatório de DST, primeiro serviço dedicado à assistência de portadores DST no Estado. À frente do serviço foi designada a médica Adele Benzaken (para atendimento às mulheres) e médico José Carlos Sardinha (assistência aos homens).

Até aquele momento a assistência de casos de DST era inadequada, pois a cidade não contava com nenhum serviço especializado para assistência portadores dessas doenças. Sardinha (SES, p. 17, 1999) conduziu o estudo “*A conta do desperdício. Estudo simulado sobre atendimento de portadores de DST nos balcões de farmácia e drogarias de Manaus*” e estimou que apenas 10% dos casos de DST eram atendidos no serviço público e o restante dos casos sintomáticos eram atendidos nos balcões de farmácia. Para o autor o descontrole das DST invariavelmente significava descontrole também do HIV. Segundo relatos dos profissionais, os casos que chegavam ao serviço apresentavam estágios avançados dessas infecções.

Até 1985 com centenas de casos de AIDS em todas as regiões do país, os estados desenvolveram suas próprias estratégias para lidar com a epidemia, uma vez que não havia diretiva clara e apoio organizado do nível nacional. No Amazonas a FUAM e o Centro de Hematologia do Amazonas (Hemoam) passaram a se reunir em grupo de estudo, já atentos a eminente chegada da AIDS no estado, embora ainda nenhum caso tivesse sido diagnosticado até então.

Através da Portaria n.º. 236 de 1985 o Ministério da Saúde estabeleceu as diretrizes para o Programa de Controle da AIDS, sob a responsabilidade da DNDS. Em 1986 a AIDS passa a ser uma doença de notificação compulsória, mesmo ano que o primeiro caso de AIDS foi notificado no Amazonas. O DNDS credencia o Alfredo da Matta como Centro de Referência e Treinamento para DST da Região Norte (SES, 1997).

O curso lógico seria que a assistência aos soropositivos também permanecesse sob responsabilidade desta instituição, todavia os relatos apontaram que embates internos, com as religiosas que permaneciam na gestão do Alfredo da Matta, e a falta de internamento impossibilitaram que o espaço acolhesse também os casos de AIDS.

A epidemia se espalhava rapidamente no território nacional. Até 1990 quase 9.000 casos já havia sido reportados em todo país (MS, 2001), 60 deles no Amazonas, todos concentrados na capital (MS, 2012).

O PN-DST/AIDS apoiou em todas as regiões do país a organização de Centros de Referência. No Amazonas, com o aval da Secretaria Estadual da Saúde, o Ministério da Saúde delegou a Fundação Alfredo da Matta que já era referência regional para DST, a responsabilidade de organizar as bases de um programa de controle também de AIDS. Um técnico da instituição foi designado para coordenar essas ações, médico José Carlos Sardinha. (SES, 1999).

Em novembro de 1987 foi realizado em Brasília o 1º Encontro Nacional de Coordenadores Estaduais DST/AIDS no qual cada coordenador apresentou a situação em seu estado. A equipe de coordenação do Programa no Amazonas era formada por 2 médicos, 1 enfermeira e 1 sociólogo emprestado da Secretaria de Saúde (MS, 1987).

O relatório apresentado apontou que o principal objetivo estratégico desta coordenação deveria ser sensibilização das instituições e profissionais de saúde para assumir ações de controle e prevenção das DST's e AIDS e que o insucesso do Programa podia ser atribuído em parte a inabilidade da coordenação em promover tal sensibilização, mas também a outras condições pré-existentes. Segundo o documento, as instituições mais envolvidas com o programa, além do Alfredo da Matta, eram a SES<sup>3</sup>, a Fundação de Serviços de Saúde Pública (FSESP), a Universidade do Amazonas (UA), a SEMSA Manaus e o INAMPS. Cada uma com grau de envolvimento e dificuldades específicas.

A SES deveria ser a instituição na liderança do processo, no entanto o relatório aponta que esta passava por “problemas crônicos” de organização cuja resolução dependia de uma “forte decisão política”. De fato diversos documentos levantados na pesquisa apontam que só na década de 1980 a Secretaria passou por 2 reorganizações em sua estrutura (1981 e 1984) e mudança de 10 secretários, sendo os anos mais críticos 1987 com 4 trocas de gestores e 1989 com mudança de 3 gestores e ainda uma Comissão Administrativa. Conforme o documento, a

Secretaria estava sujeita a imperativos políticos, sem ordem administrativa, servidores desqualificados e sem estímulos técnicos e financeiros para engajamento em ações de maior eficácia. As ações do programa esbaravam nesses entraves administrativos.

Mesmo dentro da FUAM, o programa de DST/AIDS tinha dificuldade em coordenar ações, uma vez que a instituição histórica e prioritariamente era dedicada à hanseníase. As fontes utilizadas no trabalho apontaram que os embates eram tanto com corpo técnico (equipe clínica) quanto administrativo (entidades religiosas permaneciam na gestão vindas da assistência aos hansenianos):

“O programa de DST/AIDS ainda é considerado como o primo pobre do programa de hanseníase, veleidade do pequeno grupo que a ele se dedica e a que se dá atenção se não houver, no momento, alguma atividade do programa de hanseníase, sempre prioritário” (MS, 1987, p.4).

A FSESP, embora o relatório conclua que tinha os profissionais menos qualificados, foi considerada como instituição melhor engajada nas ações em DST-AIDS, com protocolos bem estabelecidos e treinamentos regulares de suas equipes. A SEMSA Manaus, mesmo contando com interesse de alguns de seus gestores, não tinha atuação expressiva no programa e sofria dos mesmos problemas estruturais da SES, embora a situação fosse menos caótica. Já o INAMPS apresentava resistência a ações rotineiras em DST.

A UA, segundo o relatório, dava suporte aos serviços de assistência a soropositivos. Nas dependências do HUGV eram tratados doentes de AIDS que necessitassem de internamento, especialmente nos cinco primeiros anos da epidemia. No Ambulatório Araújo Lima da Faculdade de Medicina, um serviço de DST foi montado, e no seu Hemocentro era feita sorologia para o vírus.

Fazendo uma análise mais detalhada do pano de fundo da situação, destacamos que no Amazonas o despreparo da equipe em lidar com a epidemia não foi diferente do resto do país. A AIDS impôs (e impõe!) desafios iguais as autoridade de saúde de todo o mundo. Até 1987, com um falho sistema de informação, nem mesmo o Ministério tinha meios para avaliar sua própria atuação.

Outro ponto é o contexto nos quais os pioneiros estavam inseridos. O que marcou a diferença na resposta organizada nos estados brasileiros foi a capacidade que suas Secretarias de Saúde tiveram de identificar a doença como uma emergência de saúde pública e que independentemente do número de casos registrados, a epidemia acabaria por atingir todos os

cantos do país indiscriminadamente. Marques (2002) destaca que as possibilidades políticas do setor saúde instaladas localmente no período foram determinantes para as respostas iniciais à epidemia nas diversas regiões do país. Para ilustrar seu posicionamento, a autora destaca que em 1983 quando haviam apenas 4 casos confirmados em São Paulo, sob a liderança de sanitaristas daquela Secretaria fortemente comprometidos com princípios da reforma sanitária, já se organizava o primeiro programa de combate a AIDS no Brasil que, segundo Galvão (2002), estabeleceu as bases para a posterior organização de outros estados e até mesmo do Programa Nacional.

Sem o suporte da Secretaria Estadual de Saúde, que conforme aparece na documentação, também estava desestruturada à época, o Programa de DST/AIDS do Amazonas dificilmente conseguiria implantar ações preventivas e de assistência em abrangência estadual. Analisando a situação da SES desde sua criação 1956 à 2010, a Secretaria passou por 8 reestruturações administrativas e troca de 38 secretários. Isso significa que em média cada gestor permaneceu no cargo cerca 16 meses, confirmando instabilidade da situação desta Secretaria.

As autoridades de saúde do Amazonas demoraram a perceber a ameaça que a AIDS representava, a tomada de consciência da gravidade da epidemia aconteceu aos poucos. Para exemplificar essa mudança de postura citamos o caso do então diretor da FMT, personalidade influente no âmbito da saúde, médico Heitor Dourado. Em entrevista ao jornal Diário do Amazonas (1987) declara que a AIDS era um problema menor dentre outras doenças sanitárias muito mais preocupantes. Mas já no ano seguinte reconhece a pertinência do tema e o inclui na pauta do 24º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, realizado em Manaus e organizado por àquela instituição (Amazonas em Tempo, 1988).

A epidemia avançou.

Como Centro de Referência em DST, ao longo dos anos, a Fundação Alfredo da Matta seguiu liderando uma série de estudo e pesquisas no Estado, em parceria principalmente com o Ministério da Saúde. Esse protagonismo histórico faz com que a instituição ainda hoje tenha assento como membro da comunidade científica na Comissão Nacional de AIDS – CNAIDS, resultado de sua liderança em diversos projetos-piloto de intervenção, estudos de validação de modelos de assistência e novos protocolos e suporte na implantação de novas políticas para o

MS, desenvolvendo inclusive políticas de atenção aos indígenas. Além disso, liderou ainda algumas outras intervenções inovadoras que destacaremos mais adiante.

#### **4.2 A AIDS na Fundação de Medicina Tropical (FMT)<sup>4</sup>**

Fontes pesquisadas evidenciaram que com o surgimento dos primeiros casos no Amazonas, os técnicos do Alfredo da Matta iniciaram um diálogo com SES para criação do Programa Estadual de AIDS, uma vez que esses pacientes eram atendidos precariamente em seu ambulatório de DST. Sem uma rede de assistência, os hospitais resistiam em internar soropositivos e muitos profissionais se recusavam a atendê-los. As internações eram conseguidas na base de troca de favor e embates entre os profissionais e gestores.

Com o aumento de casos, pressão da sociedade, da mídia e muita articulação, em fevereiro de 1989, por determinação da Comissão Interinstitucional de Saúde (CIS) foi criado o Programa Estadual de DST e AIDS em uma tentativa de melhor coordenar a resposta estadual entre as instituições envolvidas (SES, 1999).

Assim, num acordo entre a Coordenação Estadual DST/AIDS, a FMT e a SES, foi construída nas dependências desta Fundação uma ala de isolamento com 10 leitos para atender especialmente os soropositivos<sup>5</sup>. A FMT tornou-se referência para atendimento clínico/ambulatorial às PVHA. Para facilitar a articulação necessária para assistência adequada dos pacientes, a Coordenação do Programa se transferiu para lá, permanecendo ainda sob liderança de um técnico da FUAM, Adele Benzaken (SES, 1999).

A decisão de tornar a Fundação de Medicina Tropical o hospital de referência para assistência da AIDS, assim como lotar a Coordenação Estadual em suas dependências, como veremos, traria algumas repercussões para a história da AIDS no Amazonas, embora à época tenha sido a solução possível.

A criação de espaço físico não significou automaticamente assistência integral aos soropositivos, assim como a AIDS enfrentou resistência no Alfredo da Matta, igualmente os profissionais da FMT resistiam ao acolhimento do serviço. Também no Amazonas os primeiros anos da epidemia foram marcados por ausência de leitos, negligência e preconceito dos profissionais de saúde. Os poucos profissionais que se prontificaram em prestar o mínimo

de assistência paliativa sofriam o estigma de lidar como “doença procurada” que carregava pesado questionamento moral da sociedade.

Atualmente denominada Fundação de Medicina Tropical do Amazonas – FMTAM - foi criada em 1974 como Hospital de Moléstias Tropicais por iniciativa de dois médicos docentes da Universidade do Amazonas: Carlos Borborema e Heitor Dourado. O trabalho iniciou com uma pequena enfermaria dentro o Hospital Getúlio Vargas, servindo de campo de estágio para um grupo de estudantes que nos anos seguintes deram continuidade a trajetória desses professores e prosseguiram na vanguarda das pesquisas e na assistência às doenças infectocontagiosas na região (Tupinambá, 2012)

Assim como a hanseníase era prioridade na FUAM, as doenças tropicais eram (e são!) para FMT, com a diferença que na primeira a iniciativa para criação de serviço DST tinha partido da direção da instituição.

Em 1987, embora o Amazonas tivesse registrado apenas 5 casos, o Boletim Epidemiológico (MS, 2001) já apontava a dimensão que a AIDS vinha tomando no país: quase 3 mil casos com 2.223 óbitos.

No Amazonas os primeiros gestores do programa denunciaram a “falta de vontade política” em priorizar o controle das DST e AIDS e falta de plano estratégico com ações interinstitucionais que dessem conta de forma consistente e sustentável do combate à epidemia (Benzaken et al. 1998; Sardinha, 1999). As fontes pesquisadas alertaram que quando a Coordenação Estadual instala-se na FMT, extingue-se a Comissão Interinstitucional de DST/AIDS (formada pela FMT, FUAM e Hemoam) o que contribui para enfraquecimento da Rede e desarticulação das ações entre os atores envolvidos no combate à epidemia.

Embora presente, não se percebe até aqui a liderança da Secretaria de Saúde na organização da resposta de controle à AIDS. Os dados apontam que essa iniciativa fica restrita a atuação de alguns poucos profissionais sensíveis à questão. Assim sendo, dificilmente seria possível um plano eficaz de enfrentamento à epidemia de abrangência em todo o estado. A Secretaria adotou a postura de delegar o enfrentamento à AIDS às autarquias a ela afiliadas.



### **4.3 Algumas iniciativas exitosas, contudo isoladas.**

No Amazonas, embora a FUAM tenha desenvolvido inúmeras intervenções, destacamos duas iniciativas que trouxeram interessantes resultados e inovação por sua capacidade de articular em rede de assistência. A primeira e de maior abrangência ocorreu a partir de 1995 quando a Secretaria Municipal de Saúde de Manaus decidiu implantar em toda a rede básica do município assistência a pessoas portadoras de DST com abordagem sindrômica. No ano seguinte o serviço já estava em funcionamento em 17 Unidades do Município. A estratégia visava principalmente tratar adequadamente os casos, diminuindo assim a incidência de DST e conseqüentemente HIV na capital. (SES, 1999). Além da rede de cuidado estabelecida, outra inovação foi que cada Centro de Saúde tinha um plano de ação com indicadores e metas estabelecidas, além de encontros coletivos regulares para monitoramento e avaliação.

Foi firmada uma parceria entre a FUAM e a SEMSA Manaus, cabendo a Fundação realizar treinamento em abordagem sindrômica das equipes nas Unidades dessa Secretaria e realizar visitas técnicas para acompanhar implantação do Programa. Os treinamentos e acompanhamento aconteciam ao longo do ano, culminando no Simpósio de DST no último trimestre. O primeiro Simpósio ocorreu em outubro de 1996 e era o espaço no qual as equipes apresentavam as ações desenvolvidas em cada zona da cidade. Em contrapartida, a SEMSA assegurava aquisição de medicamentos e material educativo, contratação de profissionais, custeio dos treinamentos, adequação/ampliação estrutura física para atendimento. Tal iniciativa só logrou sucesso por conta da priorização dada pelo gestor Tirso Rodrigues que esteve a frente da Secretaria entre 1995 e 1997 (SEMSA, 1997).

No período de centralização das decisões no nível federal, o sucesso desta iniciativa destacou-se por conseguir captar recursos financeiros junto a Coordenação Nacional para a capital, sendo reconhecido até mesmo pela Organização Mundial da Saúde como exemplo de boa prática em saúde (SEMSA, 1998). Os Simpósios continuavam a ocorrer regularmente ainda em 2010.

Com a mudança de gestão, o Programa Municipal de DST/AIDS foi perdendo fôlego. Informações analisadas apontam que essa iniciativa (até hoje talvez a única no Estado) sistematicamente incorporou o rastreamento e tratamento DST na abordagem sindrômica na rede de saúde, promovendo articulação em rede de assistência do serviço de saúde e engajando

profissionais de várias unidades em ações de tratamento, prevenção e educação. No entanto, com a AIDS não se podia assegurar a mesma cadeia de cuidado, uma vez que casos positivos eram referenciados à FMT. Em caso de diagnóstico de AIDS, o serviço referenciava, mas a contra-referência era perdida.

Em outra iniciativa de caráter interinstitucional, a FUAM desenvolveu junto com a Prefeitura de Manacapuru o Projeto Princesinha, um plano de prevenção das DST/AIDS naquele município (1997-2004). Benzaken et al (2007) ao descreverem os resultados desse programa deixa claro que o sucesso do Programa só foi possível pelo comprometimento da equipe de saúde daquela Secretaria, mas principalmente priorização política dos gestores do município recém eleitos e que tinham interesse em desenvolver turismo ecológico.

O Projeto logrou por alguns anos repercussão nacional, sucesso resultado principalmente da utilização da metodologia Educação de Par com profissionais do sexo, público-alvo priorizado pela intervenção. Além das ações específicas para este público, foi estabelecida assistência na rede básica de saúde do município às pessoas portadoras de DST, assegurando-lhes acesso ao diagnóstico, tratamento adequado, aconselhamento e testagem para HIV. Como era uma prioridade, o Programa de Controle das DST/AIDS de Manacapuru foi regulamentado, com provisão orçamentária garantida pela Prefeitura do município, incluindo a compra de medicamentos e implantação de um sistema de vigilância epidemiológica. Com a mudança do grupo político no município houve um realinhamento das prioridades e o projeto perdeu força.

