

Segunda parte - Movimentos, raça, gênero e políticas públicas
Capítulo 7 - Os movimentos negro e indígena e a política de saúde e de HIV/Aids: institucionalização e domínio de agência

Vera Schattan Coelho
Adrian Gurza Lavalle

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

COELHO, V.S., and LAVALLE, A.G. Os movimentos negro e indígena e a política de saúde e de HIV/Aids: institucionalização e domínio de agência. In: LAVALLE, A.G., CARLOS, E., DOWBOR, M., and SZWAKO, J., comps. *Movimentos sociais e institucionalização: políticas sociais, raça e gênero no Brasil pós-transição* [online]. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2018, pp. 331-373. Sociedade e política collection. ISBN: 978-85-7511-479-7. <https://doi.org/10.7476/9788575114797.0010>.



All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International license](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença [Creative Commons Atribuição 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo el contenido de esta obra, excepto donde se indique lo contrario, está bajo licencia de la licencia [Creative Commons Reconocimiento 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

CAPÍTULO 7

OS MOVIMENTOS NEGRO E INDÍGENA E A POLÍTICA DE SAÚDE E DE HIV/AIDS: INSTITUCIONALIZAÇÃO E DOMÍNIO DE AGÊNCIA¹

Vera Schattan Coelho
Adrian Gurza Lavalle²

1. Introdução

Quando um movimento social, como os movimentos negro ou indígena, demanda atenção à saúde para grupos historicamente marginalizados e mal servidos pela política pública setorial pode parecer simplesmente um reclamo projetado contra as autoridades públicas, cuja formulação depende basicamente de cálculos estratégicos em relação às possibilidades de se alcançarem objetivos específicos – denúncia, alocação de recursos, mudanças na operação ou redefinição de características fundamentais da política. Por sua vez, respostas

¹ Este capítulo se baseia no relatório do estudo de caso escrito conjuntamente pelos coordenadores do estudo: Vera Coelho, Adrian Gurza Lavalle, Peter Spink e Mário Aquino Alves (Coelho *et al.*, 2014a.) Agradecemos à nossa equipe de pesquisa: Márcia Lima, Laura Montinho, Flavia Rios e Silvia Aguião no tema de saúde da população negra e Juliana Rosalen e Alex Shankland, no tema de saúde indígena. Uma parte dos resultados foi reelaborada, complementada e desenvolvida para explorar suas implicações do ponto de vista do debate contemporâneo da representação política. Agradecemos a Ricardo Fabrino os comentários a esse artigo, que indireta e posteriormente também beneficiaram este capítulo.

² Os autores agradecem pelo financiamento do Centro de Estudos da Metrópole (CEM), processo n. 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 refletem necessariamente a visão da Fapesp.

eventualmente favoráveis por parte de atores governamentais e estatais responsáveis pela política de saúde podem parecer apenas decisões políticas derivadas, de balanços de forças em determinada conjuntura e da proximidade – aliança até – ou distância entre o movimento demandante e as autoridades demandadas. De fato, essa compreensão dos atores como jogadores estratégicos é pertinente, pois demandas vocalizadas por movimentos são reclamos inscritos em estratégias de ação coletiva e atores estatais e governamentais orientam suas decisões por critérios políticos e não apenas “técnicos” ou de “interesse público”. Porém, a formulação e vocalização de demandas coletivas, bem como sua recepção e processamento por parte das autoridades são *capacidades* e, enquanto tais, não surgem espontaneamente, nem emergem de modo imediato da vontade dos atores, mas são produzidas ou, melhor, politicamente construídas ao longo do tempo por processos de interação socioestatal (Gurza Lavallo, Houtzager, Castello, 2012). De um lado, reclamos públicos descansam em repertórios discursivos e estes, por sua vez, não nascem prontos, mas são decantações históricas. De outro, a recepção favorável das demandas e seu encaminhamento institucional supõem, por parte dos atores governamentais e estatais, a adesão – mesmo que parcial – dos argumentos que animam as demandas e a disponibilidade de instrumentos, dispositivos legais e instâncias de operação das políticas adequados para acolher tais demandas. Ambos, adesão e condições institucionais para transformar a recepção favorável em consequências mediante políticas são, igualmente, resultado de processos históricos de *institucionalização* tanto no plano das categorias cognitivas com que operam os agentes públicos da correspondente política quanto das ferramentas que tornam a operação e definição da política possível. Em fórmula mais sintética, embora mais abstrata porque expressa em registro teórico, sociedade civil e Estado são mutuamente constitutivos (ver o capítulo Gurza Lavallo, Carlos, Dowbor e Szwako, neste livro). Assim, os repertórios de

estratégias e discursivos dos movimentos e a permeabilidade e capacidade de resposta do Estado perante as demandas que os primeiros lhe formulam são reciprocamente determinados e co-produzidos em processos de interação socioestatal. Quando esses processos levam a sedimentações institucionais que outorgam alguma vantagem a certos atores sociais e/ou alongam no tempo suas capacidades de atuação, produzem encaixes institucionais. Por sua vez, e ainda seguindo o argumento do capítulo introdutório, quando um conjunto de encaixes guarda articulação entre si em relação a uma determinada área de interesse dos atores sociais e essa articulação, a um tempo só, potencializa a capacidade de atuação dos segundos e lhes atribui legitimidade para agir, a sedimentação institucional adquire maior envergadura e configura um domínio de agência.

Analiticamente é possível assumir como pressuposto a mútua constituição e focar processos de institucionalização, quer dizer, situar o ângulo da análise na transformação das demandas dos movimentos, suas categorias práticas e canais de negociação em instituições (institucionalização). Nesse registro, as “instituições” são encaixes socioestatais entendidos em registro processual como sedimentações institucionais que favorecem a capacidade da ação ou agência dos atores sociais (e do Estado). Em direção oposta, também é possível fixar o olhar na decantação das estratégias de atuação e repertórios discursivos de tais movimentos em função dos processos de interação socioestatal em curso (Carlos, 2015a, 2015b). Este capítulo mira em ambas as direções, embora privilegiando a indagação geral do livro orientada para o diagnóstico sobre os processos de institucionalização no Brasil pós-transição. Entendemos que a institucionalização comporta graus diversos pela combinação de diferentes encaixes institucionais operando em distintos níveis de autoridade. Apenas quando a articulação entre encaixes configura um âmbito de atuação em que se reconhece a legitimidade para agir e para apresentar determinadas demandas

mediante certos discursos ou a certos atores, configura-se um domínio de agência (ver o capítulo Gurza Lavalle, Carlos, Dowbor e Szwako, neste livro). Encaixes institucionais “avulsos” ou articulados em configurações de alcance modesto, todavia, também favorecem a agência dos atores sociais engajados na sua produção.

