

Texto a ser apresentado No 10^o Encontro da ABCP**AT de Participação Política****Belo Horizonte/Agosto-Setembro 2016****Favor não citar ou circular****O acesso dos movimentos negro e indígena à política de HIV/Aids: a institucionalização de domínios de agência**Vera Schattan P. Coelho, Adrian Gurza Lavalle¹**1. Introdução**

A resposta do Brasil ao HIV/Aids é reconhecida internacionalmente como exemplo de sucesso na formulação e implementação de políticas. Com uma abordagem que envolve atores da sociedade civil e movimentos sociais ampliou a capacidade de resposta do Estado e tem recebido aprovação mundial. A epidemia de HIV/Aids atingiu o país no momento em que, após o regime militar, ele reconstruía suas instituições democráticas, e o fazia com intensa mobilização social e amplo engajamento da sociedade civil. O HIV/Aids era uma doença inexistente, sem nome nem padrão conhecido, não havia protocolos médicos nem bases pré-existentes de conhecimento institucionalizado em lugar algum. No Brasil, isso viria a resultar em políticas moldadas a várias mãos, locais, nacionais e internacionais, incluindo coletivos e profissionais de saúde pública oriundos de uma série de disciplinas, além dos próprios pacientes, seus amigos e uma nova categoria de atores da sociedade civil: as ONGs Aids.

Na governança da política, as ONGs Aids e, indiretamente, o movimento LGBT, disputaram e progressivamente construíram um domínio de agência que lhes granjeou a posição de atores sociais com capacidades de incidência na política e de representação reconhecida como legítima. A construção desse domínio de agência correu paralela à formação da arena política do HIV/Aids, permitindo que a pressão por reconhecimento social mais amplo por parte daqueles que estavam sendo cada vez mais afetados, ocorresse, ao mesmo tempo, como uma disputa pela definição inicial das linguagens de reivindicação por programas, protocolos epidemiológicos, preocupações profissionais e

¹ O Autor agradece pelo financiamento do Centro de Estudos da Metrópole (CEBRAP, USP), processo nº 2013/07616-7, e da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP). As opiniões, hipóteses e conclusões ou as recomendações expressas aqui são de responsabilidade dos autores e não

alocação de recursos burocráticos. Essa disputa foi, em muitos casos expressa na linguagem de construção de direitos. Uma característica crucial da política, disputada e instituída nesse processo de fundação, foi seu caráter universalista, contrário ao foco em grupos considerados de “alto risco”. Profissionais de saúde e organizações da sociedade civil ligados aos movimentos gays se articularam para combater tentativas – tanto no discurso quanto na prática médica – de estigmatizar grupos específicos como sendo característicos do HIV/AIDS.

Porém, o caráter universalista da política e a governança alargada da mesma, elogiáveis em si e cuja configuração institucionalizou o domínio de agência das ONGs AIDS –, operaram como circunstâncias adversas para grupos historicamente marginalizados, desprovidos de encaixes institucionais para disputar a política e portadores de reivindicações de inclusão avessos a fórmulas universalistas. Atores operando em nome desses grupos historicamente desfavorecidos, como afrodescendentes e índios, passaram a reivindicar influência, nas decisões e no acesso a recursos, dentro dessa nova arena política. Conquistar influência não era tarefa fácil, pois as reivindicações baseadas em raça ou etnia para os serviços de saúde relacionados ao HIV/Aids e, na verdade, para o campo da saúde como um todo, não estavam disponíveis no repertório discursivo dos movimentos negros ou indígenas, e não eram sequer possíveis na visão dos profissionais de saúde envolvidos. O movimento negro feminista foi importante na ampliação da agenda do movimento negro e na abertura de espaço para esse novo tipo de reivindicação e influência política. O movimento indígena, por sua vez, trabalhou para iluminar as desigualdades nas condições de saúde e os riscos crescentes a que estavam expostos tanto pela epidemia, quanto por suas condições de vida.

Neste capítulo, analisamos o processo histórico que permitiu aos movimentos negro e indígena disputar tanto a reespecificação da política de HIV/AIDS quanto a reconfiguração da incidência social sobre essa política, consubstanciada no domínio de agência das ONGs AIDS. Para isso, perguntamos como esses grupos historicamente desfavorecidos conquistam influência dentro de uma nova cena política, que apesar de progressista progressista, ainda lhes era desfavorável. Os casos apresentados sintetizam parte dos resultados de um estudo que fez parte de um projeto de pesquisa realizado em vários países. Esse projeto investigou como as organizações da sociedade civil (OSCs) têm procurado influenciar políticas públicas nacionais voltadas para a redução da pobreza e da desigualdade (Ebrahim, 2014). Como parte desse projeto mais amplo, o estudo brasileiro (coordenado por Peter Spink, Mario Aquino e por nós) tratou da resposta do país ao HIV/Aids enfocando sua governança, que envolve atores da sociedade civil, e particularmente os movimentos LGBT, negro e indígena (Coelho, Gurza Lavalle, Spink e Alves, 2014)².

Para responder à nossa indagação, observamos os próprios movimentos para identificar como e quando o tema do HIV/Aids aparece em documentos, discussões e debates entre os envolvidos, e como eles foram levados adiante nos diferentes espaços organizativos e redes disponíveis. Isso foi possível entrevistando atores fundamentais, e

² Este artigo se baseia no relatório do estudo de caso escrito conjuntamente pelos coordenadores do estudo.

trabalhando com uma ampla variedade de documentos acessíveis ao público e com uma série de fontes secundárias, por exemplo, artigos acadêmicos, livros e teses.

2. O surgimento do HIV/AIDS como campo de política

A arena brasileira de HIV/Aids acompanhou o processo mais amplo de transformação do Estado, que aconteceu em torno da Constituição democrática de 1988, com ênfase significativa na descentralização e na representação cidadã em conselhos de gestão de diferentes domínios políticos (Wilson, Ward, Spink e Rodriguez, 2008). A saúde esteve na vanguarda desses debates, condensados historicamente no projeto do Sistema Único de Saúde. Durante o período inicial (1981-1992), ainda caracterizado pela transição política e pela mobilização em torno ao processo constitucional, os esforços para lidar com o HIV/Aids tiveram abordagem muito local, concentrada nos maiores conurbados do Rio de Janeiro e de São Paulo – cidades onde estavam sediadas ONGs e universidades, e que também eram as capitais dos estados mais progressistas.

A mobilização em torno à Aids começou a adquirir visibilidade federal na segunda metade dos anos 1980, com a criação inicial de um programa consultivo nacional no âmbito do Ministério da Saúde para desenvolver uma política que combinasse dois princípios do SUS: universalização (principalmente o acesso gratuito a medicamentos e prevenção) e integração entre prevenção, cuidado e tratamento. No entanto, esses primeiros passos rumo a um Programa Nacional (PN), criado em 1986, foram parcialmente prejudicados por uma crise política mais geral que levou ao *impeachment* do presidente em 1992, durante a qual as relações do governo federal em muitas áreas, incluindo ONGs Aids e programas estaduais e municipais, deterioraram-se consideravelmente.

Em 1992, Lair Guerra, biólogo capacitado, assumiu o cargo de coordenador do PN, atraindo diferentes setores da sociedade ao reformular a Comissão Nacional da Aids e dar início a negociações com o Banco Mundial para o financiamento de políticas para essa questão. Tratou-se de um momento de nacionalização ou centralização da política, que permitiu definir suas características básicas. Os acordos subsequentes com o Banco Mundial foram destinados a reformular políticas e as relações interorganizacionais entre muitos atores, se não todos. Foi com os empréstimos do Banco Mundial³ que as ONGs AIDS cresceram consideravelmente e se tornaram mais visíveis, como resultado dos vários fóruns que promoveram, bem como da sua associação com outras organizações. Depois que os empréstimos foram introduzidos, com recursos disponíveis para atividade

³ O primeiro empréstimo (Aids I) foi concedido em 1994, no valor de US\$ 160 milhões; o segundo (Aids II) foi concedido em 1999, e foi de US\$ 165 milhões; o terceiro (Aids III), de 2003, foi de US\$ 100 milhões (World Bank, 2003).

de ONGs, as ONGs Aids começaram a trabalhar cada vez menos com o PN em nível nacional e cada vez mais com programas estaduais e locais, que eram mais próximos de suas atividades concretas. As agendas também estavam mudando, e as ONGs Aids cada vez mais assumiam o duplo papel de defesa dos direitos e prestação de serviços. A equipe de gestão do PN considerou que já não era necessário ter um sistema operacional centralizado e que deveria limitar seu papel a coordenação e articulação, para além do financiamento dos projetos mais estratégicos das ONGs Aids (Coelho, Gurza Lavalle, Spink e Aquino Alves 2014).