#### **4.4 A AIDS no Conselho Estadual de Saúde**

As atas de reunião do Conselho Estadual de Saúde (CES) forneceram pistas interessantes sobre importância com que algumas questões de saúde foram tratadas pelo poder público ao longo dos anos.

No caso da AIDS, desde a organização do CES em 1993, a primeira vez que o tema entrou na pauta de discussão foi na 33ª Reunião de 14 de janeiro de 1997 quando o então Conselheiro Tancredo Soares relata a exitosa experiência da SEMSA Manaus (CES, 1997a). No seu entendimento o programa de AIDS deveria ser assumido pelo próprio CES juntamente com setores envolvidos da SES, FMT e Coordenação Estadual DST/AIDS. Embora fosse um

mau entendimento acerca da responsabilidade do CES, o fato é que Soares apontava a necessidade da Secretaria Estadual em assumir responsabilidade pelo Programa.

Aliás, o Programa de AIDS começa a tomar visibilidade no âmbito estadual, especialmente quando Tancredo Soares – que já vinha sensibilizado com o tema desde sua gestão na FMT – assume a Secretaria Estadual de Saúde em 1997. Nas atas de 1994 à 2010, o maior número de vezes que o tema AIDS esteve na pauta e com discussão mais detalhadas aconteceram precisamente quando este esteve presente seja na condição de membro (conselheiro) ou na de Presidente (secretário de saúde). Relatos também confirmam que o médico se mostrou sensível à problemática e é um nome importante na história dos primeiros anos da epidemia no Estado.

A precariedade do sistema de informação sanitária/epidemiológica é outro tema recorrente no CES. Na 3ª reunião ordinária foi apresentada a situação de saúde no estado citando cólera, malária, sarampo e meningite como os grandes problemas do estado (CES, 1994). Nesse tipo de avaliação comumente o único critério utilizado é o número de casos, desconsiderando outros riscos eminentes como a AIDS, por exemplo. Somente naquele ano foram registrados 86 novos casos no estado (MS, 2012).

A ata da 34ª reunião realizada em 10 de março de 1997, refere a condição de desestruturação do Programa Estadual. Aquela altura embora a coordenação já estivesse sob responsabilidade de um técnico da Fundação de Medicina Tropical – médico Flávio Barros – a FUAM permanecia sendo o Centro de Referência parceiro do PN DST/AIDS, rivalizando de certa forma com a FMT. A ata refere um relatório apresentado por este técnico da FMT em que denuncia que “algumas pessoas estariam atuando no sentido oposto aos propósitos do programa”. Nesta mesma reunião Soares, já na condição de presidente do CES, expôs o sucesso da parceria entre a FUAM e a SEMSA Manaus, sugerindo que proposta semelhante fosse implantada nas Unidades de Saúde do Estado. Pela primeira vez a SES parecia disposta a assumir liderança do Programa Estadual DST/AIDS, apaziguando assim os desentendimentos entre FUAM e FMT. O presidente confirma que a Coordenação do Programa DST/AIDS firmara alguns contratos diretamente com o Ministério da Saúde para redefinir a situação da AIDS no estado. (CES, 1997a). Na reunião seguinte definiu-se que seria convocado um encontro para elaborar uma proposta para o Programa DST/AIDS no Estado (CES, 1997b). A proposta foi de que a SEMSA Manaus assumiria a capital, cabendo a SUSAM atender ao interior.

No entanto, a FUAM prosseguiu liderando intervenções em DST no Amazonas, interiorizando ações e projetos. Como uma autarquia, a Fundação dispõe de certa autonomia para estabelecer parcerias internacionais, facilitando captação recursos de fontes externas e independentes da Secretaria de Saúde.

#### **4.5 Uma nova fase: os acordos com o Banco Mundial, a Política de Incentivo e o Programa Estadual.**

O Ministério da Saúde centralizou o planejamento estratégico e os recursos no nível federal, depois da assinatura dos primeiros acordos com Banco Mundial a partir de 1993. Para Grangeiro et al (2010) embora a medida fosse em direção contrária as diretrizes operacionais do SUS, foi essa centralização técnica e financeira que permitiu o país dar uma resposta mais assertiva, coordenada e rápida para um quadro que se pintava desastroso no início dos anos 90 com alarmante dissipação da epidemia entre a população. Por outro lado, a concentração do conhecimento técnico no nível central não permitiu que capacidades institucionais fossem desenvolvidas em todos os estados brasileiros igualmente. O gerenciamento dos contratos que financiavam ações locais nos níveis estadual e municipal estavam sob supervisão do Programa Nacional, inclusive os projetos comunitários (MS, 1994).

Com a falta de apoio das autoridades de saúde locais, a Coordenação Estadual de DST e AIDS limitou-se em seguir as orientações da Coordenação Nacional (SES, 1999).

Numa avaliação mais recente feita por Grangeiro et al. (2011, p.S126) podemos ver como tal negligência nesses anos iniciais viria a afetar o curso da epidemia localmente até os dias de hoje. Sobre a descentralização da resposta à AIDS no Brasil, concluem que nos municípios onde a responsabilidade pelo Programa de controle e assistência foi assumida integralmente desde 1994, os programas “apresentaram uma maior chance de ofertar diagnóstico do HIV, possuir serviços de AIDS e reduzir casos por transmissão sexual e por uso de drogas injetáveis” do que os estados que assumiram o programa tardiamente a partir de 2003, reiterando a idéia de que decisões políticas efetivamente contribuem para a vulnerabilidade da população.

Dados do DataSUS mostram que em 1991 foram notificados os primeiros casos no interior do Estado, um caso no município de Manaquiri e outro em Manicoré, distantes 54 km

e 333 km da capital, respectivamente. No ano seguinte, outros 5 municípios também registraram casos (Beruri, Lábrea, Manacapuru, Parintins e Tefé) enquanto que a capital já chegava a 50 casos. (MS, 2012). Possivelmente a precariedade do sistema de informação local também não facilitava adequada notificação dos casos.

Em 2001 foi apresentado na plenária do CES, o Plano de Controle de Endemias do Estado. Embora a AIDS no Estado apresentasse uma clara tendência de crescimento com uma incidência de 11,8%, nenhuma ação de controle/prevenção estava prevista neste Plano (CES, 2001). A doença permanecia invisível para o poder público, mas a epidemia se espalhava.

Com uma mudança nos rumos da Política Nacional, a partir da assinatura do terceiro acordo com o Banco Mundial em 2002, tentou-se corrigir a verticalização e centralização no nível federal, adotando como diretrizes o “apoio a institucionalização, sustentabilidade e descentralização das ações à AIDS no Brasil” (WB, 2004, p.32). Assim, o Programa Nacional por meio da Portaria Ministerial no. 2.313 instituiu novas regras sobre financiamento e gestão que ficou conhecida como “Política de Incentivos”.

“A *Política de Incentivo* consiste em financiar Unidades Prestadoras de Serviço, por meio de mecanismos regulares do SUS. É a transferência fundo a fundo - repasse regular e programado de recursos diretamente do Fundo Nacional de Saúde para estados e municípios, independentemente de convênio ou instrumento similar. Destina-se ao financiamento das ações estratégicas e serviços de saúde para fortalecer a Política Nacional de DST e AIDS.” (MS, 2012b).

As coordenações estaduais e municipais receberiam recursos por meio de transferência Fundo a Fundo, mas também deveriam assegurar uma contrapartida para cada ação do Plano. Para isso deveriam elaborar seus Planos Anuais de Ações e Metas – PAM com a participação da sociedade civil e aprovação nos respectivos Conselhos de Saúde. No Amazonas, dos 62 municípios apenas Manaus, Tabatinga e Parintins tem os critérios para receber repasse diretamente do MS. A assistência aos demais municípios do Estado está sob a responsabilidade da Coordenação Estadual DST/AIDS. A Política de Incentivo mudou a organização da resposta local, forçando o Estado e os três municípios contemplados a assumir uma postura mais ativa na organização de seus Programas.

A Secretaria Estadual é levada a assumir responsabilidade pelo programa e o reestrutura em 2003 dentro do Departamento de Atenção Básica e Ações Estratégicas/SUSAM, contudo por dificuldade de espaço físico a Coordenação permaneceu instalada no prédio da antiga Central de Medicamentos que funcionava no terreno da FMT

(CES, 2008). A unidade gestora (e também executora de várias ações) dos recursos vindos do PAM seria a Fundação de Medicina Tropical.

Em 2008, a direção desta instituição encaminhou à SES uma proposta de reestruturação do Programa Estadual DST/AIDS dentro da FMT. A proposta foi rejeitada sob o argumento que o programa não era da Fundação e sim vinculado diretamente a DABE/SES e que este trabalhava “de forma intersetorial as áreas temáticas nos 62 municípios do Estado do Amazonas”. (CES, 2008). Esse fato foi muito celebrado pelas OSC’s, pois reconheciam que dessa maneira, as ações seriam planejadas de forma horizontalizada e integrada com outros programas:

“A gente sempre acreditou que o Programa tinha que ter uma inter-setorialidade porque AIDS antes matava... aí com esse prolongamento de vida, começavam aparecer alguns problemas: antirretroviral com câncer, antirretroviral com osteoporose, com tuberculose, até mesmo com fertilidade. Então a coordenação não poderia trabalhar isolada. Ela teria que trabalhar com o Programa de Hipertensão, de Nutrição, de modo transversal. A coordenação nunca conseguiu fazer isso.” (Ativista de OSC, em entrevista em 24.07.2013)

A Resolução n<sup>o</sup>. 53 de 2008 resolveu que o Programa DST/AIDS se instalasse nas dependências da SES a partir de janeiro 2009 e que os recursos do Programa passem a ser gerenciados pelo Fundo Estadual de Saúde. O DABE deveria apresentar uma proposta de reestruturação para o Programa (CES, 2008). Tal decisão desagradou profundamente a direção da FMT que chegou mesmo a denunciar por vias legais o deslocamento de bens móveis desta Fundação para a SES. Sete meses depois, uma nova Resolução *Ad Referendum* alegando falta de espaço físico, aprovou o retorno da Coordenação para as dependências da FMT e lá permanecendo desde então (CES, 2009). O fato gerou frustração e descontentamento das OSC’s. Apesar do discurso formal de alguns entrevistados confirme que o Programa está dentro do Departamento de Atenção Básica e Ações Estratégicas da Secretaria Estadual de Saúde, contraditoriamente a Coordenação Estadual DST/AIDS/HV é parte do organograma da FMT.

A percepção generalizada das OSC é que o Programa AIDS efetivamente é da FMT e não da Secretaria. Pode-se concluir que sem a liderança da Secretaria Estadual de Saúde nesse processo, dificilmente ocorrerá um diálogo horizontal com os demais programas. É preciso que o enfrentamento à AIDS se faça presente de modo transversal na Política de Saúde do Estado, assegurando-se assim a presença de uma rede de assistência e cuidado em todo o Amazonas.

## 5. Considerações finais

No decorrer desta pesquisa nos deparamos com dificuldades próprias de se escrever sobre acontecimentos recentes e presentes no nosso cotidiano. Escrever a sucessão de fatos que se configuram a história da epidemia e da construção de uma resposta nos trouxe alguns desafios interessantes. Marcante foi registrar acontecimento que permanecem tão vivos na memória dos entrevistados, fatos lembrados com forte expressão da subjetividade. Como a dinâmica da oralidade segue uma lógica diferente da escrita, outro desafio foi cruzar as narrativas com as informações documentais.

Como esperado já no início do trabalho, ter acesso a informações e/ou encontrar disponibilidade de dados não foi tarefa simples dentro das instituições que respondem pelo Programa da AIDS no Estado. Desde o princípio tomamos isso como um indicativo que nos fez refletir acerca de um ponto que tanto marcou a história da epidemia no Brasil em 20 anos, a participação da sociedade civil no acesso e diálogo com estruturas do governo.

Outro elemento que emergiu nessa reconstituição da história foi a importância dada a epidemia. Se é verdade que “as respostas iniciais à epidemia vão ser diferentes nos diversos estados brasileiros, dependendo das possibilidades políticas que se instalaram no período nas esferas do setor saúde” (Marques, 2002, p.52), fatalmente o controle da AIDS passa acima de tudo por uma decisão política.

Tradicionalmente o que torna um problema uma questão de saúde pública são parâmetros epidemiológicos quase sempre baseados no número de casos detectados. O Amazonas, não diferente de muitos outros lugares, demorou em reagir na organização de uma rede de assistência para um problema que o mundo já reconhecia como epidemia.

Embora o Amazonas tenha contado com dedicados profissionais de saúde comprometidos com o enfrentamento da epidemia ao longo da história, entre as fontes analisadas parece haver um consenso geral acerca da priorização dada ao tema dentro da estratégia de saúde do Estado. As intervenções foram e ainda são feitas de forma isolada, carecendo de uma articulação entre as instituições de assistência. O combate a epidemia poderia lograr importante avanço com organização de uma liderança capaz de articular tanto com as instituições de governo quanto sociedade civil envolvida no enfrentamento à AIDS.

Essa desarticulação pode ter sido resultado do modelo de gestão adotado pela Secretaria de Saúde ao delegar às suas autarquias a função de liderar a resposta dos diversos programas de saúde. Considerando o histórico do programa de AIDS aqui relatado e as taxas alarmantes de incidência que o estado apresentava até 2010, refletimos se essa forma de organização responde de forma satisfatória a necessidades impostas para controle da epidemia. Mais ainda, num cenário em que as doenças tendem a se cronificar indagamos se é adequado permanecer num modelo tão verticalizado.

Ao longo da pesquisa, ficou claro que a atual organização e atuação do Programa de AIDS não é obra do acaso, mas sim é produto também da história e das decisões políticas/técnicas tomadas até aqui. Embora o propósito deste trabalho esteja centrado na análise histórica, mostrando o contexto político e social em que se estruturou o Programa, a pesquisa científica também acaba por cumprir uma função social importante de buscar elementos que possam subsidiar a tomada de decisão, neste caso, pelos gestores de saúde locais.

Uma das raras publicações encontradas sobre a organização inicial do Programa DST/AIDS no Amazonas, Benzaken et al. (1998, p. II.10.1) reforçam a idéia que a resposta estadual foi marcada por estruturas de saúde bastante desarticuladas e carecendo de capacidades institucionais que pudessem responder ao aumento da demanda por assistência:

“(...) a administração política do estado, mesmo contando na última década, com a dedicação de empenhados profissionais no combate à infecção pelo HIV, descontada a pouca experiência e o pioneirismo dos profissionais envolvidos, não conseguiu das autoridades sanitárias qualquer tipo de priorização do Programa DST/AIDS entre as políticas de saúde pública (...)”.

Apesar da data de produção do texto, o discurso parece ainda permanecer atual. A AIDS continua propondo novos desafios. Com a cronificação da doença, é preciso inovar nas estratégias de prevenção, aumentar testagem, continuar assegurando medicamento e insumos para demanda crescente, implantar rede de assistência no interior do estado. Diminuir a vulnerabilidade da população amazonense passa inevitavelmente por uma decisão política das autoridades de saúde do estado.

É nesse cenário de desimportância do Programa na hierarquia das políticas de saúde, crescimento populacional, aumento das atividades econômicas em todo o Estado, principalmente na capital, é que o vírus segue vitorioso no seu intento de continuar existindo nas fronteiras deste vasto território.



## 6. Referências Bibliográficas

Associação Brasileira de Anistiados Políticos. Disponível em <http://anistiapolitica.org.br/abap>. Acesso em 04 jul 2012.

Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. *Políticas públicas de DST/AIDS e controle social no Estado do Rio de Janeiro: capacitando lideranças e promovendo a sustentabilidade das respostas frente à AIDS*. Maria Inês Bravo et al.(org). Rio de Janeiro: ABIA, 2006.

A Crítica. *Manaus sofre escassez de imóveis para alugar*. Jornal A Crítica, Manaus. Cad.Cidade, 04 mar 1986.

Albuquerque, Bernardino Cláudio; Cóvas, Jaime Araújo. O Sistema de Saúde no Estado do Amazonas. In: Rojas Luísa B. Iñiguez; Toledo, Luciano Medeiros de (orgs) *Espaço e Doença: Um Olhar Sobre o Amazonas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

Altman, Dennis. *Power and community: answers of the organizations and cultural to the AIDS*. Rio de Janeiro; Relume-Dumará; 1995.

Amazonas Em Tempo. *Congresso destacará combate à AIDS*. Jornal Amazonas em Tempo, Manaus. 3º caderno, 21 fev 1988.

Barata, Rita Barradas. Cem anos de endemias e epidemias. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 333-345, 2000.