Com maior precisão, este capítulo combina uma política setorial que, embora propícia ao acolhimento de demandas de movimentos sociais (MS), distingue-se por ter definido padrões de institucionalização dissonantes com as demandas de movimentos distintivamente identitários, como o movimento indígena e o movimento negro. Com efeito, é conhecido que a política de saúde e, mais especificamente, o Sistema Único de Saúde (SUS) e o campo de ensino da medicina social cristalizam – com ajustes de monta porque mediados pelo conflito com os atores da medicina privada ou complementar e com as autoridades públicas – as demandas programáticas do movimento pela reforma sanitária (Escorel, 1998; Dowbor, 2012). A equidade e universalidade do acesso à saúde formam parte dessas demandas programáticas que restaram imbuídas nos princípios do SUS. Porém, o caráter universalista da política de saúde, sem dúvida elogiável em si, operou como circunstância adversa para grupos historicamente marginalizados, desprovidos de encaixes institucionais para disputar a política e portadores de reivindicações de inclusão avessos a fórmulas universalistas. Movimentos sociais operando em nome desses grupos historicamente desfavorecidos, como afrodescendentes e índios, passaram a reivindicar influência, nas decisões e no acesso a recursos, sob essa circunstância adversa, dentro da nova arena da política setorial.

O que vale para a política de saúde como um todo, adquire contornos enfáticos no caso da definição da política para HIV/Aids. Isso porque, nesse caso, o caráter universalista foi o resultado da vitória de atores contrários ao foco em grupos considerados de “alto risco”, adotado pelas políticas iniciais para lidar com a epidemia.

Profissionais de saúde e organizações da sociedade civil ligados ao movimento LGBT se articularam para combater tentativas – tanto no discurso quanto na prática médica – de estigmatizar grupos específicos como sendo característicos do HIV/Aids. A epidemia de HIV/Aids atingiu o país no momento em que, após o regime militar, reconstruíam-se as instituições democráticas. 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. Cabe lembrar que a resposta do Brasil ao HIV/Aids é reconhecida e aprovada internacionalmente como exemplo de sucesso na formulação e implementação de políticas. Com uma abordagem que envolve profissionais do setor saúde, atores da sociedade civil e movimentos sociais, ampliando a capacidade de resposta do Estado (Coelho *et al.*, 2014b).

Conquistar influência na política não era, assim, tarefa fácil: não apenas reivindicações baseadas em raça ou etnia para o campo da saúde como um todo e, em especial, para os serviços de saúde relacionados ao HIV/Aids colidiam com o perfil universalista do setor, defendido pelos profissionais da saúde que se engajaram na reforma sanitária, mas tais reivindicações sequer estavam disponíveis no repertório discursivo dos movimentos negro ou indígena. O movimento negro feminista foi crucial na ampliação da agenda do movimento negro e na abertura de espaço para esse novo tipo de reivindicação e influência política. A criação do repertório discursivo e o processo a institucionalização fazem parte de um ciclo de trinta anos de interações socioestatais que culminou na edificação de um domínio de agência dentro do SUS, chamado de campo Saúde da População Negra. O movimento indígena, por sua vez, trabalhou para iluminar as desigualdades nas condições de saúde e os riscos crescentes a que estavam expostos tanto por suas condições de vida, quanto pela epidemia. Nesse movimento, a criação de um subsistema de saúde indígena testemunha o reconhecimento

das especificidades associadas à distribuição territorial dos povos indígenas, tendo contribuído, ainda, para a compreensão do que são práticas interculturais e como podem ser implementadas. Tratou-se, ao mesmo tempo, em ambos os casos, de uma disputa pela definição inicial das linguagens de reivindicação por programas, protocolos epidemiológicos, preocupações profissionais e alocação de recursos burocráticos.

Neste capítulo, analisamos o processo histórico que permitiu aos movimentos negro e indígena disputar tanto sua incidência sobre a política de saúde quanto a reespecificação da política de HIV/Aids. Para isso, perguntamos como esses grupos historicamente desfavorecidos conquistam influência dentro de uma nova cena política, que apesar de progressista, ainda lhes era desfavorável. Os casos apresentados sintetizam parte dos resultados de um projeto de pesquisa realizado em vários países. Esse projeto investigou como os atores sociais (MSs e organizações da sociedade civil – OSCs) têm procurado influenciar políticas públicas nacionais voltadas para a redução da pobreza e da desigualdade. 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 *et al.*, 2014a).

Para responder à nossa indagação foram realizadas entrevistas em profundidade com lideranças do movimento negro indígena e com informantes com conhecimento acurado desses atores sociais e de sua relação com o campo da saúde. Também foram examinados um conjunto amplo de documentos acessíveis ao público, a imprensa militante ou publicada por organizações dos movimentos, bem como a literatura acadêmica especializada.