Estas características das políticas, combinadas com bons resultados técnicos e preventivos para lidar com a crise do HIV/Aids, ajudaram a construir a imagem do campo brasileiro do HIV/Aids como sendo de inclusão progressista, descentralização-centralização-descentralização e, em alguma medida, participação e cogestão. Nas próximas seções, mostraremos como as reivindicações dos movimentos negro e indígena em nome das populações historicamente marginalizadas questionaram essa imagem e disputaram especificações da política que se chocaram contra esse modelo de inclusão. Esse movimento foi possível em um período histórico compreendido entre final dos anos 1980 e a primeira década do século XX quando se deu uma crescente abertura e porosidade do Estado aos movimentos sociais.⁴

3. O movimento negro e o HIV/Aids

A relação entre o movimento negro e o campo das políticas de HIV/Aids faz parte de uma história mais ampla sobre o desenvolvimento da agenda política desse movimento na área da saúde, o que, no final de um longo processo de 30 anos, levou à institucionalização de um domínio de agência dentro do SUS, chamado de Saúde da População Negra. Isso, por sua vez, não teria sido possível sem a renovação, de meados dos anos 70 até meados dos 90, do próprio movimento negro e a criação do Movimento Negro Unificado (MNU), resultado do trabalho de um conjunto nacional de OSCs engajadas em questões de gênero e raça. Além disso, a construção da saúde como uma questão importante para o movimento negro está intimamente relacionada à trajetória do movimento de mulheres negras.

Décadas de 1970 e 1980: renovação, saúde, raça e gênero

⁴ Essa condição favorável de fundo parece hoje comprometida, e os processos de institucionalização descritos neste capítulo, bem como outros domínios de agência, plausivelmente enfrentarão condições adversas, pelo menos no futuro imediato.

No início da década de 1980, o movimento negro já percorrera uma longa trajetória. Havia um consenso cada vez maior entre ativistas e OSCs de que os racismos precisavam ser combatidos dentro de um marco de igualdade racial (Guimarães, 2012). Com isso, veio uma estratégia de mobilização nova e – na época – arriscada: politizar publicamente a discriminação racial. Em 1978, ainda sob o regime militar, uma nova geração de OSCs negras e ativistas negros com experiência no movimento estudantil decidiu exigir o fim da discriminação racial e lançou o Movimento Negro Unificado (MNU), em uma reunião pública em uma das principais praças do centro de São Paulo. Tradicionalmente, as OSCs negras tinham trabalhado a portas fechadas, organizando seminários, debates e atividades culturais. A nova estratégia de ir a público e politizar a discriminação racial continuaria sendo uma característica central do repertório brasileiro negro contemporâneo de protestos (Rios, 2012).

A partir de 1979, foram criadas seções estaduais do MNU em todo o país, houve financiamento de grupos de pesquisa para estudos afro-brasileiros em universidades públicas, e surgiu uma nova geração de OSCs negras na sociedade civil brasileira.⁵ A década de 1980 também assistiu à criação de várias organizações da sociedade civil feministas, seguidas por organizações feministas negras: o *Instituto da Mulher Negra – Geledés* foi criado em São Paulo, em 1988, e liderou as primeiras iniciativas em questões de saúde, apoiado pela *Criola*, no Rio de Janeiro (1992).⁶

Os movimentos negro e feminista negro tinham a mesma janela de oportunidades e enfrentaram restrições semelhantes. Por um lado, a anistia, a liberalização política e as possibilidades abertas pela Assembleia Constituinte; por outro, os preconceitos raciais dominantes e a falta de visibilidade do racismo como um problema grave que exigisse intervenções políticas. Estratégias de mobilização semelhantes foram usadas por ambos os movimentos: revistas e jornais negros, estabelecimento de redes com jornalistas a fim de construir alianças, campanhas para aumentar a consciência racial e elevar a autoestima entre jovens negros, apresentações audiovisuais e slides, encontros e eventos.

No entanto, apesar dessas semelhanças, há diferenças importantes. Inicialmente, havia pouco espaço para o movimento feminista negro dentro do movimento negro principal, fazendo com que parte da agenda de mobilização das feministas negras visasse situar o gênero junto à raça dentro do próprio movimento negro.

⁵ Entre eles, estavam: *Centro de Estudos e Defesa do Negro de Pará – Cedenpa* (1979, Pará), *Associação Cultural Zumbi* (1979, Maceió), *Centro de Estudos da Cultura Negra – CCN* (1980, Maranhão), *Grupo de União e consciência Negra – Grucon* (1981, Petrópolis), *Instituto de Pesquisas e Estudos Afro-Brasileiros – Apeafro* (1981, São Paulo) e *Centro de Estudos da Cultura Negra – Cecun* (1983, Vitória), para citar alguns dos mais conhecidos.

⁶ Entre outros, e também bastante conhecidos em termos de raça e gênero, estavam: *Grupo de Mulheres Negras do Rio de Janeiro* (1980), *Nzinga Coletivo de Mulheres Negras* (1983, Rio de Janeiro), *Coletivo de Mulheres Negras* (1984, São Paulo), *Grupo de Mulheres Negras Mãe Andresa* (1986, Maranhão), *Grupo Mulher Maravilha – GMM* (1989, Recife) e *Centro de Estudos das Relações de Trabalho e Desigualdades – CEERT* (1990, São Paulo).

No lado mais positivo, principalmente nos primeiros anos do HIV/Aids, o avanço da agenda feminista em nível internacional foi uma contribuição fundamental – uma agenda de reivindicações voltadas a saúde e direitos reprodutivos, que ajudou a reunir direitos civis básicos e políticas de gênero sob a perspectiva de raça. Contestando a visão de que a explosão demográfica era causa de subdesenvolvimento e, portanto, o controle da natalidade deveria ser um objetivo fundamental da ajuda internacional, argumentou-se em favor do direito da mulher a decidir. A Primeira Conferência Mundial sobre as Mulheres foi realizada no México (1975) e, na década seguinte, aconteceram outras duas conferências importantes (Copenhague, 1980; Nairóbi, 1985), as quais, por sua vez, deram um estímulo importante para as organizações de mulheres negras no Brasil.

Na década de 70, as reivindicações do movimento negro e seus grupos feministas tinham se baseado no tema da não discriminação e no aumento do acesso aos bens sociais. O tema dos serviços de saúde para pessoas negras tinha sido mencionado, mas não formou uma sub-agenda específica. Um documento escrito pelo MNU em 1978 permite apreciar o espírito do tempo, em que, de um lado, a afirmação racial e o combate à exclusão tornaram-se a nota distintiva (Guimarães 2001: 132) e, de outro, a inclusão não aparece cifrada em termos de uma defesa específica de métodos ou ações a serem realizados na área na saúde — ou em quaisquer outras áreas de políticas.

Resolvemos juntar nossas forças e lutar pela defesa do povo negro em todos aspectos políticos econômicos, sociais e culturais, através da conquistas de: maiores oportunidades de emprego, melhor assistência à saúde, à educação e à habitação, reavaliação do papel do negro na sociedade [...] (Carta de Princípios do MNU, citado em Cardoso 2002, p. 51)

Apenas no final da década de 70 e no início da de 80 a agenda dos direitos reprodutivos se tornaria mais relevante para o movimento feminista no Brasil e, com isso, para os ativistas do movimento negro, estimulada em parte pelo aumento das propostas internacionais de esterilização como método de controle populacional dirigido aos pobres e, em países como o Brasil, a populações não brancas. Através do movimento nacional de direitos humanos e, principalmente, na Conferência de Nairóbi em 1985, as mulheres negras começaram a fazer sentir sua presença, argumentando contra as políticas de controle populacional do governo brasileiro, principalmente os seus métodos de esterilização feminina. Elas propuseram que o governo interviesse no controle populacional com métodos contraceptivos menos prejudiciais à saúde das mulheres (Cadernos Geledés, 1991; Declaração de Itapeperica, 1993).