Benzaken Adele; et al. AIDS no Amazonas: retrospectiva histórica e situação atual. In: Rojas Luísa B. Iñiguez; Toledo, Luciano Medeiros de (orgs). *Espaço e Doença: Um Olhar Sobre o Amazonas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

\_\_\_\_\_; et al. Intervenção de base comunitária para a prevenção das DST/Aids na região amazônica, Brasil. *Rev. Saúde Pública*. São Paulo, v. 41, suppl. 2, p. 118-126, 2007.

Brasil. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: 1988.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. *Relatório do Encontro Nacional de Coordenadores Estaduais DST/AIDS*. 1987.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. *Relatório do Programa Nacional de DST/AIDS 1992-1994*. Brasília, 1994.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. *Boletim Epidemiológico AIDS*, ano XIV, nº 2. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, 2001.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. *Boletim Epidemiológico AIDS e DST*, ano VIII, nº 1. Brasília: Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais, 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. *A Política de Incentivos*. Disponível em <http://www2.aids.gov.br> Acesso em jun 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. *DATASUS*. Disponível em: <http://www2.aids.gov.br/cgi/deftohtm.exe?tabnet/am.def> Acesso em 14 de jul 2012.

Brito, Rosa Mendonça. *100 anos UFAM*. 2.ed. Manaus: EDUA, 2011.

CES. *Ata da 3ª Reunião do Conselho Estadual de Saúde* em 21 jan de 1994.

\_\_\_\_\_. *Ata da 39ª Reunião do Conselho Estadual de Saúde* em 03 de jun de 1997a.

\_\_\_\_\_. *Ata da 40ª Reunião do Conselho Estadual de Saúde* em 24 de jun de 1997b.

\_\_\_\_\_. *Ata da 79ª Reunião do Conselho Estadual de Saúde* em 06 de mar de 2001.

\_\_\_\_\_. *Resolução no. 53* de 16 de dezembro de 2008. Dispõe sobre a proposta de estruturação interna no Programa Estadual DST/AIDS do Amazonas na Fundação de Medicina Tropical. Manaus, 2008.

Chequer, Pedro. **AIDS vinte anos: Esboço histórico para entender o Programa Brasileiro. Trabalho apresentado no VI Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e AIDS: Desafios da Prevenção e Assistência no SUS.** Belo Horizonte, 2006. Disponível em: [http://sistemas.aids.gov.br/congressoprev2006/20\\_anos\\_do\\_PN.htm](http://sistemas.aids.gov.br/congressoprev2006/20_anos_do_PN.htm) Acesso em 02 abr de 2012.

Diário do Amazonas. *AIDS mata, mas temos outras doenças que matam muito mais.* Jornal Diário do Amazonas, Manaus. Cad.Cidade, 08 mar 1987.

França, Martha San Juan. Política, direitos humanos e Aids: uma conversa com Paulo Roberto Teixeira. *Interface.* Botucatu, v. 12, n. 27, p. 919-926, dez. 2008.

Galvão, Jane. *1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo.* Coleção ABIA - Políticas públicas; v.2. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

Gonçalves, Ciomara de Freitas. *As casas de apoio no contexto das políticas públicas para DST/AIDS no Estado de São Paulo, período de 1996 a 2003.* Dissertação (mestrado). São Paulo: FM/USP, 2006.

Grangeiro, Alexandre; et al. Estratégias de descentralização e municipalização da resposta à AIDS no Brasil: implicações para as secretarias de saúde e organizações não governamentais. *Tempus: Actas em Saúde Coletiva.* Brasília, v.4, n.2, p. 15-34, 2010.

\_\_\_\_\_; et. al. Evaluation of strategies by the Brazilian Ministry of Health to stimulate the municipal response to AIDS. *Cad. Saúde Pública.* Rio de Janeiro, v.27, suppl.1, p. s114-s128, 2011.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <http://serieestatisticas.ibge.gov.br/series.aspx?vcodigo=CD79&sv=58&t=populacao-dos-municipios-das-capitais-populacao-presente-e-residente> Acesso em jun de 2012

Marques, Maria Cristina da Costa. Saúde e poder: a emergência política da AIDS/HIV no Brasil. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos.* Rio de Janeiro, v. 9, supl., p. 41-65, 2002.

Nascimento. Izaura Rodrigues. SUFRAMA: agência dos agentes. *Somanlu.* Manaus, ano 4, n. 1, p 159-186, jan./jun 2004

Paim, Jairnilson; et.al. O Sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. *The Lancet.* Série Saúde no Brasil, p.11-31, mai 2011.

Ricci, Antonio. *Relatório do Secretário de Estado de Saúde do Amazonas: Gestão 1971-1974.* Manaus: 1974.

Rivas, Alexandre. O impacto da Zona Franca de Manaus - ZFM no desenvolvimento do Estado do Amazonas: a eficácia do modelo. Trabalho apresentado no XXIII Encontro Nacional de Engenharia de Produção, 21-24 out. Minas Gerais, 2003. Disponível em: [http://www.abepro.org.br/biblioteca/ENEGEP2003\\_TR0802\\_0959.pdf](http://www.abepro.org.br/biblioteca/ENEGEP2003_TR0802_0959.pdf) Acesso jun 2012.

\_\_\_\_\_; et. al. (orgs) *Instrumentos Econômicos para Proteção da Amazônia: a experiência do Polo Industrial de Manaus*. Curitiba: Editora CRV, 2009.

Secretaria Estadual de Saúde. *Instituto Alfredo da Matta ontem e hoje: uma história da saúde pública*. Manaus: Editora IDTVAM, 1997.

\_\_\_\_\_. *Plano Interinstitucional de Controle e Prevenção das DST/AIDS no Amazonas*. Manaus, 1999.

Secretaria Municipal de Saúde. *Relatório de Avaliação Controle DST/AIDS na Atenção Básica*. Manaus, 1997.

\_\_\_\_\_. *Nossa história*. Disponível em: <http://semsa.manaus.am.gov.br>. Acesso em jul 2012.

Seráfico, José; Seráfico, Marcelo. A Zona Franca de Manaus e o capitalismo no Brasil. *Estud. Av.*, São Paulo, v. 19, n. 54, p.99-133, ago 2005.

Teixeira, Peri. Movimentos Migratórios no Estado do Amazonas. In: Rivas, Alexandre; Mota, José Aroudo; Machado, José Alberto C. (orgs). *Instrumentos econômicos para a proteção da Amazônia: a experiência do Pólo Industrial de Manaus*. 1ª ed. Curitiba: Editora CRV, 2009.

Tupinambá, Marcos. Documentário *Pedro Teixeira 25*. Brasil, 2012, 26 min.

United Nations for Aids. *Plano Integrado da ONU em Apoio à Resposta à AIDS no Amazonas e na Bahia: Unindo Esforços rumo ao Acesso Universal*. Brasília, 2010.

Virgílio Neto, Arthur. Governança e Instrumentos Econômicos na Amazônia. In: Rivas, Alexandre; et al. (orgs). *Valoração e instrumentos econômicos aplicados ao meio ambiente: alternativas para proteger a Amazônia*. Manaus: Instituto Piatam, 2008.

World Bank. *Project performance assessment report: Brazil first and second AIDS and STD control projects*. Operations Evaluation Department, 2004. Disponível em: <http://www.worldbank.org/> Acesso em 01 mai 2012.

<sup>1</sup> Durante sua história a Instituição passou por algumas reestruturações e mudança de Razão Social. Para facilitar a leitura, daqui em diante optamos por nos referirmos a esta apenas como Fundação Alfredo da Matta ou FUAM.

<sup>2</sup> Para o serviço foram designados os médicos Edson Sarkis (urologista) e Adele Benzaken (ginecologista).

<sup>3</sup> Após reestruturações, a Secretaria Estadual de Saúde passou por várias denominações. Atualmente é chamada de SUSAM.

<sup>4</sup> Assim como a FUAM, esta instituição também passou por reestruturações e mudança de Razão Social. Pelo mesmo motivo anterior, optamos em denomina-la deste ponto em diante de Fundação de Medicina Tropical ou FMT.

<sup>5</sup> Não conseguimos levantar precisamente data da construção do isolamento, mas as fontes apontam período entre 1990 e 1994, uma vez que Tancredo Soares esteve a frente da FMT neste período.

### **A AIDS e o movimento social no Amazonas**

Neste artigo identificamos as principais Organizações da Sociedade Civil e lideranças que tiveram contribuição importante no enfrentamento à AIDS no estado. Algumas lideranças e instituições já não mais existem, sendo este trabalho um importante e inédito registro de suas histórias. O trabalho será apresentado ao *Boletim do Museu Paraense Emílio Goeldi – Ciências Humanas*.

## **AIDS E O MOVIMENTO SOCIAL NO AMAZONAS**

### **AIDS AND THE SOCIAL MOVEMENT IN AMAZONAS STATE**

#### **RESUMO:**

O Brasil é internacionalmente reconhecido pelo sucesso alcançado na assistência e controle da epidemia de AIDS. Isso é resultado de uma combinação de fatores, dentre eles a forte mobilização da sociedade civil desde os primeiros casos. Essa mobilização impediu que as autoridades de saúde negligenciassem o problema, colocando o Brasil na vanguarda de iniciativas exitosa e de promoção de direitos humanos. No Amazonas permanecem inéditos trabalhos que privilegiem aspectos sociais e da história da doença. No esforço de enriquecer referencial teórico sobre a AIDS no Estado, o presente artigo busca reconstruir a história de algumas Organizações da Sociedade Civil que participaram dessa luta e contribuíram na resposta contra a epidemia no Amazonas. A partir de fontes documentais e principalmente orais, concluiu-se que a mobilização social anti-AIDS logrou conquistas importantes e se fez presente na construção da política de saúde do Estado, embora nos últimos anos venha sofrendo um acentuado processo de desarticulação e enfraquecimento político e organizacional.

#### **PALAVRAS-CHAVE:**

AIDS, Organizações da Sociedade Civil, história da saúde, Amazônia.

#### **ABSTRACT:**

Brazil is known globally for the results achieved in its response to the AIDS epidemic. Mixed factors explain that, among them the community mobilization since the first cases was reported. The mobilizations avoided the problem were neglected by the health authorities, placing Brazil in the front line of successful initiatives and human rights promotion. In Amazonas state, there are few studies about the social aspects of the disease and its history. Join the effort to expand references about Aids in Amazonas, this paper comes with some Community Based Organizations histories which actively act at the local program. From documental and mainly oral sources, it was concluded that the Aids social mobilization reached important achievements and was present in the construction of local health policy, although in recent years it has been facing a strong disarticulation process with a political and organization weakening.

#### **KEYWORDS:**

AIDS, Community Based Organization, History of Health, Amazon.

## 1. Introdução

Saí daquele consultório transtornado. 40 segundos de Aids! Escapei. Cláudio, meu companheiro, me esperava aqui fora. Meus amigos me esperavam. A vida me esperava. E librei-me daquela pavorosa doença que me matou por 40 segundos. Escapei com a convicção de que é preciso *libertar desse jugo outros doentes...* de resto, é a vida, a cada 40 segundos, intensamente.

Herbert Daniel, fundador do Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS/RJ.  
(ABIA, 1989, p.10)

A história da AIDS no Brasil foi marcada pela participação de diversos movimentos sociais, muitos deles organizados a partir das experiências de pessoas afetadas pela doença, soropositivas ou não. No mundo erguia-se bandeira de promoção de direitos civis e no país lutava-se pela redemocratização política e respeito pelas liberdades individuais.

Chequer (2006) aponta que antes do primeiro caso ser registrado no país, a imprensa brasileira, já em 1981, reproduzia o noticiário americano de “câncer gay”. A epidemia de significados se alastrou em solo nacional e entrelaçou a AIDS à história dos movimentos sociais também no Brasil. Ao descrever a descoberta de sua soropositividade, Herbert Daniel expressa que “libertar desse jugo outros doentes” motivou a organização dos primeiros grupos de pessoas afetadas pela doença.

No trabalho de resgate sobre a história da epidemia no Amazonas as trajetórias de algumas dessas pessoas também vieram à tona. Poucos são os registros nos documentos oficiais pesquisados que identifiquem com olhar mais atento a participação da sociedade civil nesse processo. Assim, as informações aqui apresentadas foram principalmente levantadas a partir de entrevistas com informantes-chaves e por documentos (cartilhas, panfletos, manuscritos, etc) fornecidos por essas instituições.

Identificar Organizações da Sociedade Civil (OSC) que tiveram participação reconhecidamente importante no enfrentamento à AIDS no Amazonas enriquece referencial teórico sobre a epidemia no Estado, contribuindo ainda para dar visibilidade a esses movimentos e imortalizar nomes que construíram essa história.

No decorrer da pesquisa observou-se que o tema propunha um desafio: como mensurar a importância de cada Organização? A questão foi solucionada com adequação na metodologia inicialmente proposta. Num primeiro momento foi considerado como critério as OSC que recorrentemente apareciam na documentação oficial do Ministério da Saúde ou da Coordenação Estadual DST/AIDS, todavia a certeza de que tais Organizações realmente

representavam em alguma medida o movimento de AIDS só poderia ser dado pelas próprias lideranças das OSC. Assim, sem correr o risco de injustiças, as pessoas e as entidades citadas neste trabalho foram àquelas mais lembradas nos relatos dos informantes-chave.

Numa análise mais ampla, mais do que reconstituir a história dessas instituições, esse registro ajuda a refletir também acerca da afirmação do controle social no Sistema Único de Saúde no Amazonas.

## **2. Marcos sobre a história do Programa de AIDS**

Para facilitar contextualização das instituições na história da AIDS no Brasil, dividiu-se didaticamente alguns momentos, tomando como base eventos que marcaram o direcionamento das ações do Programa Nacional, conforme descrito por dois reconhecidos pesquisadores brasileiros do tema.

Parker (1997) faz a primeira tentativa de organizar historicamente esses eventos. Ele aponta quatro fases que cruzavam com a história política do Brasil: de 1982 à 1985, período que compreende a notificação do primeiro caso em São Paulo até definição das diretrizes que irão nortear a resposta nacional de controle da AIDS; de 1986 à 1990, período que o Ministério da Saúde centraliza e empreende uma série de ações para controle da epidemia em todo o território nacional; 1990 à 1992, momento marcado pelo desmonte de todo o Programa Nacional no Governo de Fernando Collor, e por fim; a partir de 1992 quando o Ministério reorganiza o Programa Nacional de AIDS.

Tomando esses eventos como referência, Galvão (2000) faz uma releitura dos eventos, dessa vez baseada na organização da sociedade: 1981 à 1982 quando a AIDS chega ao Brasil apenas por notícias internacionais, principalmente da imprensa americana; de 1983 à 1989, período que ela chama de “anos heroicos” em que pouco se conhecia da doença e que a assistência era feita em condições precárias pelo governo e justamente por isso os primeiros movimentos sociais de apoio aos soropositivos começaram a se organizar; 1990 à 1992, período marcado pelo distanciamento entre a política federal e os movimentos sociais, e; a partir de 1993 com a assinatura dos acordos com o Banco Mundial.

Com base nesses marcos históricos, traçou-se o período de análise na pesquisa três momentos da história da AIDS no Amazonas: de 1986 à 1993, período que vai do primeiro

caso notificado no estado até a centralização das decisões técnicas e financeiras pelo Programa Nacional; de 1994 à 2002 quando o gerenciamento dos contratos que financiavam ações locais, governamentais e comunitárias, estavam sob supervisão direta do Ministério da Saúde, e; a partir de 2003 com o início da Política de Incentivos (descentralização).

Dessa maneira pode-se caracterizar melhor a organização dos movimentos sociais em virtude dos eventos ocorridos em âmbito nacional.

### **3. As Organizações da Sociedade Civil na luta contra a AIDS no Amazonas**

#### **3.1 Fase I – 1986 à 1993**

Os primeiros anos da epidemia no Estado, não diferente de outras partes do país, foram marcados por alta carga de preconceito e estigma tanto por parte da sociedade amazonense, quanto por parte dos próprios profissionais de saúde como resultado sobretudo da escassez de informações seguras a respeito da AIDS até aquele momento. Relatos colhidos de usuários, de seus familiares e dos profissionais de saúde que viveram esse período inicial apontam o despreparo dos serviços em lidar com a situação.

Galvão (2000) caracteriza como “anos heroicos” o período entre 1985 a 1989, marcados por iniciativas de enfrentamento à AIDS que tinham muito mais engajamento pessoal daqueles que militavam na área do que comprometimentos institucionais, fato que ficou muito evidente nos relatos analisados. Como forma de fortalecer ações em espaços onde o serviço de saúde não alcançava, alguns desses profissionais acabaram por se reunir em Organizações Não Governamentais, somando esforços com pessoas da sociedade civil interessadas em contribuir com a causa.

A 1ª ONG no Amazonas voltada exclusivamente para temática AIDS foi fundada em 01 de dezembro de 1989 (Brasil, 1997). O Movimento de Luta Contra a AIDS – AMAVIDA em sua constituição contou com o apoio da Universidade do Amazonas, através da Sub-reitoria de Assuntos Comunitários, além de outras figuras de destaque na sociedade amazonense a época.