2. O surgimento do HIV/Aids dentro da política de saúde

O SUS foi consagrado pela Constituição de 1988 como o modelo de saúde pública que responderia ao estado de fragmentação, desorganização e subdesenvolvimento da atenção básica à saúde (Escorel, 1998). A proposta foi progressivamente amadurecida e abraçada pelos profissionais da saúde pública nos anos da ditadura e suas feições eram bastante mais ambiciosas do que a proposta aprovada na Assembleia Constituinte (Dowbor, 2012). Cogitou-se a estatização do setor de saúde como um todo, mas a negociação com o setor de medicina privada ou suplementar nos trabalhos da Constituinte produziu um modelo misto: com amplo espaço para a medicina privada via o segmento dos planos de saúde – que viria a se mostrar extremamente pujante e rendoso (Baird, 2014) –, com um sistema público de ponta para padecimentos de alta complexidade e, por primeira vez na história do país, um sistema nacional descentralizado de atenção básica à saúde. Mesmo com esse perfil misto, os princípios básicos da proposta foram preservados e firmados. É responsabilidade do Estado garantir que a saúde pública seja *universal* quanto ao acesso, *equitativa* quanto ao trato ministrado à população e *integral* quanto ao cuidado da saúde.³ A defesa desses princípios e do SUS como projeto orienta a ação dos sanitaristas, do ativismo vinculado à saúde popular e dos trabalhadores do setor.

A arena brasileira de HIV/Aids acompanhou o processo mais amplo de transformação do Estado e do setor de saúde, com ênfase significativa na descentralização (Wilson *et al.*, 2008). Durante os anos 1980, 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 foram sediadas as primeiras ONGs-Aids e com presença significativa do movimento LGBT.

³ Os princípios também contemplam a descentralização e a participação cidadã.

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.

Em 1992, Lair Guerra, bióloga, assumiu o cargo de coordenadora do Programa Nacional (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 lidar com essa epidemia. 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 a política e as relações interorganizacionais entre muitos atores dentro e fora do governo. Foi com os empréstimos do Banco Mundial⁴ que as ONGs Aids cresceram consideravelmente e se tornaram mais visíveis, como resultado dos vários fóruns e iniciativas que promoveram, bem como da sua associação com outras organizações e movimentos sociais. Depois que os empréstimos foram introduzidos, com recursos disponíveis para atividade 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 (Coelho *et al.*, 2014b).

Essas características da política de atenção básica à saúde e, especificamente, à epidemia de HIV/Aids, combinadas com bons resultados, cobertura e atendimentos, no primeiro caso, e técnicos e preventivos para lidar com a crise do HIV/Aids, ajudaram a

⁴ 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).

construir a imagem do SUS e, especialmente, do campo brasileiro do HIV/Aids como marcado por inclusão progressista, 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 de saúde que se chocaram contra esse modelo de inclusão.

3. O movimento negro, a saúde da população negra e o HIV/Aids

A institucionalização de um domínio de agência chamado pelos atores sociais engajados na sua construção e por autoridades públicas e gestores setoriais de campo Saúde da População Negra faz parte de uma história mais ampla, ocorrida ao longo de trinta anos, acerca do desenvolvimento da agenda política do movimento negro na área da saúde. Essa agenda, por sua vez, teria sido impossível sem a renovação, de meados dos anos 1970 até meados dos 1990, 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 raça e gênero (Alvarez, 1990). Assim, a construção da saúde como uma questão importante para o movimento negro está intimamente relacionada à trajetória do movimento de mulheres negras. Mais: foi o movimento feminista negro o principal ator responsável por conferir centralidade à questão da saúde dentro do movimento negro e por fazer avançar as demandas do terreno da denúncia para o âmbito da proposição específica de políticas.

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

No início da década de 1980, o movimento negro já percorreria uma longa trajetória. Havia um consenso cada vez maior entre ativistas e OSCs de que os racismos precisavam ser comba-

tidos 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, frente ao Teatro Municipal (Rios, 2014). 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 (Damasco, 2009): 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). Especial menção merece o Instituto da Mulher Negra – Geledés, criado em São Paulo em 1988, pois liderou as primeiras

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.

iniciativas em questões de saúde, apoiado pela OSC Criola, fundada no Rio de Janeiro (1992).

Durante os anos 1980, 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 (Alberti e Pereira, 2007); por outro, os preconceitos raciais dominantes e a falta de visibilidade do racismo como um problema grave que exigisse intervenção de políticas. Estratégias de mobilização semelhantes foram usadas por ambos os movimentos: revistas e jornais negros (p. ex. *Revista Tição*, jornal *Versus*, boletim *Força Negra*), 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 (como a Semana do Negro).

No entanto, apesar dessas semelhanças, existem diferenças importantes. Inicialmente, havia pouco espaço para o movimento feminista negro dentro do movimento negro, tradicionalmente liderado por homens, fazendo com que parte da agenda de mobilização das feministas negras visasse situar o gênero junto à raça dentro do próprio movimento negro. Em registro positivo, o avanço da agenda feminista em nível internacional foi uma contribuição fundamental – uma agenda de reivindicações voltadas à 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, que 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 fundamental às organizações de mulheres negras no Brasil (Ribeiro, 2008).

Na década de 1970, 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 subagenda específica. Um documento escrito pelo MNU no ano de sua fundação 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, p. 132) e, de outro, a inclusão não aparece cifrada em termos de uma defesa específica de métodos ou ações a serem realizados pelo governo na área na saúde – ou em quaisquer outras áreas de políticas. Em sintonia com o cenário político do regime militar, a linguagem utilizada pelo movimento negro é de denúncia e de demanda indeterminada em relação a serviços e bens que caberia ao Estado providenciar.

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 início da década de 1980 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, afetando mais intensamente, em países como o Brasil, populações não brancas (Damasco, 2009). Por meio 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 (Werneck, Mendonça e White, 2000). Elas propuseram que o governo intervisse no controle populacional com métodos contraceptivos menos prejudiciais à saúde das mulheres (Roland, 1991; SNPDRMN, 1993).

Embora tenha se tornado mais relevante, a agenda dos direitos reprodutivos concentrou a atenção na questão da gravidez e do parto, bem como dos direitos a eles associados. O tema dos serviços de saúde, em si, ainda viria a 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 1980, 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 negro 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 como um todo e reforçar a discussão de serviços sobre saúde para a população negra. No início da década de 1990, não apenas o tema dos serviços de saúde ganhou centralidade 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 demandas de 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. E 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,⁶ 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, 2007). 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.