Embora tenha se tornado mais relevante, a agenda dos direitos reprodutivos continuou limitada ao campo do parto. O tema dos serviços de saúde, em si, ainda precisa ocupar um lugar central. Assim, em *Mulher Negra*, escrito em 1985 por duas importantes ativistas negras, Sueli Carneiro e Thereza Santos, há referências explícitas à desigualdade entre mulheres e grupos raciais com base em um diagnóstico que levou

em conta desigualdade em termos de renda, mercado de trabalho, educação e política, mas não há qualquer menção aos serviços de saúde. Além disso, durante a maior parte da década de 80, a preocupação com os direitos reprodutivos relacionados a raça só era uma questão importante para as mulheres do movimento negro, e não para o movimento como um todo. Mesmo nos acontecimentos em torno à Constituição, o foco estaria nas questões de direitos reprodutivos relativos à resistência aos programas de controle de natalidade e no apoio ao aborto, conforme atestado pela Convenção Nacional do Negro pela Constituinte, celebrada em 1986. Nos anos que se seguiram à Assembleia Constituinte, organizações de mulheres e ativistas negras trabalhariam no sentido de introduzir a saúde no centro do movimento negro (masculino) como um todo e reforçar a discussão de serviços sobre saúde para a população negra. No início da década de 90, não apenas o tema dos serviços de saúde se tornou institucionalizado no movimento negro, mas também se desenvolveu uma agenda de saúde para a população negra em que o governo era o alvo de reivindicações amplas de inclusão, bem como de preocupações políticas específicas.

É dentro desse novo cenário que as preocupações com o HIV/Aids aparecem no movimento de mulheres negras, com projetos para divulgar informações sobre a prevenção e a orientação a jovens e mulheres de comunidades pobres.

A partir daquele momento, a cena internacional começaria a ter um papel fundamental. Tanto a Conferência de Pequim (1995), que gerou uma mobilização sem precedentes dentro do movimento feminista, quanto a Conferência de Durban de 2001, contra o Racismo, a Discriminação Racial, a Xenofobia e Formas Conexas de Intolerância, junto a vários eventos preparatórios,⁷ são amplamente reconhecidas como um divisor de águas na posição do governo brasileiro sobre a questão da raça e na projeção internacional do movimento negro brasileiro (Alberti e Pereira, 2008). Além de um marco para ações afirmativas e na área da saúde, a conferência de Durban foi uma plataforma para a visibilidade e a consolidação das relações entre raça, (homo)sexualidade e gênero, e outros temas transversais – todos os quais eram particularmente relevantes para as políticas de saúde dedicadas ao HIV/Aids.

Décadas de 1990 e 2000: políticas de saúde para a população negra e HIV/Aids

A partir dos anos 90, diferentes níveis de governo responderam às reivindicações do movimento negro e aos esforços de ONGs negras e, principalmente, feministas, tanto para negociar um espaço de políticas diferenciado – obter *serviços de saúde para a população negra* e domínio de agência sobre ele – quanto para introduzir distinções raciais em diferentes processos de políticas de saúde, incluindo o do HIV-Aids. Aqui, um

⁷ A Conferência Mundial foi realizada em Genebra e a regional, no Chile, devido à recusa do governo brasileiro a ser o anfitrião (Telles, 2003).

novo recurso se tornou foco de mudança: os dados. Havia duas reivindicações: a primeira pedia a divulgação dos dados existentes, que poderiam ser desagregados por raça, e a segunda – que foi ainda mais difícil de cumprir e ainda não é aceita de forma nenhuma – era a inclusão do item de raça e etnia em formulários de coleta de informações, registros e estatísticas da saúde pública, principalmente os relacionados a mortalidade e morbidade.

O processo variou de estado para estado e de município para município, mas o esforço geral foi semelhante. Em alguns casos, onde partidos e governadores progressistas governavam pela primeira vez depois da ditadura, o movimento negro conseguiu abrir algum espaço para seus representantes (como no caso das vagas para mulheres negras no Conselho Estadual da Condição Feminina de São Paulo), e até mesmo no estabelecimento de novas instituições públicas de nível estadual (como no caso do Conselho Estadual de Participação e Desenvolvimento da Comunidade Negra, também em São Paulo).

Houve alguns êxitos, mas também fracassos, e nem todos os primeiros foram mantidos. Por exemplo, no final da década de 80, o Secretário Municipal de Saúde de São Paulo era um conhecido médico e ativista do movimento pela reforma da saúde. Tendo ligações com movimento negro, ele aceitou a proposta de acrescentar informações raciais aos registros básicos de saúde municipais. No entanto, a decisão, por si só, não seria suficiente se diretores e gestores de hospitais, médicos e enfermeiros, e pacientes não estivessem convencidos do valor dos dados. Portanto, como descreveu uma das ativistas feministas negras (Edna Roland):

[...] a gente bolou um processo de trabalho para que essa questão da raça e cor fosse implantada, visando três públicos diferentes. Um primeiro público que era constituído pelos gestores. Os diretores de hospital, de distritos de saúde. O pessoal que nós tínhamos de ganhar do ponto de vista conceitual. Demonstrando que a variável era relevante, que ela tinha um impacto sobre as estatísticas de saúde, sobre os indicadores de saúde. [...] Então foi a primeira etapa para a gente conquistar o pessoal que teria poder de gestão. Quem teria poder de fazer acontecer ou de boicotar. E depois então nós trabalhamos com profissionais e funcionários em geral. Nós fizemos alguns seminários ou oficinas de sensibilização. [...] a terceira etapa [...] foi um material destinado para a população em geral. Foi um folheto [...] “Preto no Branco”. É um folheto, muito simples, que a gente fez destinado a população usuária. Para explicar porque é que a Prefeitura estava colhendo informação sobre raça ou cor. (Entrevista com Edna Roland)

Infelizmente, a iniciativa não sobreviveria à mudança de governo, e quase 20 anos se passariam até que os dados raciais começassem a ser coletados mais sistematicamente.

Na mesma época, começaram a aparecer os primeiros documentos sobre a saúde das mulheres negras. Em 1991, a primeira edição de “Cadernos Geledés”, publicada pela ONG recém-criada e que se tornaria muito influente, estabeleceu a plataforma do movimento feminista negro sobre serviços de saúde, começando com a afirmação de que a questão havia sido pouco explorada pelas ativistas. A publicação argumentava que o grau de desigualdade social e econômica sofrido pela população negra tinha consequências para muitos aspectos diferentes da vida, incluindo a saúde. Por isso, o grande desafio a ser enfrentado para tornar essas desigualdades mais visíveis era o de produzir dados sobre a situação de saúde da população negra, principalmente das mulheres negras, e obter acesso a eles. Essa dupla ênfase viria a se tornar um componente crucial das estratégias das organizações da sociedade civil de mulheres negras no Brasil.

A primeira reunião das mulheres negras relacionada exclusivamente ao tema da saúde foi o *Seminário Nacional de Políticas e Direitos Reprodutivos das Mulheres Negras*, realizado na cidade de Itapeverica da Serra, na Região Metropolitana de São Paulo (1993). Ele visava à 3ª Conferência Internacional da ONU sobre População e Desenvolvimento, a ser realizada no Cairo, em 1994. Embora não fosse a primeira vez que o tema era posto na agenda pelas mulheres negras, pela primeira vez o debate era voltado totalmente à saúde.