O Amavida também desenvolvia um trabalho com adolescentes nas escolas, mas sua forte atuação era junto a profissionais do sexo da capital, trabalhando em parceira com a



Fundação Alfredo da Matta (FUAM) para referenciar casos de DST. Além disso, a Organização dedicava esforço no trabalho de mobilização da mídia para divulgar informações de prevenção à população em geral.

Em sua história, o Amavida contou com importante contribuição de profissionais de saúde que neste início tiveram forte engajamento no enfrentamento à epidemia no Amazonas, destacando-se médica Adele Benzaken e assistente social Rita Bacuri, ambas vinculadas também a FUAM. Esse vínculo facilitou que a população assistida tivesse acesso direto àquela unidade de saúde, garantindo adequada referência e estreitando vínculo entre o serviço e a comunidade.

Neste momento em que o próprio programa nacional também estava se organizando e os estados em iniciativas isoladas tentavam responder a demanda, mesmo sem recursos e com pouco conhecimento, o Amavida estabeleceu parcerias com entidades internacionais como forma de viabilizar execução de seus projetos.

Outro grupo pioneiro que acabou por alinhar seu discurso a questões de DST/AIDS por se reconhecer vulnerável foi o Grupo Gay do Amazonas – GGA, fundado em 20 de fevereiro de 1992<sup>1</sup>. Embora se tenha organizado com a finalidade de promoção direitos dos homossexuais, a exemplo do que ocorreu com esse tipo de Organização em outros Estados, rapidamente reconheceu a ameaça que AIDS representava para comunidade gay e incorporou também a temática DST/AIDS em suas atividades. A Instituição tinha ações voltadas para prevenção e informação em DST/AIDS principalmente para homossexuais.

Atualmente é chamada de Associação Amazonense de Gays, Lésbicas e Travestis – AAGLT e tem sido ao longo dos anos uma ONG bem atuante tanto no campo de promoção direitos humanos LGBT quanto em atividades de prevenção DST/AIDS. Entre os anos de 2000 à 2010 liderou a organização das Paradas do Orgulho LGBT no estado, importante espaço de difusão de mensagens de prevenção e luta contra preconceito. A partir de 2010 a entidade passou a ser alvo junto ao Ministério Público de denúncias que desqualificam sua atuação no combate a epidemia, sem que até o momento tenha sofrido qualquer tipo de condenação.

---

<sup>1</sup> Dossiê Violação de Direitos e Violência Contra Homossexuais no Amazonas organizado pela Associação Amazonense de Gays, Lésbicas e Travestis em abril de 2004.

Seu primeiro presidente Adamor Guedes foi uma figura de destaque em todo território nacional por sua forte liderança e engajamento no campo de direitos civis e da saúde, atuação que lhe rendeu homenagens póstumas. Dois meses após seu assassinato, ocorreu em Brasília a 12ª edição do Encontro Brasileiro de Gays, Lésbicas e Transgêneros – Adamor Guedes, de 08 a 11 de novembro de 2005, ocasião na qual a comissão organizadora decidiu batizar o evento com o nome do ativista (Brasil, 2005). Adamor também foi lembrado pela Secretaria de Estado de Justiça do Amazonas, que mantém até os dias de hoje o Centro de Referência em Direitos Humanos de Prevenção e Combate à Homofobia “Adamor Guedes”.

Em uma publicação de novembro de 1997, o Ministério da Saúde aponta existência de três ONG no Amazonas. Além das duas citadas acima, refere ainda que a Associação Homossexual do Estado do Amazonas (AHEA) teria iniciado atividades com DST/AIDS em 1996, embora já existisse legalmente desde 1991. A ONG atuava no interior do Estado, fazendo contato com a rede médica e jurídica para assistência à PVHA (Brasil, 1997). Dentre documentos encontrados e relatos registrados não houve qualquer outra menção à existência desta Instituição, além dessa publicação do Ministério.

Em comum, essas organizações se caracterizavam pela autonomia em desenvolver suas ações. Como naquela altura não tinham nenhum tipo de financiamento do Ministério da Saúde, buscavam outras fontes como venda de produtos, eventos beneficentes, apresentavam projetos de intervenção para entidades externas ou outras instituições governamentais ligadas a cultura ou direitos humanos. Relatos dão conta que era preciso aproveitar as habilidades de cada um dentro da Organização e que portanto o trabalho era verdadeiramente voluntário.

### **3.2 Fase II – 1994 à 2002**

Terabe (2009, p. 13) aponta a assinatura em 1993 do acordo com Banco Mundial para financiamento do Projeto de Controle da AIDS e DST (AIDS I – 1994 a 1998) como “marco divisor de um programa artesanal para um programa mais técnico e dinâmico” tendo como diferencial a participação garantida das OSC na construção das estratégias nacionais a serem adotadas. O “AIDS I” previa investimento total de 250 milhões de dólares em quatro anos, sendo pouco mais de 60% desse valor empréstimo do Banco e o restante seria a contrapartida do governo brasileiro. Em 1998 foi assinado um segundo acordo, o AIDS II (1999 a 2002)

totalizando investimento de 300 milhões de dólares, dos quais US\$ 165 milhões financiados pelo Banco.

Para Galvão (2000) a partir de então, os projetos não surgem mais de uma necessidade/demanda vindo espontaneamente da sociedade civil, mas sim como resposta a possibilidade de financiamento em editais abertos pela agência financiadora governamental. Para a autora isso gerou uma despolitização do discurso, uma vez que as OSC baixaram a bandeira da promoção do direito das PVHA para reorientar suas ações a partir das linhas definidas pela política do governo.

Segundo o Relatório do Banco Mundial no Amazonas oito Organizações tiveram projetos financiados com fundos do AIDS I e II (WB, 2004). Além do Amavida, a Rede de Amizade e Solidariedade, ASA-AM e a Associação Katiró também tiveram projetos contemplados.

A primeira iniciativa envolvendo principalmente PVHA na sua constituição foi a Associação dos Soropositivos do Amazonas – ASAAM, outra Instituição pioneira organizada com apoio da Arquidiocese de Manaus da Igreja Católica. Embora não tenha sido possível determinar com precisão a data de sua fundação, alguns informantes referem que tenha sido entre 1995-1999. Infelizmente documentos que registram a existência e atividades desenvolvidas por essa Organização não foram mais localizados e seu principal responsável, Henrique de Sá faleceu em setembro de 2003. Alguns relatos apontaram que ele era uma figura polêmica dentro do movimento social anti-AIDS, sendo alvo de suspeitas de algumas arbitrariedades administrativas como verba não justificada do Ministério da Saúde e uso do nome e imagem das PVHA's para alcance de alguma vantagem de interesse próprio. No entanto, Lindner (2003) aponta que seu ativismo foi importante na discussão sobre a epidemia dentro da Igreja Católica, contribuindo na consolidação do que viria a ser a Pastoral da AIDS da CNBB, em 2002.

A partir de 1996, contando com forte apoio de alguns profissionais de saúde da Fundação Alfredo da Matta e da Fundação de Medicina Tropical e com figuras da sociedade e política amazonense e a facilidade de financiamento do Programa Nacional, sob a liderança do médico Rogélio Casado, organiza-se dentro da Fundação de Medicina Tropical a Rede de Amizade e Solidariedade às Pessoas com HIV/AIDS. A reunião de fundação da Rede ocorreu

no dia 11 de abril de 1997 num evento especial na Câmara Municipal de Manaus<sup>2</sup>. Casado permaneceu por 2 anos a frente da coordenação e após alguns meses de mudanças na direção, em 1999 Laurinha Brelaz assumiu a coordenação.

Brelaz foi outra liderança que marcou o movimento civil no enfrentamento da AIDS no Amazonas. Além de seu trabalho na Rede Amizade, teve uma atuação bastante destacada como presidente do Fórum Amazonense de OSC/AIDS. Como representante do Fórum, foi a primeira liderança AIDS a participar como membro suplente do Conselho Estadual de Saúde a partir de 2003 (CES, 2003). Relatos e registro de correspondência eletrônica destacam sua de personalidade forte, por vezes polêmica. Brelaz também representou o Amazonas em diversos espaços nacionais tanto na área da saúde quanto direitos humanos. Seu discurso foi sempre muito marcado pela defesa do controle social no programa de AIDS no Amazonas.

Em 1999, com o “Projeto Soropositivos de Baixa Renda” atuando num bairro periférico da cidade de Manaus<sup>3</sup>, a Rede de Amizade e Solidariedade consegue seu primeiro financiamento através do Programa Nacional de DST/AIDS Nos anos seguintes tiveram outros projetos financiados pelo Ministério da Saúde, trabalhando ações de prevenção nas escolas com jovens e adolescentes..

Em parceria com o Grupo de Mulheres Prostitutas do Estado do Pará (GEMPAC), em 2001 a Rede iniciou um trabalho com profissionais do sexo. Nos anos seguintes, em continuidade do projeto, a Rede apresentou o “Projeto Amazonas da Noite”, obtendo novo recurso desta vez federal, renovando o financiamento posteriormente já pelo Plano de Ações e Metas. O sucesso desse trabalho de prevenção e mobilização social das profissionais do sexo resultou na criação da Associação das Prostitutas e ex-Prostitutas do Amazonas – APAM (2007). Ainda no ano de 2000, a Rede inaugura parceria com a FMTAM e, nas dependências desta Fundação, dá início aos primeiros encontros dos grupos de apoio e reforço da adesão ao tratamento ART, atividades voltadas exclusivamente a soropositivos. Esta atividade continua a ser executada, hoje sob financiamento do PAM.

Outra instituição de destaque nesse período surge quando alguns dissidentes da ASA-AM procuraram Rita Bacuri, sabendo de sua ligação com os movimentos sociais, para formar

---

<sup>2</sup> Conforme consta na Ata de Fundação da Rede de Amizade e Solidariedade às Pessoas Vivendo com HIV/AIDS em Manaus no dia 11 abril 1997.

<sup>3</sup> As informações sobre a Rede de Amizade e Solidariedade constam no documento “Histórico da Instituição”, disponibilizado pela ONG.

uma associação que promovesse cidadania aos soropositivos através da inserção social destes no mercado de trabalho.

Nascia assim a Associação Katiró em 04 de julho de 2002, tendo como liderança, Júlio Rodrigues, José Maria e Euclides José<sup>4</sup>. Pela ligação que Bacuri tem como pesquisadora da Fiocruz Amazônia, a Associação passou a funcionar num espaço cedido dentro desta instituição. Katiró, que na língua tukano significa Vida, surge com propósito de apoiar melhoria da qualidade de vida de PVHA através de capacitação profissional, bem como orientá-los juridicamente na luta por seus direitos. Em 2002, a Katiró também com recursos proveniente dos acordos com Banco Mundial, através do PN, recebeu assessoria da ONG norte-americana *Management Science for Health* para fortalecer sua organização gerencial, reestruturando seu estatuto, revendo missão e elaboração de plano de gestão financeira e captação de recursos<sup>5</sup>.

Júlio Rodrigues é outro nome de destaque no ativismo DST/AIDS e também Tuberculose do Amazonas. Além da Katiró, foi presidente do Fórum Amazonense de OSC/AIDS, assumindo como representante da sociedade civil na Comissão Nacional de AIDS (CNAIDS). Foi eleito por mais de uma vez membro da Comissão de Articulação Movimentos Sociais (CAMS), participando ainda do Grupo Técnico da Unaid.

Com a facilidade que Rodrigues tinha de transitar por todos esses espaços, a Katiró em parceria com Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (RNP+), liderou a organização do II Encontro Nacional de PVHA, ocorrido em Manaus de 24 a 27 de agosto de 2007. Este é um dos mais importantes eventos nacionais para debater a realidade e propostas políticas para as PVHA. O encontro contou com cerca de 200 participantes e teve apoio do Programa Nacional de Aids, agências da ONU (Unaid, Unicef, Unfpa e Unesco) do Governo do Amazonas e da Prefeitura de Manaus (Brasil, 2007). Os relatos colhidos são unânimes em reconhecer Júlio como uma grande liderança no ativismo AIDS no Estado, alguns deles identificam que após sua morte em 2011, o movimento social perdeu força e representatividade nos espaços nacionais.

Neste período também outros grupos e entidades começaram a organizar-se, embora nem todas juridicamente, dentre estes destacamos: Associação de Prevenção DST/AIDS no Amazonas – SOCEAMA; Centro de Convivência D.Jackson Damasceno e a Pastoral da

---

<sup>4</sup> Conforme está registrado na Ata de Fundação da Associação Katiró em Manaus no dia 04 julho 2002.

<sup>5</sup> Cartilha explicativa do Projeto Puxirum, coordenado pela Associação Katiró.

AIDS, ambos ligados a Arquidiocese de Manaus da Igreja Católica e a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (RNP+) Seção AM.

Em comum, a maior parte dessas OSC aponta que nesse tempo sua atuação era muito mais ativa e independente. Reconhecem que adotavam uma posição de enfrentamento com os serviços/gestores de saúde para ter acesso a assistência de qualidade, pois, com recursos vindos diretamente do Ministério da Saúde, não tinham suas atividades financeiramente dependes das coordenações municipal ou estadual.

### **3.3 Fase III – a partir de 2003**

Até aqui as ações no campo da AIDS estavam fortemente centralizadas no nível federal, o que enfraquecia a capacidade local de liderar a resposta à AIDS no Estado. Com uma mudança nos rumos da Política Nacional a partir da assinatura do “AIDS III” em 2002 tentou-se de certa forma corrigir a verticalização e centralização, adotando como diretrizes o apoio à institucionalização, sustentabilidade e descentralização das ações à AIDS no Brasil. (WB, 2004)

Por meio da Portaria Ministerial no. 2.313, o Programa Nacional instituiu novas regras para financiamento que ficou conhecida como “Política de Incentivos”. Desde então a gestão desses recursos pelos Estados se deu a partir da elaboração do Plano de Ações e Metas – PAM, na qual o Fundo Nacional de Saúde do Ministério da Saúde repassa recursos para Estados e Municípios, sendo que estes devem garantir contrapartida para cada ação definida no Plano. Nesse novo modelo, o financiamento para OSC é assegurado (Brasil, 2002).

A partir de 2003 muitas OSC passaram a se formalizar, algumas delas tendo em suas missões institucionais atuação direta na área de HIV, seja apoio a PVHA como Rede de Mulheres Positivas do Amazonas (2003) ou prevenção a grupos vulneráveis como Associação Garotos da Noite – AGN (2006) e Associação Prostitutas e Ex-Prostitutas do Amazonas – APAM (2007). Além daquelas cujo público-alvo são PVHA ou vulneráveis, outras instituições voltadas que não tem na AIDS seu objeto exclusivo ou principal de atuação também passaram a ter projetos aprovados pelo PAM, como por exemplo a Associação para Desenvolvimento Integrado e Sustentável – ADEIS (2002).

Nesse período é de destaque a organização do Fórum que passa a articular as ações políticas das OSC no Amazonas. Em meados de 2002, as diversas organizações identificam a necessidade de somar esforços na prevenção a DST e integração de ações no apoio à PVHA, a exemplo do que já vinha ocorrendo em outros estados. Em 11 de novembro de 2003, a idéia se materializa e surge o Fórum Amazonense de OSC/AIDS, sob a liderança de Laurinha Brelaz cuja missão é “ser um espaço de articulação da Sociedade Civil para criticar e promover políticas públicas de saúde, numa perspectiva de justiça social”. Contribuíram fortemente na organização deste Fórum a Rede de Amizade e Solidariedade, a Associação Katiró e a AAGLT<sup>6</sup>.

Em 2007 o Fórum já contava com nove Organizações filiadas: AAGLT, AGN, Rede Amizade, Rede de Mulheres Posithivas, Soceama, Centro D.Jackson, Movimento GLT de Manacapuru, ADEIS e Katiró. Ao longo dos anos, alguns nomes se destacaram a frente do Fórum: Além de Brelaz (Rede Amizade e Solidariedade), Júlio Rodrigues (Katiró), Fabrício Nunes (Associação Orquídea), Marinês Maciel (RNP-AM) e Dartanhã Silva (AGN) foram os nomes mais lembrados pelos informantes da pesquisa e/ou identificados recorrentemente nos documentos analisados. Comumente ativista atuam/atuaram em mais de uma Organização.

Dentre algumas ações realizadas pelo Fórum, os informantes destacaram capacitação em ativismo social para diversos grupos em alguns municípios no interior do Estado, manifestações públicas em defesa PVHA incluindo eventos como Parada Gay, Carnaval, Dia Mundial Luta contra AIDS.

Em 2008, uma manifestação que ganhou destaque na mídia foi promovida no dia da inauguração do Hospital Dia da Fundação de Medicina Tropical do Amazonas, centro de referência para tratamento da doença, na qual ativistas reivindicavam pela melhoria na qualidade do atendimento e não apenas expansão da estrutura física. Embora a ação não fosse consenso entre as OSC, o protesto gerou uma série de reuniões e debates nos meses seguintes, contribuindo para mudanças e reestruturação do Programa DST/AIDS, como por exemplo a decisão de instalar a Coordenação Estadual nas dependências da Secretaria Estadual de Saúde, no início de 2009, embora meses depois a decisão tenha sido revogada (CES, 2008).