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

A partir dos anos 1990, 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* – como para introduzir distinções raciais em diferentes processos de políticas de saúde (Alvarez, 1990). Formular

⁶ A Conferência Mundial foi realizada em Genebra e a regional, no Chile, devido à recusa do governo brasileiro a ser o anfitrião (Telles, 2003).

demandas raciais no campo da saúde não foi tarefa simples nem facilmente assimilável pelos atores tradicionais do campo da saúde pública, orientados por pressupostos universalistas sobre doenças, tratamentos e cura. Em primeira instância, a projeção de demandas públicas dependeu da construção da questão da saúde para as mulheres negras. Não se tratou apenas de chamar a atenção ou ganhar espaço dentro de uma problemática aceita como publicamente relevante, antes, foi mister construí-la e ganhar para ela notabilidade e aceitação entre especialistas.

Aqui, um novo recurso se tornou foco de mudança: os dados. Tornar as desigualdades raciais mais visíveis exigia informação, conforme tinha sido apontado nos *Cadernos Geledés* (Roland, 1991). Mais: a fundamentação técnica das reivindicações demandava acesso a dados sobre o estado de saúde da população negra, especialmente das mulheres, pois no discurso médico epidemiológico, a ausência de informação precisa e suficiente cancelava as possibilidades de debate e, conseqüentemente, comprometia as reivindicações do movimento feminista negro no nascedouro. 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 pacífica – era a inclusão do quesito “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) (Rodrigues e Prado, 2010).

Houve alguns êxitos, mas também fracassos, e nem todos os primeiros resultados bem-sucedidos primeiros foram mantidos. Por exemplo, no final da década de 1980, o secretário municipal de Saúde de São Paulo era um conhecido médico e ativista do movimento pela reforma sanitária. 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 (Bento, 2004). Portanto, como descreveu uma das mais reconhecidas 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 à população usuária. Para explicar porque é que a Prefeitura estava colhendo informação sobre raça ou cor (Entrevista com Edna Roland).

A iniciativa não sobreviveria à mudança de governo, e quase vinte anos se passariam até que os dados raciais começassem a ser coletados mais sistematicamente. Processos similares de negociação discursiva e confronto podem ser observados, no país, no repertório de estratégias e táticas de diferentes organizações do movimento negro parcialmente vinculadas. Para fazer avançar a agenda contra a discriminação no Estado, não apenas era necessário contornar as armadilhas dos argumentos da “democracia racial” (Guimarães, 2005; Telles, 2003), mas extrair as consequências da discriminação para o tratamento diferenciado de grupos em um campo de políticas animado por princípios universalistas a respeito de doenças, tratamentos e cura. Sem estratégias de persuasão como aquela descrita por Roland seria improdutivo levantar questões relacionadas à saúde das mulheres negras e da população negra como um todo, bem como remota a possibilidade de transformar essas questões em instrumentos de políticas.⁷

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

⁷ Apesar desses esforços, anda hoje há informação por raça limitada em campos como os da medicina forense ou da oncologia (Santos, Coelho, Araújo, 2013).

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 Itapeccerica da Serra, na Região Metropolitana de São Paulo (1993). Ele visava à Terceira 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 Itapeccerica, que ocorreram as duas primeiras 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 su-

bordinado 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 setores negros da sociedade, mas se limitavam a questões de acesso à informação e educação (SNPDRMN, 1993). Só mais tarde surgiriam 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 1990, em grande parte graças aos esforços das organizações feministas negras, os temas de raça, saúde e HIV/Aids 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 ca-

racterísticas 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, o documento vai além de uma reivindicação abstrata por inclusão e igualdade, e exige políticas setoriais específicas para problemas de saúde específicos. Em terceiro lugar e com relação ao tema do HIV/Aids, o diagnóstico formulado no documento situa a Aids entre as prioridades de saúde do movimento negro e propõe medidas específicas. O quanto o repertório discursivo do movimento negro tinha mudado entre os anos 1970 e meados dos anos 1990 torna-se evidente no teor das demandas apontando para serviços e políticas públicas específicas. 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 (Marcha..., 1996).

A resposta do governo foi positiva e imediata. O documento foi formalmente reconhecido e se criou, por decreto, um Grupo de Trabalho Interministerial para a Valorização da População Negra com o objetivo de desenvolver políticas de reconhecimento da população negra. Fernando Henrique Cardoso foi o primeiro presi-

dente do campo da oposição ao regime militar a ocupar, de fato, o cargo, e sua trajetória de esquerda o vinculava ao movimento pelos direitos humanos, que recebeu atenção durante seu mandato, como evidenciado pela criação do Programa Nacional de Direitos Humanos no ano seguinte da marcha. Nesse programa restou institucionalizado o compromisso do Estado brasileiro de combater a discriminação racial, bem como lineamentos de políticas para tanto – a criação de conselhos, por exemplo. Ademais, a presença de profissionais negros em importantes cargos de decisão no governo e sintonizados com a visibilização da discriminação racial longamente trabalhada pelo movimento negro, bem como o desenvolvimento vagaroso de um discurso elaborado em termos próprios do campo dos profissionais da saúde, antecede aquilo que, de outro modo, pareceria uma súbita receptividade do Estado às demandas do movimento negro.

No plano estadual, as iniciativas para a prevenção do HIV/Aids com foco na população negra também começaram a vingar. No Rio de 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).

Trata-se, como salientado acima, de processos de negociação discursiva ou de construção social de fatos, tornada possível pelas estratégias de institucionalização do movimento negro. Introduziram-se mudanças na política pública, mas a relação entre HIV/Aids e

população negra continuou a ser controversa entre especialistas da área de saúde e da questão racial no país (Fry *et al.*, 2007).