A ativista negra Edna Roland já levantara o tema do HIV/Aids e das mulheres negras em um artigo de 1991, que mais tarde se tornou o roteiro de um vídeo de curta metragem:

Com o recurso que a gente recebeu, nós produzimos então o vídeo “Todos os dias são seus”, que, de certa forma, é um marco na questão do tema mulher e AIDS no Brasil. Porque foi o primeiro vídeo sobre mulher e AIDS [...] se trabalhou com mulheres infectadas pelo HIV. E naquele momento [...] quando apresentava alguma pessoa infectada pelo vírus [...] pessoas apareciam contra a luz [...] não se mostravam [...] sempre ocultas. E “Todos os dias são seus” é o primeiro vídeo feito no Brasil em que uma pessoa infectada pelo HIV fala de frente para a câmera. Então, essas mulheres, elas apareceram com um rosto, com uma história. Elas contavam as suas histórias. (Entrevista com Edna Roland)

Porém, foi dois anos mais tarde, no seminário de Itapeverica, que ocorreram as duas primeiros grandes reflexões sobre o avanço da epidemia entre as mulheres. Durante muito tempo, tinha-se difundido a ideia de que mulheres em relacionamentos estáveis não eram um grupo “de risco”, quando, na verdade, agora se mostrava que elas eram mais vulneráveis. A discussão se voltou ao papel subordinado das mulheres, principalmente em relação ao controle sobre seu próprio corpo e à consciência sobre a importância de usar preservativos. A conexão com a raça era tanto cultural – dentro da

população negra – quanto socioeconômica, em relação às desigualdades sofridas pela população negra.

A precariedade do sistema educacional, a falta de informação e a de recursos materiais para a prevenção na rede pública de saúde já transformaram a Aids num grave problema para a população negra e pobre no país. (Declaração de Itapecerica, SNPDRMN, 1993, p.3)

As propostas de Itapecerica eram direcionadas à prevenção do HIV/Aids nos segmentos sociais mais pobres e, mais especificamente, nos sectores negros da sociedade, mas se limitavam a questões de acesso à informação e educação (SNPDRMN, 1993). Só mais tarde surgiram reivindicações por políticas setoriais específicas, por exemplo, a formação de trabalhadores do setor público na prevenção da Aids. Como afirmado por um dos ativistas negros que estava trabalhando com raça, saúde e HIV/Aids naquele período, “se trabalhava mais com a área de Educação, que era prioridade nesse momento. Nós tínhamos pouca gente ainda trabalhando com a Saúde.” (entrevista com José Marmo).

Em meados dos anos 90, em grande parte graças aos esforços das organizações feministas negras, os temas de HIV/Aids, saúde e raça tinham finalmente chegado ao âmago do movimento negro, e a agenda de saúde feminista negra fora incluída na agenda do Movimento Negro como um todo. Neste caso, o marco foi a “Marcha Zumbi dos Palmares” (1995), cujo lema era “Contra o racismo, pela cidadania e a vida”. A marcha foi organizada pelo Movimento Negro para comemorar o 300º aniversário da morte de Zumbi dos Palmares, líder de escravos fugidos que se tornou símbolo nacional da resistência negra no Brasil colonial. Três características do documento da Marcha Zumbi merecem menção. Em primeiro lugar, esse documento, que foi apresentado ao presidente Fernando Henrique Cardoso, coloca o tema dos serviços de saúde entre as principais reivindicações do movimento negro como um todo e propõe uma série de medidas, como parte de um programa para superar o racismo e a desigualdade racial. Em segundo lugar, com relação ao tema do HIV/Aids, o diagnóstico formulado no documento situa a Aids entre as prioridades de saúde do movimento negro. Em terceiro lugar, o documento vai além de uma reivindicação abstrata por inclusão e igualdade, e exige políticas setoriais específicas para problemas de saúde específicos. Por exemplo:

Adoção, no sistema público de saúde, de procedimento de detecção da anemia falciforme (nos primeiros anos de vida), hipertensão e miomatoses. [...] Viabilização de serviços específicos para anemia falciforme na área de hematologia, via Programa Nacional de Atenção às Hemoglobinopatias Hereditárias, medida inclusive já sugerida pela OMS. Tal Programa Nacional deverá dispor de habilitação técnica, política e ética para evitar, enfrentar e vencer as possíveis discriminações que poderão surgir em

relação a portadores/as de AF ou do traço falcêmico. [...] Continuidade dos programas de prevenção e atendimento as DSTs/Aids. (Documento oficial da Marcha Zumbi, 1995)

A resposta do governo foi positiva e imediata. O documento foi formalmente reconhecido e se criou, por decreto, um Grupo de Trabalho Interministerial com o objetivo de desenvolver políticas para valorizar a população negra. Na verdade, o governo Fernando Henrique Cardoso se tornou mais receptivo às reivindicações do Movimento Negro, provavelmente devido à convergência de uma série de fatores: o aumento da visibilidade e da força do Movimento Negro, a trajetória de esquerda do presidente e a presença de profissionais negros em importantes cargos de decisão no governo.

Em nível estadual, as iniciativas para a prevenção do HIV/Aids com foco na população negra também começaram a decolar. No Rio do Janeiro, o Projeto Arayê, da ABIA, foi o primeiro a adotar esse perfil.

Lembro que [...] provocamos uma situação de ser negro e viver com o HIV [...] Dá para ver os temas que incomodavam [...] a questão das mulheres negras que são lésbicas, dos homens negros que são gays [...]. foi a primeira vez que nós tivemos uma mesa, a nível nacional, com negros falando da sua vivência com o HIV, com o fato de ser negro e das questões raciais que implicavam nessa questão. Inclusive o próprio Ministério da Saúde não via isso. (Entrevista com José Marmo)

No primeiro governo Lula (2003-2006), os espaços para a inclusão do movimento negro na estrutura federal da administração pública se multiplicaram e se tornaram mais institucionalizados. As políticas públicas específicas com características raciais também aumentaram, e a área dos serviços de saúde pode ser vista como uma das mais consolidadas em termos de programas e atividades visando à ação positiva e à inclusão da população negra (Lima, 2010), mas é importante ressaltar que isso se deve principalmente a mais de duas décadas de lutas do movimento negro feminista na área da saúde como um todo. A posição progressista do governo e a presença de titulares de cargos oriundos dos movimentos negro e de mulheres negras certamente também foram fundamentais para manter as portas abertas.

A magnitude das mudanças na área da saúde e a confirmação da permeabilidade do Estado brasileiro às reivindicações do movimento negro sugerem que os serviços de saúde para a população negra se consolidaram como campo de políticas e como um domínio de agência para ONGs e ativistas do movimento negro. No entanto, o processo continua lento. Como dito em um documento que discute participação e controle social para a igualdade em serviços de saúde para a população negra, escrito em 2007 por duas respeitadas ativistas que eram figuras centrais da ONG Criola:

A luta por melhores condições de vida e saúde da população negra é, como dissemos, antiga. Ainda assim, novos elementos têm sido agregados nos últimos tempos. Um dos principais foi a constituição de *um campo de ação, pesquisa e política pública denominado saúde da população negra* (Fernanda Lopes e Jurema Werneck: Participação e controle social para a equidade em saúde da população negra, Criola 2007 – frisado nosso)

4. Povos indígenas e HIV/Aids

A relação entre os povos indígenas e a arena da política pública do HIV/Aids também é parte de uma história maior em que a saúde da população indígena pode ganhar centralidade e status graças às garantias dos direitos para as populações indígenas previstas na Constituição de 1988, à mudança gradual do paradigma para serviços de saúde básicos integrais, à preocupação com a equidade nos serviços de saúde e ao crescente reconhecimento da diversidade – fatores decisivos para chamar atenção para as características específicas das questões de saúde indígenas e aumentar o número de programas e projetos para esses povos. Simultaneamente, seguindo-se à aceitação mais ampla das ONGs como prestadoras de serviços públicos, esse crescimento em programas e projetos abriria as portas para várias organizações ativistas indígenas e não indígenas se envolverem com questões de saúde e, como resultado, ocuparem importantes funções intermediárias, embora, nesse caso, os avanços e retrocessos no processo de institucionalização da agenda indígena, consubstanciados na disputa pela criação de um Subsistema de Saúde para a População Indígena, não tenham levado à consolidação de um domínio de agência.