Outra ação de destaque do Fórum foi a organização do V Encontro Regional ONG/AIDS (ERONG) em 2009. O evento de preparação para Encontro Nacional e é um

---

<sup>6</sup> Segundo um Panfleto de Divulgação produzido pelo Fórum Amazonense OSC/AIDS.

espaço para definição da participação política que as ONG's têm junto as instâncias governamentais como a Comissão de Articulação com Movimentos Sociais (CAMS), Comissão Nacional de AIDS (CNAIDS) e no Conselho Nacional de Saúde (CNS).

As lideranças da sociedade civil reconhecem que o Fórum foi um importante espaço de interação e luta pela cidadania, mas todos lamentam a desmobilização sofrida dentro do Fórum nos três últimos anos.

Outra OSC que vale destaque é a Casa de Apoio Frei Mário Monacelli. A Casa surge pela iniciativa da Irmã Vera Lúcia da Congregação Irmãs Imaculada, que sensibilizada pela situação das PVHA residentes no interior do estado que vinham regularmente a Manaus em busca de tratamento ambulatorial e não tinham abrigo na capital. Ir. Vera Lúcia empreende esforço junto a Arquidiocese de Manaus, Prefeitura Municipal, a Coordenação Estadual DST/AIDS e outras instituições e pessoas físicas para começar a organizar um espaço de acolhida. O projeto foi apresentado à Secretaria Estadual de Saúde e aprovado pela Comissão Intergestores Bipartite em novembro de 2004 (CIB, 2004). Num antigo prédio cedido pela Prefeitura no centro de Manaus, em 24 de setembro de 2005 sob o nome “Nossa Casa” a instituição inicia suas atividades<sup>7</sup>.

Ao longo dos anos, a Casa enfrentava muitas dificuldades para se auto sustentar, mas em 2008 os frades capuchinhos da Paróquia de São Sebastião assumem a instituição e conseguem recursos vindos do exterior para dar prosseguimento as atividades. Em 2010 a Nossa Casa é rebatizada sob nome “Casa de Passagem Frei Mário Monacelli” em homenagem a um importante frade daquela Congregação, com capacidade para abrigar 30 pessoas, atendendo uma média mensal de 18 PVHA vindas do interior que seguem atendimento ambulatorial na capital.

Nesse período, algumas instituições no interior do Estado também se organizaram. Trata-se do Movimento de Gays, Lésbicas e Transgêneros de Manacapuru – MGLTM (2005) e do Grupo Boto Cor de Rosa GLBT de Novo Airão (2008). Nota-se que no Amazonas o mesmo fenômeno ocorrido na história da AIDS no Brasil: o movimento LGBT tomou a frente no ativismo AIDS. No interior apesar da existência de alguns grupos PVHA, o movimento

---

<sup>7</sup> Assim como consta no Documento *Histórico da Casa* organizado pela Casa de Passagem Frei Mário Monacelli.



LGBT são aqueles que existem juridicamente e organizam diversas iniciativas no enfrentamento a epidemia em suas localidades.

Em se tratando de população vulnerável, a última iniciativa a se organizar foi a Associação para Redução de Risco do Amazonas – ARDAM que só se formalizou mais recentemente em 2010. A atuação com esse público pode contribuir em grande medida na assistência a esses usuários, os quais até então vem sendo esquecido pelas políticas públicas.

#### **4. Considerações Finais**

A credibilidade de uma OSC vem do trabalho desenvolvido junto ao seu público-alvo, todavia o reconhecimento desse trabalho se dá na ocupação de espaços públicos na sociedade. Daí porque sua capacidade de articulação política é importante na sustentabilidade de suas ações. Esse trabalho de natureza histórica é também uma tentativa de contribuir na visibilidade desse movimento. Hoje a sociedade em geral ainda percebe as DST e especialmente a AIDS como “uma doença do outro”, dos grupos de risco, e permanece alheia a real situação da epidemia no Estado. A doença é do outro e o outro é aquele que a procura, portanto quem não a procura estaria protegido.

Dar visibilidade a suas ações é também enriquecer a discussão sobre a epidemia. É, retomando as palavras de Herbert Daniel, “libertar desse jugo” os vulneráveis. E vulneráveis somos todos. Aí reside a importância social do trabalho dessas Organizações no controle da doença.

Em um nível institucional, foi notável que o momento das entrevistas criou-se um espaço facilitador para que as OSC ao relembrar sua história, pudessem igualmente refletir sobre decisões tomadas e espaços vazios no seu papel de controle social. Momentos de silêncio e desabafos quase sempre foram seguidos por reflexões e autocríticas a respeito do próprio papel social. Muitos entrevistados expressavam esperança e satisfação de que a pesquisa pudesse dar visibilidade e reconhecimento ao trabalho já realizado até aqui.

Num aspecto pessoal, muitas vezes os relatos da entrevista se confundiam com a própria história de vida dos entrevistados. Numa análise prévia, os discursos soavam egocêntricos, mas numa releitura mais atenta, as vitórias e derrotas institucionais são resultado direto do envolvimento pessoal que mobiliza o engajamento dos ativistas na causa.

Na fala deles “se eu deixar o movimento social eu vou morrer!”. O movimento tanto é feito por pessoas, quanto faz parte da vida e da identidade social delas.

Na construção desse trabalho, realinhar a metodologia foi essencial para alcançar o objetivo proposto. Após uma breve pesquisa documental que definiu quais as organizações seriam escolhidas, logo nas primeiras entrevistas alguns nomes se repetiam e as histórias entre as Organizações se entrecruzavam. A partir disso, lista anterior foi abandonada e as próprias OSC guiaram o caminho a seguir, permitindo uma análise mais profunda e consistente, o olhar de dentro sobre em si mesmas. Essa opção também deu certa segurança em não cometer injustiças históricas com personagens ou instituições, temor presente no início do processo. Para complementar as informações apresentadas neste artigo, outro trabalho sobre a política pública de AIDS no Amazonas e o envolvimento das OSC está em processo de publicação.

No Amazonas a epidemia segue avançando, a sociedade civil permanece alheia ao fato e os movimentos sociais anti-Aids que foram tão presentes, hoje estão enfraquecidos.

## 5. Referências bibliográficas

Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. **Boletim número 06**. Rio de Janeiro: ABIA, fev. 1989. Disponível em: <http://www.abiaids.org.br> Acesso em 18 jun de 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Catálogo de Organizações Não Governamentais**. Brasília: MS, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 2.313** de 19 dez 2002. Dispõe sobre normas relativas ao Incentivo para Estados, Distrito Federal e Municípios no âmbito do Programa Nacional de HIV/AIDS e outras DST. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexo\\_3\\_3\\_009.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexo_3_3_009.pdf) Acesso em 10 mai 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Brasília recebe o XII Encontro Brasileiro GLT de 8 a 11 de novembro**. Em 07 nov 2005. Disponível em <http://www.aids.gov.br/noticia/brasil-recebe-o-xii-encontro-brasileiro-glt-de-8-11-de-novembro> Acesso em 08 mai 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **RNP+ Pedo Plano de Inclusão Social**. Em 03 set 2007. Disponível em: [http://www.gada.org.br/asp/noticiasEscolha.asp?Noticia\\_Id=74](http://www.gada.org.br/asp/noticiasEscolha.asp?Noticia_Id=74) Acesso em 08 mai 2013.

CES. **Ata da 107ª Reunião do Conselho Estadual de Saúde** de 25 fev 2003. Manaus, 2003.

CES. **Resolução no. 53** de 16 de dezembro de 2008. Dispõe sobre a proposta de estruturação interna no Programa Estadual DST/AIDS do Amazonas na Fundação de Medicina Tropical. Manaus, 2008.

CIB. **Resolução no. 064** de 29 de nov 2004. Dispões sobre Projeto da Casa de Apoio para Adultos Vivendo com HIV/AIDS. Manaus, 2004.

CHEQUER, Pedro. **AIDS vinte anos: esboço histórico para entender o Programa Brasileiro. Apresentado no VI Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e AIDS: Desafios da Prevenção e da Assistência no SUS**. Belo Horizonte, 4 a 7 de novembro 2006. Disponível em: [http://sistemas.aids.gov.br/congressoprev2006/20\\_anos\\_do\\_PN.htm](http://sistemas.aids.gov.br/congressoprev2006/20_anos_do_PN.htm) Acesso em 04 abr 2012

GALVÃO, Jane. **Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro: Editora 34, 2000.

LINDNER, Liandro. Morre soropositivo fundador da pastoral da AIDS. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/noticia/morre-soropositivo-fundador-da-pastoral-de-aids> Acesso em 13 ago.2013.

PARKER, Richard. **Introdução**. Em Políticas, Instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA/Jorge Zahar Editor, 1997.

TERABE, Sandro H. **Avaliação do grau de sustentabilidade das ONGs que executaram projetos financiados pelo Programa Nacional de DST e AIDS: Perspectivas dos Stakeholders**. 79 f. Dissertação (Mestrado Profissionalizante) – Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz, Rio de Janeiro, 2009.

WORLD BANK. **Project performance assessment report: Brazil first and second AIDS and STD control projects**. Operations Evaluation Department, 2004.

***“A gente tem que lutar pra sobreviver”*: As Organizações da Sociedade Civil no enfrentamento à AIDS no Amazonas**

Este último artigo é dedicado a análise da contribuição do movimento social no enfrentamento à AIDS no estado a partir da percepção das próprias OSC. É o trabalho que efetivamente responde a pergunta de pesquisa, embora os entendimentos traçados só tenham sido elaborados a partir das leituras feitas nos artigos anteriores. O trabalho será apresentado à revista *Ciência & Saúde Coletiva*.

**“A GENTE TEM QUE LUTAR PRA SOBREVIVER”: AS ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL NO ENFRENTAMENTO À AIDS NO AMAZONAS**

**“WE HAVE TO FIGHT TO SURVIVE”: THE COMMUNITY BASED ORGANIZATIONS AND THE AIDS EPIDEMIC IN AMAZONAS STATE**

**RESUMO:**

Este estudo objetivou analisar a percepção que as Organizações da Sociedade Civil fazem de sua contribuição na história do enfrentamento à AIDS no Amazonas. Trata-se de uma pesquisa qualitativa com uso de fontes documentais e orais. Os dados foram coletados entre junho a setembro de 2013. Utilizou técnica de entrevistas com roteiro semiestruturado com as lideranças de oito organizações que trabalham/trabalharam com grupos mais vulneráveis. A partir da análise do discurso, concluiu-se que, a partir da descentralização de recursos do Programa Nacional DST/AIDS para as Coordenações locais, as Organizações reconhecem dois momentos distintos: um primeiro momento de fortalecimento organizacional, engajamento coletivo e participação política ativa, e; momento atual de distanciamento entre as Organizações e desarticulação política e conseqüentemente enfraquecimento do movimento social na luta contra AIDS no Amazonas.

**PALAVRAS-CHAVE:**

AIDS no Amazonas, Descentralização, Organizações da Sociedade Civil, políticas públicas de Saúde.

**ABSTRACT:**

The scope of this paper was to analyze the Community Based Organization's perception about its contributions on the fight against aids in Amazonas State. Within qualitative approach, oral and documental sources were used. Datas were collected between June and September 2013 by means of semi-structured interviews with eight vulnerable community leaders. From Discourse Analysis was concluded that, since the decentralization of funds from Nations Aids Program to the local leadership, the Community recognize two phases: first one with organization strengthening, collective empowerment and active political participation, and; nowadays with disarticulation of common response and organization weakening.

**KEYWORDS:**

AIDS in Amazonas State, Decentralization, Community Based Organizationl, public health policy.

## Introdução

O processo de redemocratização do país e as discussões do movimento da reforma sanitária no início da década de 1980 trouxeram referenciais que nortearam a política governamental do combate à AIDS no país. A solidariedade impulsionou a organização da sociedade civil para fazer frente ao desconhecimento sobre a doença e à ineficiência da política de assistência do Estado aos primeiros casos<sup>1</sup>. Solidariedade é compreendida “como uma ação coletiva cuja finalidade é preservar a cidadania dos doentes e dos grupos mais atingidos”. O enfrentamento à AIDS era (e é!) uma intervenção de promoção dos direitos humanos.

Evidenciando dilemas morais da sociedade associados à dimensão trágica da incidência e letalidade da doença, toda gama de preconceito aos soropositivos denunciava, como diz Seffner, a morte por AIDS antes dela mesma<sup>2</sup>, pondo à prova a capacidade da sociedade de demonstrar solidariedade. É uma doença carregada de significado social e cultural, afetando não somente a vida pessoal daqueles infectados pelo vírus, mas também trazendo profundas repercussões na vida e nas relações em sociedade. No campo da saúde, Cáritas Relva Basso<sup>3</sup> aponta que “ao contrário da forma tradicional de criação e implementação dos programas de saúde pública, o Programa de AIDS nasceu da iniciativa das pessoas afetadas pelo agravo e não de parâmetros que enquadram um agravo como um problema de saúde pública”.

Dessa forma quando apenas 4 casos haviam sido notificados, a Secretaria de Saúde de São Paulo já organizava o primeiro Programa de AIDS do país em 1983<sup>4</sup>. Tentava-se dar resposta a uma demanda que vinha da sociedade, especialmente do grupo mais afetado pela doença e também organizado politicamente, os homossexuais. No Brasil, os movimentos sociais encontravam terreno propício ao diálogo com a saúde no ideário de reforma sanitária.

Jonathan Mann<sup>5</sup>, coordenador da primeira iniciativa global de AIDS (*Special Program on AIDS* da OMS em 1986) e comprometido com os direitos humanos, ao fazer uma discussão entre Saúde Pública e Direitos Humanos conclui que não se pode analisar a epidemia exclusivamente sobre um dos lados em particular, sob o risco de não se conseguir criar uma política efetiva de controle. Olhando a doença unicamente sob o prisma de saúde pública, ações como restrição de circulação de pessoas, isolamento, testagem compulsória se justificariam, embora tais medidas sejam claramente uma ameaça aos direitos individuais. Por outro lado, o extremismo pela proteção desses direitos poderia levantar bons argumentos para justificar a negligência de governos em não adotar qualquer medida de controle da epidemia.

Hoje a Agência das Nações Unidas para AIDS (UNAIDS) reconhece que a mobilização e a participação social são elementos centrais e catalizadores que devem sustentar ações de qualquer programa de longo prazo, tanto na redução da incidência quanto na melhoria do cuidado para pessoas já infectadas<sup>6</sup>. Nessa orientação, o diálogo e a cooperação entre sociedade civil e ações de governo são essenciais e altamente recomendados para o sucesso de um Programa de AIDS. Apesar de tão estratégica, ainda hoje no Amazonas são escassas as fontes que apresentam e debatem a participação dos movimentos sociais na construção do enfrentamento à AIDS. É necessário conhecer tais movimentos para então considerá-los como agentes mobilizadores sociais no enfrentamento da epidemia, respeitando suas missões institucionais que os legitimam frente àqueles que devem representar.

O Departamento Nacional DST/AIDS e Hepatites Virais<sup>7</sup> define que Organizações de Sociedade Civil (OSC) são organizações que “representam a sociedade nos processos de análise e discussão das políticas públicas do setor no país” e que sua participação na elaboração de políticas públicas “contribui para o exercício da cidadania e para o controle



social”. Portanto o termo OSC não se restringe a instituição formalmente constituída (pessoa jurídica), mas também grupos, redes, fóruns que atuam no combate à epidemia.

Considerando a relevância do protagonismo das pessoas infectadas e/ou afetadas pelo HIV, este estudo se propôs a analisar a contribuição das Organizações da Sociedade Civil no enfrentamento à epidemia, debatendo ainda sua participação no controle social no programa de AIDS no estado. O presente artigo é parte de um trabalho de natureza histórica sobre a AIDS no Amazonas, assim, a análise feita considera que as mudanças ocorridas no movimento de AIDS no estado foram moldando-se em função do quadro epidemiológico, mas principalmente do redirecionamento da política de controle e assistência no Brasil.

## **Metodologia**

Cada OSC tem ação focada em grupo(s) específico(s). Dessa forma, na tentativa de captar diferentes percepções e atuações, foram selecionados informantes de cada grupo vulnerável cuja contribuição para o Programa tenha sido registrada em documentos do Ministério da Saúde e/ou da Coordenação Estadual DST/AIDS ao longo do tempo em análise, totalizando oito entrevistas. Para assegurar a representatividade dos significados, todos os sujeitos da pesquisa contam pelo menos cinco anos de ativismo na área, sendo em média quatorze anos de trabalho. Portanto, os sujeitos foram pessoas que conhecem e compreendem profundamente a realidade estudada<sup>8</sup>.

No país desde 1994 as diversas OSC se reúnem em Fóruns estaduais como forma de fortalecer a rede de participação e cooperação interinstitucional<sup>4</sup>. Dessa forma, considerou-se o Fórum Amazonense de OSC/AIDS como um espaço comum de interação entre as OSC, sendo que algumas de suas lideranças também foram entrevistadas.