No primeiro governo Lula (2003-2006), os espaços para a inclusão do movimento negro e feminista na estrutura federal da administração pública se multiplicaram e se tornaram mais institucionalizados (Biroli e Miguel, 2016). As políticas públicas específicas com características raciais também aumentaram e ganharam feições mais ambiciosas. Conforme mostrado por Lima (2010), a institucionalização das demandas do movimento negro durante o governo de Fernando Henrique Cardoso operou majoritariamente no plano simbólico, mediante políticas de reconhecimento, mas foi tímida no plano redistributivo. Já nas gestões presidenciais de Lula, a institucionalização ganhou traços afirmativos de promoção da igualdade racial, cuja expressão institucional mais emblemática e de maior hierarquia foi, precisamente, a Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Seppir), criada no primeiro ano de governo e transformada em ministério no segundo mandato (Lima, 2010). O Conselho Nacional de Participação da Igualdade Racial (CNPPIR), as Conferências Nacionais de Promoção da Igualdade Racial e o Plano Nacional de Promoção da Igualdade Racial, todos instituídos por primeira vez durante os mandatos do presidente Lula, também constituem sedimentações institucionais com escopo de atuação transversal ou multissetorial que cristalizam a um tempo só demandas do movimento negro e – não apenas compromissos manifestos em documentos, mas – capacidades concretas de atuação do Estado mediante órgãos.

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 (Carvalho, 2017). Conforme o diagnóstico geral dos traços distintivos da institucionalização nos governos FHC e Lula, e nas palavras de Maio e Monteiro (2005, p. 427): “o governo FHC manifestou uma atitude oscilante em matéria de políticas raciais. Em princípio, ele

não julgou pertinente implantar programas específicos de saúde para a população negra [...]”. Um ano após a toma de posse de Lula, a Seppir organizou o Primeiro Seminário Nacional de Saúde da População Negra, durante o qual foi instituído o Comitê Técnico de Saúde da População Negra. No ano seguinte (2005) instituiu-se o Programa de Combate ao Racismo Institucional e o Programa Estratégico de Ações Afirmativas: População Negra e Aids, seguidos da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (2007). À multiplicação de instâncias de definição e fiscalização de políticas de saúde para a população negra vieram associadas iniciativas de articulação à busca de efeitos multiplicadores, como o Programa Brasil-Afroatitude – Programa Intergado de Ações Afirmativas para Universitários Negros, impulsionado pela Seppir em parceria com o CNPIR, os ministérios de Saúde e de Educação, a Secretaria Especial de Direitos Humanos e com recursos do PN HIV/Aids. O Programa visava, a um só tempo, articular universidades com sistema de cotas nos seus processos de admissão, apoiar a permanência de cotistas mediante bolsas de pesquisa e induzir a produção de conhecimento sobre a relação entre raça e a epidemia, bem como sobre ações afirmativas (Seppir, 2005).

A magnitude do processo de institucionalização das reivindicações do movimento negro na política de saúde – inclusive quanto à epidemia HIV/Aids – dista de ser um conjunto de inovações desarticuladas; antes, configura um campo de ação em que lideranças, ativistas e OCSs do movimento negro adquiriram condições de disputar e incidir nos serviços de saúde destinados a atender a população negra. Trata-se de um *domínio de agência* reconhecido como tal por gregos e troianos sob a denominação *campo da saúde da população negra*. Entre as posturas críticas se reconhece que a “[...] construção do campo da saúde da população negra em anos recentes, [...] se vincula a processos mais amplos de inter-relação entre ativismo político e relação com o Estado, que transcendem a área da saúde” (Fry *et al.*, 2007). Contudo, questio-

na-se que nessa área consistem numa estratégia de racialização do campo com consequências indesejáveis: firmar a raça como clivagem política. Do ponto de vista dos ativistas historicamente engajados no processo de institucionalização, enfatiza-se a luta contra as iniquidades de raça como uma trajetória longa e ainda inconclusa, mas reconhece-se que esse campo é um fato novo. 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, 2007, p. 4; destaque nosso).

Seja qual for a avaliação normativa acerca dos efeitos sobre a política de saúde e sobre a questão racial, do campo de saúde para a população negra, é fato que, conforme visto, ele é resultado de processo de longas interações socioestatais em que o movimento feminista negro desempenhou papel central. O desfecho desse processo de aproximadamente três décadas é a configuração de um domínio de agência que potenciou a capacidade de incidência do movimento negro sobre a política.

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 pôde 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. Nesse caso, diferentemente do que ocorreu no caso da saúde da população negra, os avanços e retrocessos no processo de institucionalização da agenda indígena, consubstanciados na disputa pela criação de um Subsistema de Saúde e de políticas específicas em relação ao HIV/ Aids para a População Indígena, foram bem-sucedidos em garantir a sedimentação do subsistema, mas não encontraram no processo de implementação meios que assegurassem a consolidação de uma política no campo da epidemia.

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

O início da década de 1980 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 pela 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 Oitava 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 duzentos 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 às culturas indígenas fossem consagrados na Constituição, bem como assegurar o reconhecimento dos povos indígenas como cidadãos plenos (Cornwall, Ronano e Shankland, 2009).

Ao se passar dos anos 1980 aos 1990, 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, em clara demonstração de o quanto os conceitos de equidade, diversidade e participação haviam se tornado importantes nos anos 1990 (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. O 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 (Apina), interrogando questões relacionadas a comunicação intercultural e acesso a serviços. Neste capítulo exploramos mais detalhadamente a experiência da Apina, fundada pelo povo Wajãpi do Amapá, no enfrentamento dos desafios interculturais na área do HIV/Aids. Com esse estudo buscamos recuperar as condições que permitiram o avanço do subsistema de saúde indígena discutindo como elas têm afetado a capacidade

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 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.

desse subsistema de responder de forma efetiva às demandas da comunidade indígena.

4.2 Políticas de saúde para a população indígena e HIV/Aids

No final dos anos 1980 e durante os 1990, 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 PN 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 PN 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 por meio do programa Aids I do Banco Mundial e das reuniões

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, por meio 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.

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 Primeiro Encontro de Agentes Indígenas de Saúde na Amazônia Brasileira (AM) e a Primeira Oficina *Macrorregional de Estratégia, Prevenção e Controle das DST/AIDS* para as *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 Os territórios de saúde seriam chamados de Distritos Sanitários Especiais Indígenas (DSEIs), e 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

¹² Portaria Administrativa n. 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).

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 Terceira 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

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

ambos os 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 sociocológica 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 (Rosalen, 2005).

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 eles 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 tra-

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).

balhado com o grupo indígena), e uma linguista (que também pesquisava e trabalhava com educação indígena no grupo).