Décadas de 1980 e 1990: coordenação dos povos indígenas e a questão da saúde

O início da década de 80 assistiu à construção de uma nova agenda de saúde pública no Brasil, conforme mencionado, com menos ênfase no controle vertical das doenças endêmicas e mais atenção à construção de um sistema que integrasse serviços básicos de saúde e fosse fortemente sustentado na noção de “direito à saúde”. Os direitos estavam na agenda de outros campos, e também haveria um aumento da participação ativa de antropólogos no apoio às reivindicações dos povos originais. Em 1979, foi criada a primeira organização indígena de âmbito nacional, a União das Nações Indígenas (UNI), que estabeleceu conexões com ONGs internacionais, como a Oxfam, as quais estavam trabalhando em agendas relacionadas a direitos e pobreza. Seus líderes, entre eles, Mário Juruna (Xavante), Angelo Kretan (Kaingang) e Raoni (Txukarramãe),

viriam a se tornar importantes referências étnicas e políticas nos cenários nacional e, até mesmo, internacional.

Em 1986, nos preparativos para a Assembleia Constituinte, formou-se a Coordenação Nacional de Tribos Indígenas e a Constituição, que incluía muitas organizações, entre elas a UNI, com o objetivo de assessorar e supervisionar o trabalho da Assembleia Constituinte em questões de direitos indígenas. No mesmo ano, a 8ª Conferência Nacional de Saúde foi um espaço para o primeiro encontro formal entre os Movimentos de Saúde e Indígena, e expressou a reivindicação de que o SUS desse atenção específica aos direitos e às necessidades de saúde dos brasileiros indígenas. Apesar de suas muitas divisões internas e de haver cerca de 200 povos diferentes, o movimento indígena permaneceu mobilizado durante todo o período da Assembleia Constituinte. Combinando uma rara demonstração de unidade com o apoio de uma ampla rede de grupos da sociedade civil brasileira e internacional, o movimento indígena conseguiu garantir que direitos à terra e à cultura indígenas fossem consagrados na Constituição, bem como assegurar o reconhecimento dos povos indígenas como cidadãos plenos (Shankland, 2009).

Ao se passar dos anos 80 aos 90, as questões indígenas ganhavam ainda mais impulso no cenário internacional, principalmente na América Latina. Em 1993, a ONU anunciou a Década Mundial dos Povos Indígenas (1995-2004), que tinha entre seus objetivos o fortalecimento da cooperação internacional para enfrentar os desafios de saúde de diferentes povos. No mesmo ano, a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) propôs uma reflexão mais cuidadosa sobre a saúde e o bem-estar dos povos indígenas das Américas. Em um seminário realizado em Winnipeg, no Canadá, representantes de povos e governos de 18 países propuseram a “Iniciativa pela Saúde dos Povos Indígenas”, cujos objetivos eram: incentivar os países a detectar e monitorar desigualdades com base em etnia e estabelecer programas e processos, implementar uma abordagem global à saúde, reconhecer o direito dos povos indígenas à autodeterminação e a participar de decisões políticas e processos de implementação de políticas que afetem suas vidas (San Sebastián e Hurtig, 2007). Com base nessas diretrizes, a OPAS aprovou a Resolução CD37.R5, para orientar suas próprias atividades, bem como as dos seus estados-membros, mostrando o quanto os conceitos de equidade, diversidade e participação haviam se tornado importantes nos anos 90 (OPAS, 1997).

Nesse cenário de redefinição da saúde, expansão de direitos, mobilização e crescente reconhecimento internacional, diversos atores desempenharam papéis centrais, contribuindo para forjar uma nova abordagem ao HIV/Aids nas comunidades indígenas. Nosso estudo de caso tratou mais especificamente do trabalho feito nesse sentido por três ONGs: duas não indígenas (Saúde Sem Limites e Iepé)⁸ e uma indígena

⁸ A Saúde Sem Limites (SSL) foi fundada em 1994, por médicos e antropólogos, para trabalhar com questões de saúde entre populações indígenas e tradicionais. Ela desenvolve projetos e atividades nos estados do Acre, Amazonas e Pernambuco. O Instituto de Pesquisa e Formação Indígena (Iepé) foi fundado em 2002. Trabalhando em conjunto com os wajãpi desde 1991, principalmente em relação a questões de

(Apina), interrogando questões relacionadas a comunicação intercultural e acesso a serviços. Neste artigo exploramos mais detalhadamente a experiência da Apina, fundada pelo povo Wajãpi do Amapá, no enfrentamento dos desafios interculturais na área do HIV/Aids. Com esses estudos buscamos recuperar as condições que permitiram o avanço do subsistema de saúde indígena discutindo como elas têm afetado a capacidade desse subsistema de responder de forma efetiva às demandas da comunidade indígena.

Políticas de saúde para a população indígena e HIV/Aids

No final dos anos 80 e durante os 90, houve um aumento significativo na incidência de HIV/Aids entre os povos indígenas, principalmente aqueles que viviam ou viajavam para áreas urbanas e fronteiriças.⁹ Inicialmente, a Fundação Nacional do Índio (FUNAI),¹⁰ agência do governo federal, esteve à frente das ações para combate à doença, antes de passar a articular as atividades com o recém-criado Programa Nacional (PN) de Aids do Ministério da Saúde. Em 1991, a Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) foi formada como agência executiva do Ministério da Saúde para assumir a responsabilidade pela saúde indígena. Em 1992, criou-se o primeiro “Distrito Sanitário Especial Indígena”, na área do povo Ianomâmi, do norte da Amazônia, como um esforço para deter os elevados índices de mortalidade resultantes da malária e outras doenças infecciosas que estavam ocorrendo devido a invasões de garimpeiros ilegais em busca de ouro na região.

Em 1994, equipes do Programa Nacional de Aids começaram a promover a prevenção do HIV/AIDS e a mobilizar as comunidades indígenas para que pressionassem por melhores condições de saúde.¹¹ A presença de trabalhadores de saúde pública e antropólogos nas aldeias, além das verbas disponíveis para pequenos projetos comunitários através do programa Aids I do Banco Mundial e das reuniões macrorregionais estabelecidas pelos profissionais de saúde federais, abriu espaços políticos para os líderes indígenas locais reivindicarem seus direitos a serviços de saúde.

Dois exemplos de reuniões macrorregionais que aconteceram no período se destacam: o 1º Encontro de Agentes Indígenas de Saúde na Amazônia brasileira (AM) e a 1ª Oficina Macro-regional de Estratégia, Prevenção e Controle das DST/AIDS para as

demarcação de terras e direitos territoriais e de saúde, desenvolve programas de formação para jovens e adultos escolhidos por suas comunidades para atuar como agentes e/ou representantes comunitários.

⁹ Entre 1987 e 1999, foram identificados 33 casos de Aids entre indígenas.

¹⁰ Até o início da década de 1990, todas as ações relacionadas aos povos indígenas eram geridas exclusivamente pelo Ministério da Justiça, através da Fundação Nacional do Índio (FUNAI), criada em 1967 para substituir o Serviço de Proteção ao Índio, de 1910. Os povos indígenas não eram reconhecidos como cidadãos plenos e a FUNAI era sua guardiã coletiva institucional.

¹¹ Entrevista com Marcos Pellegrini, então coordenador do programa de HIV/Aids do Ministério da Saúde para populações indígenas.

Populações Indígenas das Regiões Sul, Sudeste e Mato Grosso do Sul, ambos em 1997. Elas reuniram agentes de saúde e lideranças indígenas do Amazonas e de outros estados para discutir a questão da saúde e da formação, e incluíram problemas de doenças sexualmente transmissíveis, Aids e alcoolismo. Os eventos foram fundamentais para consolidar um movimento de saúde indígena coletiva e levaram, no mesmo ano, à apresentação do Projeto de Lei 63, que propunha a criação do Subsistema de Saúde Indígena.

Os argumentos em defesa de um Subsistema de Saúde Indígena se baseavam na necessidade de melhorar a capacidade operacional geral do sistema de saúde para chegar a comunidades isoladas, aumentar a capacidade de resposta às especificidades das diferentes culturas tribais indígenas e superar o racismo entre as autoridades de saúde e municipais. Como resultado, criou-se, em 1999, uma estrutura especial e, em alguma medida, isolada dentro do SUS: o Subsistema de Atenção à Saúde Indígena, sob responsabilidade direta da FUNASA.¹² As unidades de saúde básica seriam chamadas de Distritos Sanitários Especiais Indígenas (DSEIs), que deveriam refletir o fato de que os territórios indígenas iam além de limites municipais e, às vezes, até estaduais. No total, havia 34 distritos especiais, cada um supervisionado por um conselho do qual, por lei, metade dos membros deveria representar os usuários de serviços de saúde indígenas.