A técnica de entrevistas individuais deu flexibilidade necessária para agendar os encontros de acordo com a disponibilidade de cada um dos informantes no espaço onde eles se sentiam confortáveis, permitindo explorar em profundidade detalhes que emergiram em uma conversa mais reservada. As entrevistas foram conduzidas a partir de um roteiro semi-estruturado que permitiu adicionar perguntas baseadas nas informações trazidas pelo entrevistado, esclarecendo pontos e explorando detalhes de modo a confirmar o entendimento do significado das respostas<sup>9</sup>. As entrevistas levaram em média pouco mais de 1h.

Um número limitado de pontos de vista a respeito da contribuição do movimento social no enfrentamento à epidemia no estado foi identificado, confirmando que as “representações não surgem de mentes individuais, mas que em alguma medida elas são resultado dos processos sociais”<sup>10</sup>. O acúmulo de informações no conjunto das entrevistas permitiu um saturamento das informações e uma compreensão sobre o posicionamento estratégico e político de cada OSC e inferir como isto norteia seu ativismo.

Na análise dos dados privilegiou-se a busca de sentidos e significados partindo da fala dos participantes e respeitando a integralidade do que expressam espontaneamente<sup>11</sup>. Através da análise do discurso, entendendo o contexto no qual os fatos relatados ocorreram, foi traçada uma correlação entre as mudanças ocorridas no direcionamento da política nacional e a consequência no posicionamento estratégico das OSC. A análise se deteve exclusivamente na reflexão que as lideranças das OSC fazem de suas contribuições institucionais e coletivas ao longo da história da epidemia no Estado, sem utilização de qualquer outro método de mensuração e avaliação de processo ou impacto de resultados.

Fontes documentais como ata de fundação, planos e relatórios de ação, e-mails e correspondências das OSC foram coletados e serviram principalmente para organizar cronologicamente e complementar as informações trazidas nas entrevistas.

Respeitando todos os aspectos éticos, o projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas. Todos os sujeitos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### **A participação do movimento social e a luta anti-AIDS no Amazonas: controle da sociedade ou pela sociedade?**

A Sociologia utiliza o conceito de Controle Social no sentido coercitivo para descrever uma forma de poder do empresariado ou do Estado sobre as massas. Em significado precisamente oposto, a Constituição Brasileira de 1988 utiliza o mesmo termo com sentido de assegurar a participação da população na elaboração, implementação e fiscalização das políticas sociais<sup>12</sup>.

Essa reinterpretação do conceito pela Constituição ampliou a possibilidade do exercício da cidadania, em completo acordo com contexto de democracia que se reinstalava no país àquela altura. Com o apaziguamento de grande parte de seus anseios a partir da Constituição de 1988 inaugura-se uma nova etapa da relação da sociedade com o Estado. Nesse momento os movimentos sociais abandonam a posição de enfrentamento e assumem uma postura de articulação e parceria com o Estado<sup>13</sup>. No âmbito federal cria-se o Programa Nacional de AIDS (1988) desvinculado da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária.

Na década de 1980 as intervenções das OSC eram mais voltadas a pressionar o Governo na luta pelos direitos das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (PVHA), desenvolvendo ações mais políticas do que técnicas<sup>14</sup>. A partir da assinatura dos acordos com Banco Mundial em 1993, com sua estrutura de monitoria de ações e recursos, os projetos das OSC tomam um foco mais voltado à intervenção comportamental, menos político e mais técnico. Todavia,

mensurar resultados de ação política e intervenção cultural nem sempre é possível. A “despolitização” das OSC é uma das consequências dessa mudança estratégica no foco de atuação<sup>15</sup>. Ao desenvolver atividades com financiamento governamental, as OSC acabam fazendo parte de uma política de governo uma vez que sua atuação fica condicionada a prioridades definidas quer seja pelo Governo Federal, Estadual ou Municipal<sup>13</sup>. Os projetos aprovados são aqueles que atendem as diretrizes da ideologia vigente. A crítica feita é que esse modelo tendo seu financiamento vinculado ao governo ameaça o controle social almejado no SUS. Nesse entendimento, o sentido de controle social aproxima-se do conceito definido pela Sociologia: controle *da sociedade pelo Estado*.

Por outro lado, essa parceria Estado-OSC pode ser uma alternativa de descentralização da política. Através da atuação das OSC a presença do Estado é sentida mais rapidamente na população contribuindo com caráter bem peculiar ao público para qual ela é voltada. Dificilmente ações do Estado podem chegar tão próximas dos grupos aos quais se destinam sem ajuda de elementos que facilitam o diálogo. Daí porque a participação social tanto no planejamento quanto na execução de ações é tão fortemente recomendada por consensos internacionais, dentre eles a UNAIDS.

Ao fazer levantamento da história do movimento anti-AIDS, verificou-se que também no Amazonas os mesmos fenômenos aconteceram, inclusive o processo de despolitização e de descentralização.

As primeiras Organizações que se mobilizaram no Amazonas, a partir 1989, nasceram com propósitos e atuação bem definidos. A Associação Amavida, a primeira delas, dedicou-se ao trabalho com profissionais do sexo e também mobilização na mídia para esclarecimento da população sobre AIDS<sup>16</sup>. Já o Grupo Gay do Amazonas, fundado em 1992<sup>17</sup> e atualmente chamado Associação Amazonense GLBT, alinhou seu ativismo na promoção direitos

humanos ao discurso de prevenção e esclarecimento do público LGBT sobre a epidemia. A Associação dos Soropositivos do Amazonas voltava-se para ações de assistência social aos soropositivos. A Rede de Amizade e Solidariedade<sup>18</sup> promovia ações de educação através do teatro para público em geral, mas também desenvolvia um trabalho de orientação aos usuários da Fundação de Medicina Tropical (FMT), instituição de referência no Amazonas para cuidado e tratamento DST/HIV.

O ativismo das OSC nesse primeiro momento concentrava-se em duas frentes: por um lado promoção, embora precariamente, de ações de informação e prevenção junto ao seu público-alvo, por outro lado reivindicação pelo acesso a assistência apropriada das autoridades de saúde:

*Logo no início era muito difícil, era mais difícil do que tá sendo hoje [...] Antigamente a gente brigava, a gente ia pra imprensa, a gente denunciava, a gente brigava porque a gente não tinha apoio. A gente discutia com o secretário de saúde, discutia com o diretor da Fundação (FMT) [...] (Ativista A)*

*À luta. As pessoas batiam panela mesmo, iam pra rua, gritavam [...] luta pelos direitos humanos, porque as pessoas eram muito maltratadas [...] os ricos iam pra fora se tratar, os pobres mesmo, morriam e não sabiam nem o que é que tinham. (Ativista F)*

As OSC adotavam postura mais politizada e de confronto com as autoridades de saúde, reivindicando principalmente qualidade na assistência aos soropositivos. O tema chamava muito atenção da imprensa e as OSC utilizavam frequentemente esses meios para dar voz a suas denúncias. Avaliam que embora não houvesse ação coordenada entre elas, cada uma tinha uma ação ativa e notável na luta pelos direitos das PVHA.

A partir de 1993, algumas receberam fundos vindos dos acordos do Ministério da Saúde com o Banco Mundial, no entanto elas tinham fontes alternativas para financiar suas atividades, desde parcerias com instituições internacionais, como era caso do Amavida, até promoção de eventos beneficentes e venda de produtos, como exemplo a ASA-AM. Embora os recursos (humanos e financeiros) fossem mais limitados, os ativistas que se comprometiam com a causa engajavam-se efetivamente nas ações promovidas.

Com a implantação a descentralização dos recursos e da gestão, a partir da Política de Incentivo em 2002, através do Plano de Ações e Metas (PAM), quando as OSC passaram a ter assegurado financiamento de projetos diretamente pelas coordenações estadual e municipal, parece ter sido impulsionada a criação/formalização de OSC no estado. A possibilidade de acesso a recurso público assegurado no PAM foi entendido como ‘benefício’ pelas OSC:

*A gente foi ver o que a gente precisava. Precisava de que? Assistência? Então onde é que a gente vai buscar assistência? A gente precisa de recurso? Como a gente pode chegar pra buscar esse recurso? Aí que veio a idéia da gente fazer o estatuto, registrar o estatuto e correr atrás dos benefícios (Ativista B)*

*A AIDS tem muito dinheiro, é a prima rica de todas as doenças (Ativista C)*

*Esse é o dinheiro da AIDS, o nosso dinheiro! (Ativista E)*

Todas as OSC entrevistadas reconheceram que os financiamentos de projetos pelo governo facilitaram sua capacidade de organização institucional. Com o trabalho das OSC fortalecido cria-se um espaço de transformação das estruturas sociais por meio da transformação da consciência política<sup>19</sup>. Lideranças mais antigas das Organizações entrevistadas reconheceram que o ingresso de novos atores a partir de 2002 elevou o nível de

discussão política sobre direito das PVHA no Amazonas. Nas palavras de um dos entrevistados: *os ativistas agora sabem de tudo, sabem todas as leis que estão aí.* (Ativista B).

Estabelece-se o conflito entre autonomia e colaboração. No campo prático, esse paradigma vem se colocando como antagônico e se mostra muito presente na fala de todas as OSC pesquisadas. O novo desafio que se apresentou ao movimento social a partir de então foi encontrar um caminho no qual sua autonomia organizacional fosse preservada, apesar da aliança com o Estado definir as regras do jogo. Era importante colaborar com o Estado para assegurar que suas intervenções atendessem às demandas sociais, mas igualmente fundamental preservar suas missões institucionais e capacidade de exercer controle social conforme entendido na Constituição: controle *do* Estado *pela* sociedade. Preservar autonomia organizacional é condição essencial para garantia do direito de controle social pelas OSC.

Os ativistas parecem ter consciência que como movimento social as OSC devem exercer controle da política de AIDS no Amazonas, no entanto nenhuma soube apontar com clareza como este pode ser operacionalizado. Há entendimento generalizado que o principal instrumento de participação social são as reuniões de planejamento do PAM. Quando questionados, por exemplo, sobre participação nos Conselhos de Saúde, limitaram a dizer que o Fórum tem representação, sem saber informar qual tem sido a participação ou qualquer outro ponto que tenha sido levado para discussão nessa instância:

*O controle social já foi tão bem no Brasil que é o melhor programa. Já o daqui (do Amazonas) tenho minhas dúvidas.* (Ativista C)

Entre os anos de 2002 e 2003 seis grupos se organizaram em rede ou ONG, todos na capital, incluindo o Fórum Amazonense de OSC/AIDS. Com o crescimento dos movimentos locais e as novas diretrizes federais, o ativismo AIDS no Estado foi ganhando visibilidade e reconhecimento das autoridades de saúde. Parafraseando um dos ativistas *“sai de uma coisa*

*feita à mão para algo mais profissional”*. Em 2003, o Fórum assume suplência da Associação dos Doentes Renais Crônicos, no segmento usuário, no Conselho Estadual de Saúde<sup>20</sup>.

*Daquela época pra cá a mudança que houve no movimento social é naquela época realmente existia luta. Porque o HIV não era tão conhecido como é hoje, a questão do preconceito era muito forte, ainda é até hoje, mas é menos. Nós não tínhamos a medicação que temos hoje [...] (Ativista F).*

*A gente já brigou muito, hoje em dia a gente senta e conversa. Mas é por aí que eu acho que tem que ser, sentar e resolver. Não adianta a gente ir logo para o embate. (Ativista A)*

‘Sentar e conversar’ expressa bem a transição de uma postura de enfrentamento para postura de articulação e parceria com o Estado. O fortalecimento técnico e financeiro das OSC também contribuiu para a consolidação de sua legitimidade junto às instâncias governamentais<sup>15</sup>.

Os relatos confirmam que o Fórum Amazonense OSC/AIDS sempre foi um espaço importante de discussão política, embora alguns considerem também que na tentativa de articular ações entre afiliados, ele burocratizou e engessou atuação das OSC a ele afiliadas. A partir da organização do Fórum, o Amazonas começou a se fazer presente em encontros e espaços nacionais, como na Comissão de Articulação Movimentos Sociais (CAMS) e na Comissão Nacional de AIDS (CNAIDS). Em 2007, o II Encontro Nacional de PVHA aconteceu em Manaus, demonstrando organização institucional e articulação política que o movimento de AIDS alcançou no Amazonas. Essas foram conquistas muito valorizadas pelos ativistas por acreditarem que elas contribuíram para aumentar a credibilidade do movimento e fortalecer sua ação política frente às autoridades de saúde local.



Analisando as propostas finais do V Encontro Regional ONG/AIDS (ERONG) também acontecido em Manaus em 2009, chama atenção que das onze propostas aprovadas no documento final, apenas duas tinham caráter exclusivamente de melhoria de assistência a PVHA. Todas as outras foram decisões sobre representatividade política do movimento AIDS, do nível regional ao nacional.

*As pessoas tavam muito querendo brigar por causa de dinheiro, que é o principal motivo. Eu nunca vi alguém brigar porque alguém não foi fazer algo... é sempre mais meu cargo do que assistência (Ativista C)*

*Eu não vejo as ONG's lutar pelos seus usuários, principalmente nessa PAM, meu Deus do céu, a briga é por passagem. 'Ah! Eu quero ir pra tal lugar, vai ter passagem num sei pra onde'. Eu acho que não é bem por aí (Ativista D)*

*A gente percebe claramente que existia mais amor próprio, amor pelo seu companheiro. Hoje a gente não vê mais isso, infelizmente [...] os ativistas hoje se acomodaram, a verdade é essa! (Ativista E)*

Se por um lado o PAM permitiu melhor organização institucional das OSC, é presente nos relatos e fontes documentais os frequentes desentendimentos e a disputa de fundos do Plano. Essa disputa por representatividade política acabou por enfraquecer o movimento de AIDS, distanciando progressivamente as OSC uma das outras e deixando esquecidas as bandeiras da solidariedade e do controle social. A disputa por passagem aéreas foi questão que frequentemente esteve presente em todos os relatos e correspondências resgatadas, representando um ponto de forte tensão dentro do movimento.

A respeito da ameaça ao controle social, as Organizações identificam que esses recursos funcionam como “cala a boca” para a sociedade civil, embora reconheçam também

que o recurso permitiu sua estruturação organizacional e que ainda hoje suas atividades acontecem basicamente com recursos vindos do Plano, como uma “PAM-dependência”:

*A gente sabe que eles não dão um dinheiro pra gente, eles dão um ‘cala a boca’. Eles dão pra gente ficar caladinho, e a gente não queria isso. A gente queria sim fazer o trabalho, mas ter uma voz. (Ativista B).*

Ao focarem suas ações na prestação de serviço e elaboração de projetos que respondam a demanda de financiamento ditado pela Coordenação Estadual, as OSC olvidam suas missões institucionais e isso aumenta não só conflitos internos mas também conflitos entre as Organizações que acabam por concorrer entre si na busca pelos mesmos recursos<sup>15</sup>.

Na investigação sobre a percepção que as OSC fazem em geral do movimento social anti-AIDS, o roteiro de entrevista leva uma análise em perspectiva histórica. Nessa perspectiva, o movimento de AIDS no passado é analisado de forma coletiva, como um único movimento. Já no presente, as Organizações avaliam sua atuação individualmente, a identidade é dada pelo o que é percebido como diferente do outro e não mais pela representação em comum do movimento. Talvez essa diferenciação tão espontaneamente expressa demonstre momentos distintos: a partir de 2003, nos primeiros anos do PAM, a ação era coletiva e as OSC reconhecem o movimento social como um só e com importantes conquistas na promoção direitos das PVHA, e; nos últimos três anos com agravamento de disputas internas, as Organizações vem se isolando e trabalhando em ações individuais, distanciando-se de discussões políticas.

Atualmente diferencia-se três posicionamentos distintos, definidos principalmente a partir da questão de financiamento do governo:

No primeiro bloco encontram-se aquelas que, embora recebam recursos públicos, não dependem do financiamento do PAM para execução de suas atividades. Estas acabam por desenvolver ações isoladas, abrindo mão das discussões sobre o Programa para benefício do bem coletivo. Neste grupo estão aquelas que são financeira e ideologicamente autônomas. Expressam-se na idéia “*cada ONG deve lutar pelo bem estar de seus usuários*”, fechando-se no atendimento às demandas do seu público-alvo.

Em outro posicionamento, há OSC's que trazem em seu discurso entendimento claro do seu papel como controle social, tanto na fiscalização quanto no planejamento das ações. Ainda assim, adotam uma postura de pouco diálogo com as autoridades de saúde, tentando manter ações paralelas e independentes do poder público por entender que suas ações não devem substituir atuação do governo. Embora financeiramente dependentes, preservam sua autonomia ideológica. Expressam-se no pensamento “*a gente não tá pra fazer o trabalho do governo*”.