Esse breve exemplo mostra a complexidade das representações de saúde e os limites de políticas genéricas de prevenção 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 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 (Cornwall, Romano e Shankland, 2009).¹⁶

Em setembro de 2004, a Portaria n. 16 foi aprovada pela Funasa,¹⁷ estabelecendo uma nova parceria com o 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 n. 16 de 28 set. 2004, que aprova a descentralização de dotações orçamentárias e recursos financeiros objetivando o apoio às ações de

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 OSCs 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 existem 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 (Pesquisadores Wajãpi, 2009).

Por fim, a Portaria n. 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, por vezes pouco compreende sobre as especificidades e as complexidades que o uso de preservativos evoca em comunidades como a

saúde pertinentes a execução do Projeto de Implantação do Programa DST/Aids nos 34 Distritos Sanitários Indígenas.

dos wajãpi. Adicionalmente, esses profissionais tendem em muitas situações a não ver necessidade de envolver os povos indígenas na implementação do programa.

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, diretrizes e políticas favoráveis para esses grupos. Esses avanços exprimem o resultado de longos processos históricos de sedimentação institucional que legaram encaixes mediante os quais se tornou possível disputar com algum sucesso a construção de agendas públicas de combate à discriminação racial, assim como de políticas para implementá-las. Também tornaram possível a edificação de um subsistema de saúde para a população indígena. A magnitude das mudanças na saúde tanto dentro da agenda de demandas do movimento negro quanto na política setorial é digna de nota. A saúde foi deslocada de um assunto marginal a uma posição central dentro das demandas do movimento, da área da natalidade e dos direitos reprodutivos ao campo da atenção a saúde como um todo, de reclamos gerais de acesso a serviços de saúde como um direito a demandas de políticas públicas específicas disputadas em linguagem especializada. Já a construção do campo da saúde indígena envolveu a reivindicação de territórios próprios, que muitas vezes se sobrepõem aos limites municipais e estaduais, bem como a construção de pontes entre as práticas e os significados mobilizados pelas diferentes culturas envolvidas na implementação do subsistema.

Sem dúvida, os movimentos sociais feminista e negro, e indígena são agentes *sine qua non* desses processos, e seu protagonismo demandou enorme mobilização social, além de inteligência,

comprometimento, perseverança e paciência histórica de ativistas e lideranças. Porém, seria equivocados pressupor que eles são *o sujeito* desses processos, como se a institucionalização fosse “simplesmente” resultado de sua mobilização e da pressão bem-sucedida sobre as instituições, ou produto de um plano consciente, munido de uma estratégia bem traçada do início ao fim. Antes, são longos processos de interação socioestatal que levaram a sedimentação de encaixes diversos (colegiados consultivos, programas, instituições participativas, órgãos públicos, ministérios) e a construção de um discurso passível de ser assimilado por diversos agentes estatais (burocracias de diversos níveis). Os encaixes, por sua vez, fomentaram a continuidade da interação com burocratas, mas também com políticos (governos, partidos) e atores societários (ONGs, organizações populares) – inclusive interestatais (ONU, OPAS). De fato, a própria agenda de demandas dos movimentos na área de saúde é uma construção política, cujas feições finais seriam inteiramente inconcebíveis, mesmo para os atores mais otimistas desses movimentos, apenas um par de décadas atrás.

O processo de institucionalização está longe de ser linear. Não apenas porque conferir estatuto institucional a agendas, interesses e valores dos movimentos sociais admite uma variedade considerável de expedientes empíricos, assemelhados analiticamente mediante o conceito “encaixe”, mas porque a articulação de tais encaixes produz configurações diversas, chegando a se cristalizar em estruturas de intermediação corporativas ou em configurações menos estáveis e potentes aqui denominadas domínios de agência ou, ainda, em articulações de alcance mais modesto.

No caso do domínio de agência da saúde da população negra e de articulações mais modestas como as da saúde indígena, 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, nem as inúmeras disputas em lugares

e momentos específicos (micro) a sua sedimentação institucional em dispositivos que operam em níveis de autoridade política mais elevados e de maior cobertura territorial (meso ou macro). As feministas negras começaram a trabalhar com a saúde e os direitos reprodutivos em meados dos anos 1970, fundaram sua primeira OSC na década de 1980 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. Em princípio existia apoio potencial passível de ser atraído da aliança mais ampla com o movimento feminista, mas, mesmo assim, as feministas negras enfrentaram um duplo desafio, como mulheres e como afrodescendentes. 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 justeza 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 auto-descoberta, ao autoconvencimento quanto ao desenvolvimento de um discurso público plausível e ao convencimento da opinião pública e do governo.

O caso do movimento indígena também testemunha o longo tempo que foi necessário para construir visões alternativas e estabelecer pontes entre as diferentes práticas culturais. Mostra, ainda, 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 nos planos federal, regional e municipal. Por meio 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. Esses avanços não foram suficientes, no entanto, para fazer páreo às consequências de um novo padrão de procedimentos e controles contábeis instituído pelo governo. Há, todavia, um ganho importante que permanece: a institucionalização do subsistema de saúde indígena.

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 ou de assessoria pela disposição de *expertise* rara em áreas emergentes como a da política de HIV/Aids; órgãos (inclusive com estatuto ministerial), programas, políticas e seus instrumentos. Mais: o caso do movimento negro mostra que encaixes aparentemente triviais podem encerrar potenciais inesperados. Se, conforme elaborado por Gurza Lavalle, Carlos, Dowbor e Szwako (neste livro), encaixes institucionais constituírem salvaguardas com alguma densidade institucional – obrigatoriedade e estabilidade – que favorecem os interesses dos atores que os introduziram, então a inscrição do quesito raça nos formulários do sistema de atenção básico à saúde revelou-se, como instrumento de política, um encaixe de natureza cognitiva que permitiu ao movimento negro mostrar aos profissionais da saúde a relação entre raça e padrões de morbidade.