A FUNASA terceirizou a gestão dos DSEIs a vários grupos da sociedade civil, incluindo não apenas ONGs, departamentos universitários e grupos missionários, mas também as próprias organizações do movimento indígena. O financiamento AIDS II¹³ do Banco Mundial apoiou uma série de projetos de prevenção e de formação de multiplicadores (agentes de saúde indígenas, professores, líderes), em colaboração com organizações indígenas e organizações parceiras indigenistas.

Muitas delas se reuniram na “III Conferência Nacional de Saúde Indígena”, realizada em 2001, na qual os delegados indígenas propuseram a criação de “estratégias de prevenção e controle das doenças sexualmente transmissíveis, síndrome de imunodeficiência adquirida - AIDS e alcoolismo voltadas para as comunidades indígenas”.

Dois projetos relacionados aos wajãpi receberam financiamento do programa Aids II: um era gerido pelo IEPE e o outro – “Prevenção de Doenças Sexualmente Transmissíveis em Terras Indígenas Wajãpi” – contava com a participação do Apina na elaboração (consulta à comunidade), na implementação (organização de oficinas, fornecimento de infraestrutura) e na avaliação do projeto. O Apina (Conselho das Aldeias Wajãpi) foi fundado em 1994 e reúne líderes de todos os grupos locais que vivem atualmente em território wajãpi (Terra Indígena Wajãpi/TIW).¹⁴ Em ambos os

¹² Portaria Administrativa no. 852 (FUNASA), 30 de setembro de 1999. A população indígena era de 510.812 pessoas e a despesa per capita com saúde, R\$ 987,10 (USD 590.00).

¹³ O programa Aids II foi aprovado em 1998 e executado entre 1999 e 2003, e era voltado à expansão territorial e, principalmente, à feminização da epidemia.

¹⁴ O Apina reúne: “No nosso documento de 2005 nós já explicamos que não existe um chefe só de todos os Wajãpi. Nós não somos um grupo só, somos muitos grupos. Cada grupo familiar tem um chefe, e um chefe não manda no outro chefe. Nenhum chefe representa todos os Wajãpi. Nós sabemos que para conversar

projetos, agentes comunitários de saúde indígenas receberam formação adicional relativa a doenças sexualmente transmissíveis e Aids.

Os wajãpi tinham demonstrado grande resistência a uma tentativa anterior da FUNASA de introduzir o preservativo como método preventivo. Eles acreditam que há um princípio vital (-ã),¹⁵ que é responsável por dar vida ao corpo e encontra sustentação para sua circulação nos fluidos corporais. Na concepção sociocosmológica dos wajãpi, como o esperma é um desses fluidos, se ele for mantido em um recipiente, como um “preservativo”, ele fará com que seu dono fique fraco, já que seu princípio vital será contido. Outros riscos estão ligados ao descarte do preservativo: se ele for jogado na floresta, no rio ou na terra, o dono do esperma corre o risco de o seu princípio vital ser apropriado pelos diferentes *-jara*, os donos de outras esferas que compõem o universo wajãpi. Do mesmo modo, ao ser enterrado ou amarrado, o preservativo provoca um “sufocamento” do princípio vital da pessoa sob a terra, e quando é jogado no lixo de pessoas não indígenas, há medo de que o preservativo seja queimado, o que causaria queima do princípio vital da pessoa. Para os wajãpi, cada um desses riscos implica algum tipo de doença específica, e pode mesmo levar à morte.

Para entender e superar as contradições entre as suas próprias representações e práticas e as que vêm da biomedicina ocidental, uma série de atividades de conscientização foi organizada por uma equipe de especialistas do Iepé. Entre ele estavam um enfermeiro (na época, um coordenador técnico do Programa de Saúde Wajãpi, que tinha ampla experiência de trabalho entre tribos indígenas), uma antropóloga (que tinha pesquisado e trabalho entre o grupo indígena), e uma linguista (que também pesquisava e trabalhava com educação indígena entre o grupo).

Este breve exemplo mostra a complexidade das representações de saúde e por que as políticas de prevenção generalizantes são difíceis quando se lida com essas diferentes configurações socioculturais. Também foi importante produzir textos que fossem apropriados e pudessem ser compreendidos pelos wajãpi. No processo, a equipe conseguiu contribuir, ainda que de forma preliminar, para a geração de novas explicações que pudessem estabelecer pontes entre as contradições culturais presentes, e abriu espaço para a formação de técnicos de saúde atentos às dinâmicas socioculturais. Foi fundamental constatar que, assim como é necessário encontrar maneiras de traduzir programas de prevenção para essas populações, também é preciso explicar à comunidade de especialistas em HIV/Aids por que essas populações têm dificuldade de aceitar as recomendações do programa.

Em 2004, houve uma mudança importante e dramática na orientação geral do subsistema de saúde indígena como um todo. Por várias razões ligadas à política e à

com os não-índios, principalmente com o governo, precisamos ter representantes. Por isso nos criamos uma organização para representar os Wajãpi na frente dos não-índios: o Conselho das Aldeias Wajãpi – Apina. (Apina, 2007)

¹⁵ “O princípio vital não é um atributo exclusivo dos seres humanos, ao contrário, onde reside vida, inclusive no homem, é porque o *-ã* se faz presente. Nas pessoas, este princípio é responsável por fornecer potencialidades de ação, como falar (materializada na palavra), olhar, ouvir, andar, pensar, etc” (Rosalen: 2005).

distribuição de recursos, uma série de organizações ligadas aos movimentos indígenas se tornou alvo de processos e de uma onda de auditorias financeiras e intervenções que levantavam dúvidas sobre o uso que faziam das verbas públicas. Isso, por sua vez, levou a uma série de medidas de recentralização, com a maioria dos serviços sendo reassumida pela FUNASA ou transferida para outras ONGs ou municípios locais (Shankland, 2009).¹⁶

Em setembro de 2004, a Portaria nº 16 foi aprovada pela FUNASA ¹⁷, estabelecendo uma nova parceria com o Programa Nacional de Aids, especificando que atividades de prevenção e tratamento deveriam ser assumidas por equipes oficiais dos Distritos Sanitários Especiais Indígenas, e não mais por ONGs. Na prática, isso significou a retirada oficial do apoio anteriormente previsto à participação ativa de comunidades indígenas e organizações sociais em questões de saúde indígena.

Esse processo de centralização não comprometeu completamente a participação de representantes indígenas (em seu papel de usuários do serviço) na direção, no desenvolvimento e na avaliação das ações de saúde. Felizmente, havia outras linhas que poderiam ser seguidas, como o uso da garantia legal de participação em Conselhos Locais, Distritais e Nacionais de Saúde. Porém também nesses espaços há dificuldades, pois há pouco respeito e compreensão pela natureza do sistema político wajãpi e sua recusa em aceitar um líder único

Eles querem que o representante tome decisões. Nós não reconhecemos um chefe. Cada grupo, cada wanã, tem seu próprio chefe. Quando uma decisão deve ser tomada todos os chefes se reúnem e decidem. Um chefe não pode tomar uma decisão pelos outros (Reko Mokasia, 2009).

Por fim, a portaria 16 representou uma mudança importante na orientação do subsistema de saúde indígena e demonstrou a fragilidade de conquistas que pareciam institucionalmente consolidadas. Assim embora a equipe não indígena de saúde, agora encarregada dos serviços de HIV/Aids nos Distritos Sanitários, esteja seriamente comprometida com prevenção e tratamento, pouco compreende sobre as especificidades e as complexidades que o uso de preservativos evoca em comunidades como a dos wajãpi. Adicionalmente, como profissionais, eles tendem a não ver necessidade de envolver os povos indígenas na implementação do programa.

¹⁶ É importante registrar que os procedimentos e regulamentos relativos às finanças públicas são extremamente complexos e, muitas vezes, mesmo para governos municipais bem estabelecidos, é difícil ter as contas aprovadas.