Por fim, há OSC que atuam muito próximo as autoridades de saúde, preenchendo abertamente uma lacuna não assumida pelo estado e/ou legitimando suas ações. Entendem que visibilidade social significa ter reconhecimento das autoridades de saúde. No entanto, ao se identificarem na fala “*a Coordenação aprova muito o nosso trabalho*”, reconhecem também que mudanças na gestão das instituições públicas sempre acarretam algum prejuízo também na sua própria organização institucional. Nesse último grupo estão aquelas financeira e ideologicamente dependentes, comprometendo perigosamente sua autonomia.

Se assumida radicalmente qualquer uma dessas posturas, o diálogo com a sociedade e poder público fica comprometido, inviabilizando o controle social e enfraquecendo o princípio da solidariedade que tão profundamente marcou a história do movimento social de AIDS no Brasil.

Ao submeter sua autonomia às condições impostas por editais, as OSC subjugam sua missão institucional, perdendo razão de sua existência e colocando em dúvida sua condição de representatividade de um grupo social. Tais distorções fazem que, por exemplo, uma organização cuja missão priorize assistência à toxicodependentes, concentre esforços na conscientização da população em geral sobre importância da testagem para hepatite viral.

As OSC que fazem uma leitura mais ampla e crítica desse contexto acabam por desacreditar do movimento, assumindo postura de distanciamento tanto do poder público quanto das outras Organizações. Tudo isso parece estar conduzindo progressivamente as lideranças para um abandono real e/ou ideológico do movimento social.

O sentimento comum presente em todos os relatos é que o movimento social de luta contra a AIDS hoje no Amazonas parece viver uma crise de representatividade. As OSC se isolaram e limitaram sua atuação a pequenos projetos, quase sempre financiados pelo poder público. O discurso de todas foi permeado por uma descrença generalizada na situação atual e um saudosismo pelas conquistas realizadas em tempos idos, embora, curiosamente, uma chama de esperança ainda permaneça presente no discurso dos ativistas mais antigos. O vigor de uma nova geração parece fazer falta ao movimento e essa ausência de novas lideranças também foi apontada pelas OSC's como fator de preocupação.

*Devido as conquistas que a gente já teve em relação ao HIV, muitos estão achando assim: Ah! Já lutei muito, agora deixa pros novos que tão chegando [...]. A verdade é essa: o movimento AIDS no Amazonas está morrendo. E não sou só eu, muitos de nós também tá achando isso. A verdade é essa, a gente não sabe nem o que fazer. (Ativista E)*

O Fórum OSC/AIDS seria a instância legítima onde tais posicionamentos poderiam ser discutidos e articulados política e ideologicamente, no entanto, em alguma medida, alguns

entrevistados relatam não se reconhecerem representados neste espaço, embora continuem a participar das reuniões e algumas ações.

A partir dos dados levantados, verificou-se que o ativismo no campo da AIDS tem dois níveis de atuação. O primeiro é o “trabalho de formiguinha” com ações que aproximem a população ao serviço de saúde de forma que a eficiência do trabalho das OSC pode ser comprovada, conferindo assim legitimidade à sua atuação conforme missão institucional. São essas ações que justificam sua existência, norteiam seu posicionamento estratégico e devem sustentar seu discurso político. O segundo nível é a articulação política feita em rede e é principalmente esse trabalho que torna o movimento de AIDS visível a sociedade em geral, criando possibilidades de entendimento interinstitucional e diálogo com instituições e lideranças públicas.

Para uma contribuição efetiva e consistente no enfrentamento à epidemia no Amazonas e no controle social do programa, as OSC devem pensar seu posicionamento político e estratégico nesses dois níveis: fortalecimento de suas missões institucionais e da articulação em rede, sendo que ambas deveriam ser pautados no princípio da solidariedade.

### **Considerações finais**

O empréstimo da fala de um ativista para título desse artigo ao expressar-se na idéia “lutar para sobreviver” evidencia o esforço permanente para existência das organizações com fins não lucrativos, quer seja no âmbito real, quer seja no aspecto simbólico (cumprir sua missão institucional). No caso das organizações anti-AIDS essa luta se confunde com a própria luta pela existência subjetiva de alguns sujeitos dessa pesquisa que vivem com o vírus.

Numa primeira análise os relatos pareciam bastante egocêntricos e personalizados, levando ao questionamento sobre o lugar do qual o sujeito falava. O maior desafio ao construir essa análise foi identificar nas entrevistas o que era posicionamento institucional e o que era relato pessoal de experiência. No momento da coleta de dados um reposicionamento foi necessário para dar vazão ao que de fato era pertinente aos anseios dos informantes. À parte das tentativas em trazer o relato para uma ordem sequencial e analítica, todos os sujeitos se implicavam fortemente na história institucional das Organizações que representam. Ao abrir espaço e dar vazão para que os sujeitos falassem e refletissem sobre o ativismo, os entrevistados acabam por dar sentido, em alguma medida, à sua própria existência, em suas palavras: *“se eu deixar o movimento social eu vou morrer”* (Ativista B).

Para apreender a percepção que as OSC fazem de si mesma foi necessário considerar a impossibilidade de separar relatos pessoais de institucionais, real do simbólico, para compreender que as informações trazidas se articulam em dimensões complementares e não antagônicas.

A ação coletiva conecta pessoas com problemas similares, favorece engajamento no combate à AIDS e fortalece a luta por acesso e tratamento de qualidade a todos que deles necessitem. A sensibilização para testagem, conhecimento acerca do tratamento, redução de estigma, promoção de equidade, monitoramento da qualidade do acesso e tratamento são elementos que devem estar presentes em programas efetivos de combate a AIDS<sup>6</sup>. Programa eficaz é aquele no qual a sociedade civil organizada é verdadeiramente parceira e não apenas objeto de intervenção.

Assim como em todo o país, também no Amazonas ficou claro que as mudanças da Política Nacional, especialmente quanto ao financiamento às OSC, contribuíram não somente para criação de novas Organizações, mas principalmente norteou suas ações de modo que

respondessem aos editais de seleção de projeto, ou seja, à demanda do programa estadual. Os relatos coletados denunciam de forma velada ou explícita discordâncias significativas no posicionamento político e estratégico das OSC's, situação que parece ter se agravado nos últimos três anos. Uma conclusão possível é que como consequência da concorrência pela participação nos financiamentos governamentais, o movimento social anti-AIDS do estado vem se enfraquecendo e se desarticulando política e estrategicamente.

A respeito do controle social, embora as OSC tenham um discurso afiado sobre o tema, não lhes parece sensível os mecanismos políticos para seu exercício. O Programa de AIDS no Amazonas parece girar em torno da Coordenação Estadual, sendo que grande parte das ações inclusive do movimento social são ditadas pelas orientações de editais de financiamento. Como exercício complementar dessa problemática, ainda há espaço para desdobramento da pesquisa no sentido de mensurar com instrumentos próprios para monitoria de ações e avaliação de efetividade do trabalho que vem sendo realizado tanto pelo governo quanto pelas Organizações da Sociedade Civil no enfrentamento da AIDS no Amazonas.

## Referências

- <sup>1</sup> Grangeiro, A, Silva, LL, Teixeira PR. Resposta à AIDS no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. **Rev Panam Salud Publica** 2009; 6 (1): 87-94.
- <sup>2</sup> Seffner, F. **O jeito de levar a vida. Trajetórias de soropositivos enfrentando a morte anunciada.** [dissertação]. Porto Alegre (RS): Instituto de Filosofia e Ciências Humanas-UFRGS; 1995.
- <sup>3</sup> Basso, CR. Programa de DST/AIDS no SUS. In: Negri B; Viana ALD, organizadores. **O Sistema Único de Saúde em 10 anos de desafio.** São Paulo: Sobravime; 2002, p.43-58.
- <sup>4</sup> Galvão, J. **1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo.** Coleção ABIA - Políticas públicas; v.2. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.
- <sup>5</sup> Mann J. Saúde Pública e Direitos Humanos. **Physis** 1996; 6 (1-2): 135-145.
- <sup>6</sup> Schwartländer, B, Stover, J, Hallett,T, Atun R, Avila, C, Gouws, E, Bartos, M, Ghys, PD, Opuni,M, Barr, D, Alsallaq, R, Bollinger, L, Freitas, M, Garnett, GR, Holmes, C, Legins, K, Pillay, Y, Stanciole, AE, McClure, C, Hirnschall, G, Laga, M, Padianet, N. Towards an improved investment approach for an effective response to HIV/AIDS. **Lancet** 2011; 377 (9782): 2031-41.
- <sup>7</sup> Brasil. Ministério da Saúde. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/o-que-sao-organizacoes-da-sociedade-civil>. Acessado em julho 2012.
- <sup>8</sup> Fraser, MTD, Gondim, SMG. Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. **Paidéia** (Ribeirão Preto) 2004; 14 (28): 139-152.
- <sup>9</sup> Britten, N. Entrevistas Qualitativas. In: Pope, C; Mays, N, organizadores. **Pesquisa Qualitativa na Atenção à Saúde.** Porto Alegre: Artmed; 2009.
- <sup>10</sup> Bauer, MW; Gaskell, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som.** Trad. Guareschi, P. 7ª ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2008.
- <sup>11</sup> Minayo, MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 11ª ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
- <sup>12</sup> Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. **Políticas públicas de DST/AIDS e controle social no Estado do Rio de Janeiro: capacitando lideranças e promovendo a sustentabilidade das respostas frente à AIDS.** Bravo, MI, Rocha, f, Maksud, I, Kamel, L, organizadoras. Rio de Janeiro: ABIA; 2006.
- <sup>13</sup> Gonçalves, CF. **As casas de apoio no contexto das políticas públicas para DST/AIDS no Estado de São Paulo, período de 1996 a 2003** [dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina-USP; 2006.
- <sup>14</sup> Galvão, J. **Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia.** Rio de Janeiro: Editora 34; 2000.



<sup>15</sup> Terabe, SH. **Avaliação do grau de sustentabilidade das ONGs que executaram projetos financiados pelo Programa Nacional de DST e AIDS: perspectivas dos stakeholders** [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Pública-Fiocruz: 2009.

<sup>16</sup> Brasil. Ministério da Saúde. **Catálogo de Organizações Não Governamentais**. Brasília: MS, 1997.

<sup>17</sup> Associação Amazonense de Gays, Lésbicas e Travestis. **Dossiê Violação de Direitos e Violência Contra Homossexuais no Amazonas**. Manaus, 2004.

<sup>18</sup> Rede de Amizade e Solidariedade às Pessoas Vivendo com HIV/AIDS. **Ata de Fundação em 11 abril 1997**. Manaus, 1997

<sup>19</sup> Altman, D. **Power and community: answers of the organizations and cultural to the AIDS**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1995.

<sup>20</sup> CES. **Ata da 107ª Reunião do Conselho Estadual de Saúde** de 25 fev 2003. Manaus, 2003.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A epígrafe deste trabalho dita por uma Pessoa que ao dividir comigo a dor da revelação de sua soropositividade, permitindo o privilégio de compartilhar o momento de significação de sua vida a partir daquele diagnóstico, me fez compreender a intensidade das forças subjetivas que a AIDS mobiliza no sujeito, forças que quando ignoradas tornam-se as mais altas tecnologias ou inovadoras estratégias infecundas, quer seja no plano do cuidado individual, quer seja no plano coletivo na construção da política pública de saúde.

O interesse pelo tema sobre a história da doença no Amazonas surgiu a partir da experiência particular que tive de participar na implantação de um programa de assistência na região de maior prevalência do vírus no mundo: a África Subsaariana. Vivenciar os primeiros anos da implantação de uma política de saúde possibilitou entender com clareza como as ações e medidas tomadas nos primeiros anos da implantação do programa influenciam a história da epidemia num país. Após alguns anos buscando articular estratégias de apoio psicossocial às ações governamentais, ficou bastante claro o quanto a AIDS é uma doença com profundas repercussões no ambiente social, podendo ter na mobilização da sociedade um elemento catalisador de ações eficientes no controle e assistência à doença.

Diferentemente dos países centrais, naquela parte do mundo os programas nacionais de controle da epidemia não surgiram de pressões internas da sociedade, mas sim da força de instituições externas internacionais, tendo em vista a situação epidêmica após anos de negligência de seus governos. A sociedade organizada, quer seja como resultado de intensa participação ou ausência completa, influenciou a construção da política de saúde, no caso da epidemia de AIDS talvez como em nenhuma outra doença.

Assim sendo, o primeiro passo na investigação do movimento social de AIDS no Amazonas foi entender a história da epidemia, considerando que a situação atual é também produto de decisões tomadas ao longo do tempo. Nas investigações preliminares em conversas informais, logo vieram à tona os jogos de poderes que nortearam os rumos do Programa Estadual. A pesquisa documental teve principalmente duas fontes de referência, jornais da época e principalmente Atas das Reuniões do Conselho Estadual de Saúde. A partir desse levantamento foi montado um esboço da história, sendo informações confirmadas/esclarecidas posteriormente nas entrevistas individuais com profissionais de

saúde e ex-gestores do Programa que participaram dessa história. O resultado desse levantamento foi descrito no primeiro artigo apresentado neste trabalho.

Esclarecida a história do Programa, poder-se-ia investigar em qual medida o movimento social organizado local contribuiu na construção desta história, o que exigiria uso de método de mensuração e avaliação, no entanto o entendimento inicial é que o passo anterior seria apreender a percepção que as próprias Organizações da Sociedade Civil fazem de sua contribuição ao longo desta história, o que diretamente já responderia a pergunta de pesquisa fundamental.

Todavia, durante a pesquisa foi-se mostrando claro a deficiência dessas Organizações em registrar devidamente sua própria história, o que aliás demonstra suas capacidades organizativas. Inicialmente relatar a história de algumas dessas Organizações não estava previsto, no entanto foi sensível o entendimento que esse relato do trabalho que realizaram ou veem realizando, é uma forma importante de dar visibilidade ao movimento de AIDS no Estado. O resultado de relatos orais e documentos produzidos pelas próprias Organizações foram coletados e organizados no segundo artigo apresentado.

Essa trajetória permitiu responder ao objetivo geral da pesquisa, resultando na análise feita no terceiro artigo acerca da fragilidade do controle social da Política de AIDS por parte do movimento social no Amazonas. Ao confrontar a contribuição que as OSC acreditam ter com pressupostos do controle social preconizado pelo SUS ficou evidente a conflito de ideológico. Um novo questionamento se coloca: o movimento social anti-AIDS é legitimamente resultado da luta por direito humano ou é mais um resultado do Política Nacional? Caberia uma nova investigação sobre esse ponto junto os gestores e lideranças.

Apesar de já ser esperado desde o início da pesquisa, a falta de interesse pelo tema demonstrado tanto no não atendimento de solicitações para entrevista da atual gestão quanto na ausência de documentação/registo na instituição responsável pelo Programa parecem ser evidências de como ainda hoje espera-se controlar a epidemia repetindo os mesmos processos que sabidamente não vem dando resultados esperados no Estado.

Por outro lado, as lideranças dos movimentos sociais mostraram-se bastante colaborativas e, surpreendentemente, interessadas em compartilhar seus constrangimentos e disputas internas.

Outro desafio enfrentado neste trabalho foi elaborar os artigos de modo que as ideias se complementem, respeitando fluência das ideias, tendo em vista que cada artigo será apresentado isoladamente a três diferentes periódicos.

A presente pesquisa foi realizada acreditando que resgatar a história da epidemia e, sobretudo, sua articulação com a sociedade civil, poderia trazer uma importante contribuição na identificação de fraquezas e oportunidades no controle à doença no estado. Esperamos que as reflexões aqui elaboradas aliadas ao conhecimento epidemiológico já existente servissem de subsídio para sustentar a construção de uma política mais assertiva no combate a AIDS no Amazonas, respondendo aos desafios que hoje estão postos na mesa.

Emprestando o termo utilizado por Brito *et al* (2000), a AIDS é uma “epidemia multifacetada” e portanto precisa ser entendida dentro do contexto social, político, econômico na qual ocorre, sem desconsiderar ainda os padrões de comportamento individual, determinantes dos padrões epidemiológicos. Longe de ser nossa intenção discutir todas essas “multifaces” da doença, buscamos discutir AIDS sob o ponto de vista da sociedade organizada, infectada ou afetada pela doença.

Ao concluir o trabalho, ficou evidente que a pesquisa já surge atrasada, uma vez que 2013 é o último ano da atual regra de financiamento da Política. A mudança parece ter sido necessária principalmente devido a inabilidade de Estados e Municípios em gerir as verbas federais, inclusive quanto ao financiamento das OSC, conforme denuncia Chequer (Agência Aids, 2012). Embora as novas regras ainda não estejam claras, é generalizada nas lideranças do movimento a percepção que não haverá qualquer tipo de financiamento público para suas ações. Durante as entrevistas, a desesperança foi notável, embora em nenhum momento o roteiro de entrevista conduzisse claramente para uma perspectiva futura. Há, portanto, uma clara evidência que o tema é pertinente e a investigação mereça ser continuada considerando as mudanças que ocorrerão a partir do próximo ano.