Enfim, as demandas pela diferenciação de campos específicos de políticas públicas foram bem-sucedidas: o *campo da saúde da população negra* e o Subsistema de Atenção à Saúde 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. 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”. Não apenas por que há muito a ser feito, mas pelo que parece ser, no cenário da política nacional, a finalização do período favorável à institucionalização dos interesses e agendas desses atores. Outros atores de perfil distinto, é claro, avançam hoje na institucionalização de seus interesses e agendas.

Os achados evidenciam que o período pós-transição foi favorável à institucionalização de agendas, interesses e valores dos movimentos sociais negro e indígena e, durante esses anos, processos de interação socioestatal inscreveram no Estado não apenas a agenda de direitos de grupos tradicionalmente marginalizados, mas definiram políticas de saúde sensíveis às especificidades desses grupos. Como o grau de institucionalização da política de Saúde da População Negra e do Subsistema de Saúde Indígena é distinto, sendo o segundo mais modesto e a primeira, um domínio de agência, parece razoável pensar que essa terá maior estabilidade e que o movimento negro estará em melhores condições de defender sua posição no campo da saúde no novo cenário político do que o movimento indígena. Caberá a estudos futuros investigar em que medida é razoável pensar que os encaixes e sua articulação como domínios de agência constituem peças-chave seja na preservação dos ganhos alcançados por esses movimentos graças aos longos processos de interação socioestatal ocorridos nas últimas décadas seja, ainda, na capacidade do SUS de responder de forma efetiva às demandas dessas populações por melhores condições de saúde.

REFERÊNCIAS

ALVAREZ, Sonia. *Engendering Democracy in Brazil: Women's Movements in Transition Politics*. New Jersey: Princeton University Press, 1990.

ALVAREZ, Sonia. Para além da sociedade civil: reflexões sobre o campo político feminista. *Cadernos Pagu*, 2014, n. 43, pp. 13-56.

BAIRD, Marcelo F. As agências reguladoras no governo Dilma: trajetória errática? In: Congresso de Gestão Pública, 7., 2014, Brasília. *Anais...* Brasília: Consad, 2014.

BIROLI, Flávia e MIGUEL, Luis F. Women's political representation and gender issues in Brazil: advances, limits, and reactions. Manuscrito, 2016.

CÂMARA, Cristina; LIMA, Ronaldo. Histórico das ONG/Aids e sua contribuição no campo das lutas sociais. *Cadernos Abong*, 28 out. 2000, pp. 29-74.

CAMPOS, Luiz; MENDONÇA, Patricia; ALVES, Mario A. (2012), From 'dot.org' to 'dot.gov': Professional Crossings in the Brazilian National Policy on HIV/AIDS. *Voluntas*, v. 36. n. 1, pp. 236-256.

CARDOSO, Marcos. *O movimento negro*. Belo Horizonte: Maza, 2002.

CARLOS, Euzencia. Movimentos sociais e instituições participativas: efeitos do engajamento institucional nos padrões de ação coletiva. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 2015a, v. 30, n. 88, pp. 83-99.

CARLOS, Euzencia. *Movimentos sociais e instituições participativas: efeitos do engajamento institucional no contexto pós-transição*. Belo Horizonte: Fino Traço, 2015b.

CARVALHO, Layla P. *Feminismos, movimentos de mulheres e as políticas de saúde para as mulheres*. [s.l.: s.n.], 2017. (USP, relatório de pesquisa)

CASTILHO, Euclides; CHEQUER, Pedro. Epidemiologia do HIV/Aids no Brasil. In: Parker, Richard (Ed.). *Políticas, Instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar/ABIA, 1997.

COELHO, Vera S. *et al. Creating Systemic Change in Brazil: Solutions to Poverty Through Accountable and Representative Policy Processes*. [s.l.]: [s.n.], 2014a. (Relatório de pesquisa)

COELHO, Vera S. *et al. The Access of the Indigenous and Black Movements to the Hiv/AIDS Policy Arena in Brazil: Effectiveness and Accountability to the Most Vulnerable*. São Paulo: [s.n.], 2014b. (Cebrap, relatório de pesquisa)

- COLEBATCH, Hal K. *Policy*. Buckingham: Open University Press, 1998.
- CORNWALL, Andrea; ROMANO, Jorge; SHANKLAND, Alex. *Brazilian Experiences of Participation and Citizenship: A Critical Look*. Brighton: IDS, 2009. (IDS Research Summary, n. 389)
- DAMASCO, Mariana S. *Feminismo negro: raça, identidade e saúde reprodutiva no Brasil, 1975-1996*. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.
- DOWBOR, Monika. *A arte da institucionalização: estratégias de mobilização dos sanitaristas (1974-2006)*. Tese (Doutorado em Ciência Política) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.11606/T.8.2012.tde-06032013-111003>>.
- ESCOREL, Sarah. *Reviravolta na saúde: origem e articulação do Movimento Sanitário*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1998.
- FRY, Peter *et al.* Aids tem cor ou raça? Interpretação de dados e formulação de políticas de saúde no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 2007, v. 23, n. 3, pp. 497-523.
- GALVÃO, Jane. *1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo*. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.
- GALVÃO, Jane. Brazil and Access to HIV/AIDS Drugs: A Question of Human Rights and Public Health. *American Journal of Public Health*, 2005, v. 95, n. 7, pp. 1110-1116.
- GUIMARÃES, Antonio S. A questão racial na política brasileira (os últimos quinze anos). *Tempo Social*, 2001, v. 13, n. 2, pp. 121-142.
- GUIMARÃES, Antonio S. *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/Câmara Federal, 2005.
- GUIMARÃES, Antonio S. Cidadania e retóricas negras de inclusão social. *Lua Nova*, 2012, n. 85, pp. 13-40.
- GURZA LAVALLE, Adrian; HOUTZAGER, Peter; CASTELLO, Graziela. A construção política das sociedades civis. In: Gurza Lavalle, Adrian (Ed.). *O horizonte da política: questões emergentes e agendas de pesquisa*. São Paulo: EdUnesp/Cebrap/CEM, 2012, pp. 185-259.

HOUTZAGER, Peter; GURZA LAVALLE, Adrian. Civil Society's Claims to Political Representation in Brazil. *Studies in Comparative International Development*, 2010, v. 45, pp. 43-77.