¹⁷ Portaria SE/MS/FUNASA nº 16 de 28/09/2004, que aprova a descentralização de dotações orçamentárias e recursos financeiros objetivando o apoio às ações de saúde pertinentes a execução do Projeto de Implantação do Programa DST/Aids nos 34 Distritos Sanitários Indígenas.

Adrian_XPS 13/7/2016 12:14

Comment [1]: Vera: pode providenciar a citação original em português

5. Institucionalização: Um processo que está longe de ser linear

Os nossos dois casos mostraram sinais de sucesso no aumento da agência de grupos sociais historicamente marginalizados e setores sociais vulneráveis, ao permitir que atores coletivos atuassem institucionalmente em seu nome e definissem regras, cargos e diretrizes favoráveis para esses grupos. Esses avanços refletem a sedimentação institucional de longos processos históricos de construção de espaços institucionais e de agendas públicas assim como de políticas para implmentá-las. Sem dúvida, os movimentos sociais são agentes *sine qua non* desse processo, e seu protagonismo demandou enorme mobilização social, além de inteligência, comprometimento, perseverança e paciência histórica de todos os ativistas e lideranças. Porém, seria equivocado pressupor que eles são *o sujeito* desses processos, como se a construção dessas agendas públicas e sua institucionalização fosse “simplesmente” resultado de sua mobilização e da pressão sobre as instituições, ou produto de um plano consciente, munido de uma estratégia bem sucedida. Antes, são longos processos históricos, de construção de espaços onde foi possível fomentar interações entre diversos agentes estatais (burocracias de diversos níveis), políticos (governos, partidos), societários (ONGs, organizações populares), interestatais (ONU, OPAS) e multilaterais (BM). A própria agenda é uma construção política, cujas feições finais seriam inconcebíveis, mesmo para os atores dos movimentos, apenas um par de décadas atrás.

Embora o repertório de estratégias e meios seja diverso entre ambos os movimentos, há semelhanças claras: o cenário internacional tem forjado fortemente oportunidades e quadros, seja por meio de financiamento ou da definição de metas e compromissos em nível mundial. Aliados dentro de ONGs e redes da sociedade civil, sejam nacionais ou em outros países, têm se revelado fundamentais para os fluxos de informação, capacitação e tradução cultural. Os ativistas aprenderam a trazer agendas externas para uso interno, aproveitando espaços para gerar pressão moral. O aumento da consciência pública também tem papel crucial, e foi possível através de uma série de meios: concessão de acesso aos dados disponíveis nos registros oficiais de saúde e produção de novos dados públicos, tradução de fatos em notícias, seja através da realização de demonstrações ou trabalhando em estreita colaboração com meios de comunicação, desenvolvimento de meios próprios dos movimentos negros (principalmente revistas), produção de curtas-metragens, organização de seminários e outros eventos públicos. O aumento da capacidade de ação viabilizado com a criação de novas organizações também é uma característica compartilhada entre ambos os casos.

O processo está longe de ser linear. Vimos como a institucionalização é muito mais lenta e incerta, e menos articulada, do que muitos gostariam. Na verdade, poderíamos argumentar que não existe uma escada rolante mágica que ligue o passado ao presente. As feministas negras começaram a trabalhar com a saúde e os direitos reprodutivos em meados dos anos 70, fundaram sua primeira OSC na década de 80 e levaram duas décadas para trazer a saúde mais próxima ao centro da agenda do

movimento negro. No início, não havia reivindicações nem recomendações de políticas claras. Havia apoio que se poderia atrair da competência discursiva da aliança feminista mais ampla, mas, mesmo assim, as feministas negras enfrentaram um duplo desafio, como mulheres e como afrodescendentes ou, no cenário internacional, como afrolatinas. Não havia espaço para reivindicações de gênero entre os ativistas negros do sexo masculino, e existiam muito poucos dados básicos de saúde com base em raça para mostrar a justiça das reivindicações feministas negras. Nos primeiros tempos do HIV/Aids, a posição médica, científica e moral progressista era contrária a qualquer tipo de discriminação: a epidemiologia era biológica. Defender as especificidades das mulheres negras era um desafio tanto à auto-organização, à autodescoberta e ao autoconvencimento quanto ao desenvolvimento de um discurso público plausível e ao convencimento da opinião pública e do governo. Quanto ao movimento indígena, as portas se abrem e se fecham, perderam-se oportunidades criadas durante o período inicial, quando as questões ainda eram muito incipientes e altamente instáveis (que chamamos de protocampo de políticas). Há no, entanto, um ganho importante que permanece a institucionalização do subsistema de saúde indígena. Também vimos como a centralização e a descentralização têm se alternado situando por vezes as mesmas questões simultaneamente em lugares diferentes, o que não deixa de refletir o modelo federalista colaborativo do Brasil, no qual todos os três níveis institucionais do pacto federalista compartilham responsabilidades semelhantes no domínio da política social.

As trajetórias da institucionalização são igualmente não lineares, alternando do plano local para o estadual e o nacional, lógicas de descentralização e recentralização, e modalidades de encaixes institucionais diversas: encontros, comissões, conferências, conselhos e outros órgãos colegiados, cargos administrativos, posições de administração ou implementação local da política – favorecidas por condicionalidades de empréstimos internacionais – ou de assessoria pela disposição de expertise rara em áreas emergentes como a da política de HIV/Aids. Mais: o caso do movimento negro mostra que encaixes aparentemente triviais podem encerrar potenciais inesperados. Se encaixes institucionais constituírem salvaguardas com alguma densidade institucional – obrigatoriedade e estabilidade – que favorecem os interesses dos atores que as introduziram, então a inscrição do quesito raça nos formulários do sistema de atenção básico à saúde revelou-se um encaixe de natureza cognitiva, que **deve** permitir ao movimento negro mostrar aos profissionais da saúde a relação entre raça e padrões de morbidade. Em ambos os casos, as demandas pela diferenciação de campos específicos de políticas públicas foram bem-sucedidas: o Campo da Saúde da População Negra e o Subsistema de Saúde para a População Indígena são cristalizações institucionais de alto nível de autoridade; contudo, apenas no primeiro caso a institucionalização veio acompanhada da constituição de um domínio de agência estável que preserva a posição dos atores vinculados ao movimento negro. Cabe a estudos futuros explorarem de forma sistemática as relações entre a presença desses encaixes e a capacidade do SUS de responder de forma efetiva às demandas dessas populações por melhores condições de saúde.

Vera Schattan Ruas P..., 13/7/2016 12:14

Comment [2]: A capacidade do SUS/pesquisadores/profissionais da saúde extrair informações a partir desse quesito ainda é muito pequena

Certamente, a agenda de saúde do movimento negro encontrou seu lugar dentro da política de saúde setorial, assim como dentro da arena política do HIV/Aids, mas esta não é, de maneira alguma, uma luta concluída, ainda há muito a ser feito. Por exemplo, em 2004, o programa nacional de Aids – que tinha mantido continuamente ligações com organizações da sociedade civil – criou uma comissão especial para articulação com movimentos sociais (CAMS). Sua composição deveria incluir especificamente, entre outros, um representante do movimento negro. Como instância formal do governo – comissão da sociedade civil – alguns procedimentos são necessários, incluindo pautas e atas. Sendo assim, o que entra na agenda e como é discutido é de importância estratégica. Uma análise detalhada de todas as atas de reuniões da CAMS de 2004 a 2009 mostra que, apesar de diferentes representantes do movimento negro durante o período terem mencionado constantemente a necessidade de se tratar de questões raciais, o tópico jamais foi debatido e definido como ponto de pauta explícito e formal. A ideia da saúde da população negra e o HIV/Aids esteve presente nas descrições gerais – incluindo o reconhecimento da representação – mas não receberia espaço na pauta.