Embora nossa conclusão geral tenha sido que o movimento social no Amazonas tem abrangência limitada, quer seja no espaço geográfico quer seja na sustentabilidade de suas ações, esperamos que a pesquisa além de contribuir para ampliação do referencial teórico sobre o Programa Estadual DST/AIDS, resgatando um pedaço da história da política pública de saúde no Amazonas traga ainda elementos de reflexão política e ideológica para as

próprias Organizações locais no exercício efetivo do controle social preconizado no SUS, sob as bases da solidariedade que construíram e sustentaram a luta contra a AIDS no Brasil.

## BIBLIOGRAFIA

AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DA AIDS. **Pedro Chequer critica Estados por não utilização de fundos para saúde e diz que desabastecimento de antirretrovirais ‘tem resolução simples’** (entrevista). Disponível em <http://www.unaids.org.br/artigo/entrevista.asp> Acesso em 14 abril 2012.

BASTOS, Francisco Inácio. **AIDS na terceira década**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

BAUER, Martin W; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Trad. Pedrinho Guareschi. 7ª ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.

BERKMAN, Alan et. al. A Critical Analysis of the Brazilian Response to HIV/AIDS: Lessons Learned for Controlling and Mitigating the Epidemic in Developing Countries. **American Journal of Public Health**.v 95, n.7, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **DATASUS**. Disponível em: <http://www2.aids.gov.br/cgi/deftohtm.exe?tabnet/am.def> Acesso em 14 de jul 2012.

BRITO, Ana Maria; CASTILHO, Euclides Ayres; SZWARCOWALD, Célia Landmann. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** Uberaba, v. 34 n.2, 2000.

CDC. **Morbidity and Mortality Weekly Report**: June 5th, 1981, vol. 30, No 21. Disponível em: [www.cdc.gov](http://www.cdc.gov). Acesso em abril de 2012.

CHEQUER, Pedro. **AIDS vinte anos: Esboço histórico para entender o Programa Brasileiro. Apresentado no VI Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e AIDS: Desafios da Prevenção e da Assistência no SUS**. Belo Horizonte, 4 a 7 de novembro 2006. Disponível em: [http://sistemas.aids.gov.br/congressoprev2006/20\\_anos\\_do\\_PN.htm](http://sistemas.aids.gov.br/congressoprev2006/20_anos_do_PN.htm) Acesso em Abril de 2012.

DIAS, Cláudio José Piotrovski. **A trajetória soropositiva de Herbert Daniel (1989-1992)**. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: COC/FIOCRUZ s.n., 2012.

FIOCRUZ. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. Disponível em <http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/consoc.html>. Acesso em julho 2012.

GALVÃO, Jane. **Uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo. 1980-2001**. Coleção ABIA, Políticas Públicas, n. 2. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

GRUSKIN, Sofia; MILLS, Edward J; TARANTOLA, Daniel. History, principles, and practice of health and human rights. **The Lancet**. v.370, 2007.

LAKATOS Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos de Metodologia Científica**. 3ª ed. São Paulo: Atlas, 1991.

MALTERUD, Kirsti. Qualitative research: standards, challenges and guidelines. **The Lancet**. v. 358, 2001.

MATTOS, Ruben Araújo; TERTO JR, Veriano; PARKER, Richard. **As estratégias do Banco Mundial e a resposta à AIDS no Brasil**. Coleção ABIA - Políticas públicas; v.1. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

MINAYO, Maria Cecília Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

PATTON, Michael Quinn. **How to Use Qualitative Methods in Evaluation**. London: SAGE, 1987.

SCHEFFER, Mário. **Coquetel: a incrível história dos antirretrovirais e do tratamento da AIDS no Brasil**. Coleção Saúde em Debate, 227. São Paulo: Hubitec-Sobravime, 2012.

SILVA, Leila Cristina Ferreira. **HIV/AIDS: Padrões epidêmicos e espaciais na cidade de Manaus/Amazonas, 1986 a 2000**. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: ENSP/FIOCRUZ, 2003.

SOUZA, Fernanda Oliveira. **Avaliação Normativa das Ações de Testagem e Aconselhamento para HIV em Unidades Básicas do Município de Manaus/AM**. Dissertação de Mestrado. Manaus: ENSP/FIOCRUZ, 2006.

SZWARCWALD, Celia Landmann; CASTILHO, Euclides Ayres de. The HIV/AIDS epidemic in Brazil: three decades. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 2012.

TEIXEIRA, Paulo Roberto. **Políticas públicas em Aids**. In R. Parker, Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA/Jorge Zahar Editor, 1997.

## **APÊNDICES**



**APÊNDICE A - Datas históricas da AIDS no AM<sup>8</sup>**

|                |  |
|----------------|--|
| <b>1978/79</b> | - Contratação de especialistas em ginecologia (Adele Benzaken) e urologia (Edson Sarkis) pelo então Instituto, hoje Fundação, Alfredo da Matta por iniciativa do então Diretor-Presidente Sinésio Talhari para prover assistência a portadores de DST. (SES, 1999)   |
| <b>1985</b>    | - Com aval da SES, a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde baseado na experiência em DST da FUAM, credencia-o como Centro de Referência e Treinamento para toda a Região Norte, sob coordenação de José Carlos Sardinha (SES, p. 52, 1997)   |
| <b>1986</b>    | - Ano de registro do 1º caso no Estado. Na Região Norte, o Amazonas foi o segundo Estado, após o Pará (1985) a registrar a doença. Sabe-se que era paciente do sexo feminino, no entanto relato de entrevista e fontes documentais levantadas divergem em outros detalhes.   |
| <b>1987</b>    | - Jornal Diário do Amazonas noticia posicionamento do poder público sobre AIDS no Amazonas, sob o título: “AIDS mata, mas temos doenças que matam muito mais” (Jornal Diário do Amazonas, 1987) <ul style="list-style-type: none"> <li>• 5 casos notificados</li> </ul>  |
| <b>1988</b>    | - Durante o XXIV Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, ocorrido em Manaus em fevereiro deste ano, destacou-se avanço da epidemia no país e a ameaça eminente para o Estado. (Jornal Amazonas em Tempo, 1988) <ul style="list-style-type: none"> <li>• 10 casos notificados</li> </ul>  |
| <b>1989</b>    | - A Comissão Interinstitucional de Saúde do Estado cria o Programa Estadual de DST/AIDS, sob coordenação de Adele Benzaken (SES, 1999)<br>- Organiza-se a primeira Organização da Sociedade Civil no Amazonas. O Amavida surge iniciativa profissionais da FUAM tendo como público-alvo profissionais do sexo (Brasil, 1997). <ul style="list-style-type: none"> <li>• 16 casos notificados</li> </ul> |
| <b>1990</b>    | - Provável data da construção do isolamento para pacientes com AIDS na Fundação de Medicina Tropical<br>- A Coordenação do Programa DST/AIDS muda-se da FUAM para as dependências da FMT (SES, 1999) <ul style="list-style-type: none"> <li>• 25 casos notificados</li> </ul>  |
| <b>1991</b>    | Notificação primeiros casos fora da capital, nos Municípios de Manaquiri e Manicoré <ul style="list-style-type: none"> <li>• 35 casos notificados</li> </ul>   |
| <b>1992</b>    | - Fundado do Grupo Gay do Amazonas, posteriormente chamado de Ass.Amazonense GLBT, primeira iniciativa voltada para prevenção e apoio à este público (AAGLBT, 2004).   |

<sup>8</sup> Dados epidemiológicos aqui apresentados a partir da base DataSUS.

|             |  |
|-------------|--|
|             | <p>- Outros cinco municípios registram casos: Beruri, Lábrea, Manacapuru, Parintins, Tefé</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 55 casos notificados</li> </ul>   |
| <b>1993</b> | <p>- Programa Nacional DST/AIDS assina primeiro acordo com Banco Mundial - AIDS I (1994-1998). Centralização decisões, recursos e ações no nível federal (Galvão 2000)</p> <p>- Acontece a 1ª reunião do Conselho Estadual de Saúde.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 56 casos notificados</li> </ul>  |
| <b>1994</b> | <p>- Gerenciamento de contratos com projetos comunitários feito sob a supervisão do Programa Nacional (Terabe, 2009)</p> <p>- Na 3ª reunião do CES, é apresentada situação de saúde no Estado, nenhuma referência é feita com relação a AIDS (CES, 1994)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 86 casos notificados</li> </ul>  |
| <b>1995</b> | <p>- Início da parceria FUAM e SEMSA Manaus, para implantar serviço de assistência em DST em toda a rede básica de saúde na capital, incluindo ações de prevenção e referência de casos suspeitos de HIV para a FMT (SEMSA, 1997)</p> <p>- Ano provável do início das atividades da primeira OSC formada por PVHA - Associação dos Soropositivos do Amazonas (ASA-AM).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 95 casos notificados</li> </ul>        |
| <b>1996</b> | <p>- Início da distribuição dos antirretrovirais pelo SUS</p> <p>- Ocorre em Manaus o I Simpósio Municipal de DST, no qual são apresentados os resultados das ações desenvolvidas em cada zona da capital (SEMSA, 1997).</p> <p>- Contando com apoio de profissionais da FMT, organiza-se a Rede de Amizade e Solidariedade, nas dependências desta Instituição (Rede, 1997)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 115 casos notificados</li> </ul> |
| <b>1997</b> | <p>- Pela 1ª vez o tema AIDS entra na pauta de discussão do CES na 33ª reunião ordinária de 14 de janeiro (CES, 1997)</p> <p>- Início da parceria FUAM e SEMSA Manacapuru e implantação Projeto Princesinha que implantação de um CTA e ações específicas de prevenção para profissionais do sexo (Benzaken, et al, 2007)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 188 casos notificados</li> </ul>  |
| <b>1998</b> | <p>- Assinatura do segundo acordo entre o Programa Nacional e o Banco Mundial – AIDS II (1999-2002).</p> <p>- Mesmo após uma década de epidemia, o Plano Estratégico de Saúde foi apresentado no CES ainda sem qualquer ação de controle AIDS, embora a incidência neste ano já fosse de a 8,8% (CES, 1998; Brasil, 2012)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 223 casos notificados</li> </ul>  |
| <b>1999</b> | <p>Taxa de Incidência no Amazonas (11,4%) é quase dobro da taxa da Região Norte (6,7%) (Brasil, 2012)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 293 casos notificados</li> </ul>  |

|             |   |
|-------------|---|
| <b>2000</b> | <p>Realiza-se a 1ª Parada do Orgulho LGBT no Estado, organizada pela Associação Amazonense Gays, Lésbicas e Travestis.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 302 casos notificados</li> </ul>  |
| <b>2001</b> | <p>É apresentado ao CES o Plano de Controle de Endemias do Estado. Embora a AIDS apresentasse uma clara tendência de crescimento (incidência de 11,8%), nenhuma de controle/prevenção estava prevista neste Plano (CES, 2001; Brasil, 2012)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 341 casos notificados</li> </ul>   |
| <b>2002</b> | <p>- Assinatura do terceiro acordo com Banco Mundial, buscando corrigir a verticalização do Programa Nacional.</p> <p>- Fundação da Associação Katiró e da Pastoral da AIDS da Igreja Católica e Organização da Rede Nacional Positivo – Seção AM (RNP-AM)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 414 casos notificados</li> </ul>  |
| <b>2003</b> | <p>- Inaugura-se fase de descentralização através Política de Incentivo.</p> <p>- Organização do Fórum Amazonense de OSC/AIDS a Rede de Mulheres Positivas do Amazonas.</p> <p>- Há primeira tentativa de organizar o Programa Estadual no Departamento de Atenção Básica e Ações Estratégicas (DABE) da Secretaria Estadual de Saúde. Sob argumento dificuldade espaço físico, a Coordenação Estadual permanece dentro da FMT (CES, 2008).</p> <p>- Fórum Amazonense OSC/AIDS assume suplência da Associação dos Doentes Renais Crônicos no Conselho Estadual de Saúde (CES, 2003)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 376 casos notificados</li> </ul> |
| <b>2004</b> | <p>Realização do II Seminário Nacional de Controle Social no SUS/DST/HIV/AIDS em Brasília. José Marcos Fontes, representante do Fórum Amazonense OSC/AIDS participa do evento (CES, 2004).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 518 casos notificados</li> </ul>  |
| <b>2005</b> | <p>- Com apoio da Arquidiocese de Manaus, inaugura-se Casa de Apoio “Nossa Casa” destinada a abrigar PVHA vindas do interior do Estado para tratamento na capital.</p> <p>- Organização do Movimento de Gays, Lésbicas e Transgêneros em Manacapuru (MGLTM)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 563 casos notificados</li> </ul>   |
| <b>2006</b> | <p>- Fundação Associação Garotos da Noite (AGN) e Associação Orquídea, ambas desenvolvem ações na capital voltadas para público HSH.</p> <p>- A partir deste ano, a taxa de incidência do Amazonas ultrapassa a média nacional, 18,5% e 17,3% respectivamente (Brasil, 2012)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 611 casos notificados</li> </ul>  |
| <b>2007</b> | <p>- Realização em Manaus do II Encontro Nacional de PVHA de 24 a 27 de agosto, sob organização da RNP-AM e Associação Katiró.</p> <p>- Fundação Associação Prostitutas e ex-Prostitutas no Amazonas (APAM)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 675 casos notificados</li> </ul>   |

|             |   |
|-------------|---|
| <b>2008</b> | <p>- Inauguração do Hospital Dia na FMT. Ano de turbulenta relação entre Coordenação Estadual DST/AIDS, FMT, movimento social e SES.</p> <p>- A partir deste ano, o coeficiente de mortalidade por AIDS do Amazonas supera a média nacional, 6,8% contra 6,2% respectivamente (Brasil, 2012)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 860 casos notificados</li> </ul>                |
| <b>2009</b> | <p>- Reorganização do Programa Estadual DST/AIDS no DABE/SUSAM a partir de janeiro, permanecendo aí até agosto, quando retorna a FMT sob argumento falta de espaço físico nas dependências da Secretaria (CES, 2008).</p> <p>- Realização do V Encontro Regional ONG/AIDS (ERONG) em Manaus.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1053 casos notificados</li> </ul>               |
| <b>2010</b> | <p>- Legalização da Associação para Redução de Danos do Amazonas, apesar do grupo já vir atuando desde 2004.</p> <p>- Taxa de incidência no Amazonas (30,9%) quase dobro da média nacional (17,9%). Coeficiente de mortalidade terceiro maior do país: 8,9% contra 6,3% do índice nacional (Brasil, 2012).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1077 casos notificados</li> </ul> |

## APÊNDICE B – Roteiro-Guia para Entrevista com Ativistas

Data: \_\_\_\_\_ Início: \_\_\_\_\_ Término: \_\_\_\_\_ Local: \_\_\_\_\_

### 1. Identificação:

Idade: \_\_\_\_\_ Formação profissional/escolaridade: \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Cargo: \_\_\_\_\_

Quanto tempo trabalha/trabalhou na área HIV: \_\_\_\_\_

### 2. Experiência de trabalho:

- Como foi início do seu ativismo na temática AIDS?
  
- **1986 à 1993:** como você caracterizaria a assistência às PVHA's nos primeiros anos da epidemia?
  - Ações do governo
  - Participação das OSC
  
- **1994 à 2002:** Como foi a atuação do movimento social durante esse período?
  - Você tem conhecimento de OSC que atuaram em outros municípios do estado? Ações desenvolvidas? Rede de articulação entre OSC no estado?
  
- **A partir de 2003:** Qual sua avaliação quanto a atuação do movimento social a partir da atual Política de Incentivos?
  
- Como você avaliaria a participação das OSC no CES/CMS e na articulação com o governo?

Qual o papel das OSC no controle social da política DST/AIDS no Estado (interior e capital)?

## APÊNDICE C – Roteiro-Guia para Entrevista com Profissionais/Gestores

Data: \_\_\_\_\_ Início: \_\_\_\_\_ Término: \_\_\_\_\_ Local: \_\_\_\_\_

### 1. Identificação:

Idade: \_\_\_\_\_ Formação profissional: \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Cargo: \_\_\_\_\_

Quanto tempo trabalha/trabalhou na área HIV: \_\_\_\_\_

### 2. Experiência de trabalho:

- Como foi sua aproximação profissional ao tema AIDS (primeiros contatos)?
- **1986 à 1993:** Como foi a organização do serviço de saúde para atender a emergência da AIDS?
  - Qual o apoio recebido do MS/SES/SMS nesses primeiros casos?
  - E a participação das OSC, como foi?
- **1994 à 2002:** Como você caracterizaria o período quando a gestão do Programa foi centralizada no nível federal?
  - Qual o apoio recebido da SES/SMS nesse tempo?
  - Como você descreveria a participação das OSC? (articulação com o serviço de saúde, financiamento, resultados...)
- **A partir de 2003,** quando o PN-AIDS deu início a Política de Incentivos (descentralização) em sua avaliação, como esse processo aconteceu no AM?
  - Como você avaliaria a capacidade institucional do estado e dos municípios em liderar a resposta contra AIDS?
  - Como você avaliaria a participação das OSC no CES/CMS (controle social)? No interior e na capital?

Em uma avaliação geral, quais as principais mudanças que você destacaria ao longo desses 25 anos da epidemia no estado?