LIMA, Márcia. Desigualdades raciais e políticas públicas. *Novos Estudos Cebrap*, 2010, n. 87, pp. 77-95.

MAIO, Marcos Chor; MONTEIRO, Simone. Tempos de racialização: o caso da 'saúde da população negra' no Brasil. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 2005, v. 12, n. 2, pp. 419-446.

NUNN, Amy. *The Politics and History of AIDS Treatment in Brazil*. New York: Springer, 2009.

OPAS - Pan American Health Organization. Health of indigenous peoples. *Pan Am J Public Health*;2(5):357-362, 1997.

PARKER, Richard. 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*, n. 27, pp. 8-49, 2003.

RIBEIRO, Matilde. Mulheres negras: uma trajetória de criatividade, determinação e organização. *Revista Estudos Feministas*, 2008, v. 16, n. 3, pp. 987-1004.

RIOS, Flavia. O protesto negro no Brasil contemporâneo. *Lua Nova*, 2012, v. 85, pp. 41-79.

RIOS, Flavia. *Elite política negra no Brasil: relação entre movimento social, partidos políticos e Estado*. Tese (Doutorado em Sociologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

RODRIGUES, Cristiano; PRADO, Marco A. Movimento de mulheres negras: trajetória política, práticas mobilizatórias e articulações com o Estado brasileiro. *Psicologia e Sociedade*, 2010, v. 22, n. 3, pp. 445-456.

ROSALEN, Juliana. Aproximações à temática das DST junto aos Wajãpi do Amapari. *Tese de Doutorado*. Universidade de São Paulo, 2005.

SAN SEBASTIÁN, Miguel; HURTIG, Anna-Karin. Review of Health Research on Indigenous Populations in Latin America, 1995-2004. *Salud Pública de México*, v. 49, n. 4, pp. 316-320, 2007.

SANTOS, Andreia B.; COELHO, Thereza C.B.; ARAUJO, Edna M. Identificação racial e a produção da informação em saúde. *Interface*, 2013, v. 17, n. 45, pp. 341-356.

SANTOS, Ivair Augusto A. *O movimento negro e o Estado (1983-1987)*. São Paulo: CONE/Prefeitura de São Paulo, 2006.

TEIXEIRA, Paulo. Políticas públicas em Aids. In: Parker, Richard (Ed.). *Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar/ABIA, 1997.

TELLES, Edward. *Racismo à brasileira*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2003.

TILLY, Charles. *Durable Inequality*. Berkeley: University of California Press, 1999.

WILSON, Robert et al. *Governance in the Americas: Decentralization, Democracy and Subnational Government in Brazil, Mexico and the USA*. Notre Dame, IN: University of Notre Dame Press, 2008.

DOCUMENTOS

ALBERTI, Verena; PEREIRA, Amílcar. *Histórias do movimento negro no Brasil: depoimentos ao CPDOC*. Rio de Janeiro: Pallas, 2007.

APINA. *Prioridades dos Wajãpi para 2007*. Documento do Conselho das Aldeias Wajãpi – Apina. acapá Maio, 2007.

BENTO, Maria Aparecida S. *A implementação do quesito cor na área da saúde: o caso da Prefeitura de São Paulo*. In: Seminário de Saúde da População Negra, 1., 2004, Brasília. *Anais...* Brasília: MS/Seppir, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. *Aids no Brasil: um esforço conjunto governo-sociedade*. Brasília: MS, 1998.

CARNEIRO. Sueli; SANTOS, Tereza. *Mulher negra*. São Paulo: Conselho Estadual da Condição Feminina/Nobel, 1985.

FUNASA. 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>.

GELEDÉS. Geledés – Instituto da Mulher Negra. *Declaração de Itapeverica da Serra das mulheres negras brasileiras*. São Paulo: Geledés, 1993.

LOPES, Fernanda; WERNECK, Jurema. *Participação e controle social para a equidade em saúde da população negra*. Rio de Janeiro: Criola, 2007.

MARCHA... *Marcha Zumbi dos Palmares contra o racismo, pela cidadania e a vida*. Brasília: Cultura Gráfica e Editora, 1996.

PESQUISADORES WAJÁPI. *Imovvyva*. [s.l.]: Comunidade Wajápi, 2009. (Série Jane Reko Mokasia). Disponível em: http://www.apina.org.br/documentos/livro_Jane_Reko_Mokasia.pdf. Acesso em: 30 jun. 2018.

ROLAND, Edna. O ovo e a galinha. *Cadernos Geledés*, 1991, caderno 1, pp. 17-19.

SEPPIR. Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. *Brasil-Afroafroatitude: Programa Integrado de Ações Afirmativas para Universitários Negros*. Brasília: Secretaria da Presidência, 2005.

SNPDRMN. Seminário Nacional Políticas e Direitos Reprodutivos das Mulheres Negras. *Declaração de Itapeperica da Serra das mulheres negras brasileiras*. São Paulo: Geledés – Instituto da Mulher Negra, 1993.

WERNECK, Jurema; MENDONÇA, Maisa; WHITE, Evelyn C. *O livro da saúde das mulheres negras: nossos passos vêm de longe*. Rio de Janeiro: Criola/Pallas, 2000.

WORLD BANK. *Project Appraisal Document on a Proposed Loan for the Federative Republic of Brazil for the AIDS and STD Control Project III*. Washington: The World Bank, 2003.

Lista de entrevistadas e entrevistados citados

MARMO, José. José Marmo, pioneiro na prevenção à Aids para a população afro-brasileira e coordenador nacional da Rede Nacional de Religiões Afro-Brasileiras e Saúde (1 mar. 2010). Entrevistadora: Eliane Barbosa.

PELLEGRINI, Marcos. Marcos Pellegrini, ex-coordenador do Programa de HIV/ Aids para populações indígenas do Ministério da Saúde (jun. 2009). Entrevistadora: Vera Schattan Coelho.

ROLAND, Edna. Edna Roland, ativista no combate ao racismo, especialista da ONU e diretora do Geledés. (22 fev. 2010). Entrevistadoras: Eliane Barbosa e Silvia Aguião.