O caso do movimento indígena mostra o longo tempo que foi necessário para construir visões alternativas e estabelecer pontes entre as diferentes práticas culturais, assim como o quanto esses avanços são vulneráveis a ações do governo. O movimento tinha sido capaz de estabelecer relações complexas com partidos políticos e vínculos com diferentes organizações globais, nacionais e regionais (Oxfam, Fundação Gaia, Health Unlimited, CIMI, CPI e outros), bem como com diferentes partes do Estado em níveis federal, regional e municipal. Através de seu envolvimento em encontros regionais e nacionais, e também em fóruns, conselhos e conferências mais institucionalizados, o movimento indígena e suas organizações acabaram por se envolver no processo de formulação e implementação de políticas de saúde e transformar, ao menos parcialmente, a política de HIV/Aids. Mas esses avanços não foram suficientes para fazer páreo para as consequências de um novo padrão de procedimentos e controles contábeis instituído pelo governo. A ação institucional, neste caso, pode minar rapidamente vários dos lentos processos de transformação social e organizativa. Muito, no entanto, foi conquistado, a começar pela existência do próprio subsistema de saúde indígena sendo plausível imaginar que com o tempo, funcionários dos distritos de saúde e membros dos diferentes conselhos possam vir a recuperar, ao menos parcialmente, os benefícios da prática anterior.

A trajetória aqui descrita aponta para o papel central desempenhado tanto pelos grupos progressistas, quanto pelos espaços de reunião que foram sendo criados ao longo dos anos 1980 e 1990 na construção de uma política de HIV/Aids sensível às especificidades de grupos historicamente marginalizados. Esse avanço resultou tanto da institucionalização da Saúde da População Negra no interior do SUS, quanto da criação do Subsistema de Saúde Indígena. Também importante, o movimento negro promoveu um outro encaixe ao assumir, no interior do Estado, postos ligados à implementação e gestão da Saúde da População Negra. O movimento indígena não fez percurso semelhante e tem sofrido vários reveses na defesa do Subsistema de Saúde Indígena.

Esses achados sugerem que, em um período de forte permeabilidade do Estado à uma agenda de direitos, processos relacionais desempenharam um papel central na institucionalização de políticas de saúde sensíveis às especificidades de grupos historicamente marginalizados. Embora o escopo da política de Saúde da População Negra e do Subsistema de Saúde Indígena sejam bastante distintos, é razoável pensar que a inserção do Movimento Negro no Estado tem contribuído para garantir maior estabilidade à primeira. Nesse cenário, caberá a estudos futuros investigarem em que medida é razoável pensarmos que o “encaixe” dos movimentos sociais no Estado é uma peça chave no processo preservar os ganhos alcançados por esses movimentos a partir de processos relacionais.

Bibliografia

Alberti, Verena e Pereira, Amílcar (2007). *Histórias do Movimento Negro no Brasil: Depoimentos ao CPDOC*. Rio de Janeiro. Pallas Editora.

Avritzer, Leonardo (2002). *Democracy and the Public Space in Latin America*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

Câmara, Cristina e Lima, Ronaldo (2000). “Histórico das ONG/Aids e sua contribuição no campo das lutas sociais”. *Cadernos Abong*, 28 de outubro, p. 29-74.

CARDOSO, Marcos. *O Movimento Negro*. Belo Horizonte: Maza Edições, 2002.

Castilho, Euclides e Chequer, Pedro (1997). “Epidemiologia do HIV/AIDS no Brasil”. In: Richard Parker (org.). *Políticas, Instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*. Ed. Jorge Zahar: ABIA, Rio de Janeiro.

Campos, Luiz C., Mendonça, Patricia M. e Alves, Mario Aquino (2012). “From ‘dot.org’ to ‘dot.gov’: Professional Crossings in the Brazilian National Policy on HIV/AIDS”. *Voluntas*, Vol. 36 Number 1, pp. 236-256.

Colebatch, Hal. K. (1998). *Policy*. Buckingham: Open University Press.

Cornwall, A., Romano, J. e Shankland, A. (2009) ‘Brazilian Experiences of Participation and Citizenship: A Critical Look (Research Summary)’, IDS Research Summary 389, Brighton: IDS

Fundação Nacional de Saúde, Ministério da Saúde. Portaria N° 852, de 30 de setembro de 1999. Disponível em: http://6ccr.pgr.mpf.gov.br/institucional/grupos-de-trabalho/saude/docs_legislacao/portaria_852_1999.pdf

Galvão, Jane (2002) *1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo*. ABIA, Rio de Janeiro.

Galvão, Jane (2005). “Brazil and Access to HIV/AIDS Drugs: A Question of Human Rights and Public Health”. *American Journal of Public Health*, Vol. 95, No. 7, pp. 1110-1116.

Guimarães, Antonio Sérgio (2001) “A questão racial na política brasileira (os últimos quinze anos)” *Tempo Social; Rev. Sociol. USP*, S. Paulo, 13(2): 121-142, novembro.

Guimarães, Antonio Sergio A.(2005) “Contexto histórico-ideológico do desenvolvimento das ações afirmativas no Brasil”. In: Seminário Internacional “Ações Afirmativas nas políticas educacionais brasileiras: o contexto pós-Durban”. Brasília: Ministério da Educação e a Câmara Federal.

Guimarães, Antonio Sérgio. (2012). Cidadania e retóricas negras de inclusão social. *Lua Nova*, (2), 13-40. Acessado em <http://www.scielo.br/pdf/ln/n85/a02n85.pdf>

Houtzager, Peter P., Gurza Lavalle, A. (2010) “Civil Society’s Claims to Political Representation in Brazil”. *Studies in Comparative International Development*. v. 45, p. 43-77.

Lima, Márcia (2010). Desigualdades Raciais e Políticas Públicas. *Novos Estudos CEBRAP* (Impresso), v. 87, p. 77-95, 2010

Ministério da Saúde, (1998). Aids no Brasil: Um Esforço Conjunto Governo-Sociedade. Coordenação Nacional de DST e Aids, Brasília.

Nunn, Amy (2009). *The Politics and History of AIDS treatment in Brazil*. NY: Springer

Parker, Richard (2003). Construindo os alicerces para a resposta ao HIV/AIDS no Brasil: o desenvolvimento de políticas sobre o HIV/AIDS, 1982-1996”. Divulgação em Saúde para Debate, 27, Agosto. Centro Brasileiro de Estudos da Saúde, Londrina.

Rios, F. (2012). O protesto negro no Brasil Contemporâneo. *Lua Nova*, 41-79. Acessado em <http://www.scielo.br/pdf/ln/n85/a03n85.pdf>

Roland, Edna (1991). “O ovo e a galinha”. *Cadernos Geledés*, 1, “Mulher Negra e Saúde”, pp. 17-18.

Rosalen, Juliana (2005). *Aproximações à temática das DST junto aos Wajãpi do Amapari. Um estudo sobre malefícios, fluidos corporais e sexualidade. Tese de Mestrado. Disponível em <http://www.fflch.usp.br/spp/pubfinal.php?ID=1217940071>*

Santos, Ivair Augusto Alves dos (2006), *O movimento negro e o Estado (1983-1987)*. São Paulo, CONE: Prefeitura de São Paulo.

SNPDRMN — Seminário Nacional Políticas e Direitos Reproductivos das Mulheres Negras. (1993). Declaração de Itapecerica da Serra das mulheres negras brasileiras. São Paulo: Geledés-Instituto da Mulher Negra, São Paulo, Brasil, agosto.

Teixeira, Paulo, R (1997). “Políticas públicas em AIDS”. In: Richard Parker (Org.). *Políticas, Instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*. Ed. Jorge Zahar: ABIA, Rio de Janeiro.

Telles, Edward (2003). *Racismo à Brasileira*. Rio de Janeiro. Relume/Dumará.

Tilly, Charles (1999). *Durable Inequality*. Berkeley: University of California Press.

Urbinati, Nadia and Mark E. Warren. 2008. "The Concept of Representation in Contemporary Democratic Theory." *Annual Review of Political Science* 11:387-412.

Wilson, R. H. Ward, P. W. Spink, P. K. & Rodriguez, V. E, (2008). *Governance in the Americas: Decentralization, Democracy and Subnational Government in Brazil, Mexico and the USA*. University of Notre Dame Press.

World Bank (2003). *Project Appraisal Document on a Proposed Loan for the Federative Republic of Brazil for the AIDS & STD Control Project III*. The World Bank, Washington.