

AIDS:UM DESAFIO À LUTA PELA CIDADANIA NO FINAL DO SÉCULO

*Dilene Raimundo do Nascimento**

Resumo: A Aids emergiu no cenário público mundial no início da década de 80. Considerada uma doença "nova", com características devastadoras para o organismo dos indivíduos infectados, causou perplexidade tanto no meio científico quanto na sociedade, principalmente porque naquele momento a visão cientificamente construída era a de que se vivia a fase final da derrocada das doenças infecciosas.

Este trabalho trata do impacto social ocorrido no Brasil em decorrência da Aids no período 1980-1996, abordando a mobilização de grupos diretamente envolvidos com a doença e a organização do Estado brasileiro para combatê-la.

Palavras-chave: Aids, História de doença, Política de saúde, Ongs.

INTRODUÇÃO

A Aids emergiu no cenário público mundial no início da década de 80. Considerada uma doença "nova", com características devastadoras para o organismo dos indivíduos infectados, causou perplexidade tanto no meio científico quanto na sociedade, principalmente porque naquele momento a visão cientificamente construída era a de que se vivia a fase final da derrocada das doenças infecciosas.

Logo reconhecida como uma pandemia, à medida que o número de casos crescia rapidamente e em vários lugares do mundo, levou a uma mobilização de grupos da sociedade civil, sobretudo os atingidos diretamente pela doença, que se organizaram para a autodefesa e o combate ao mal. Esses grupos pressionaram os órgãos governamentais a se comprometerem cada vez mais com a questão da Aids.

1. Primeiras mortes ao sul do Equador

Quando surgiram os primeiros casos de Aids no Brasil, absorveu-se imediatamente a categorização criada nos EUA e Europa: tratava-se de uma síndrome de imunodeficiência adquirida causada pelo vírus HIV, que, com seu tropismo predominante para as células do sistema imunológico, seria responsável por disfunções da resposta imune, permitindo a instalação de doenças oportunistas que tomariam uma evolução grave. Homossexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos constituiriam os grupos de risco. Não havia tratamento que restaurasse o sistema imunológico do indivíduo infectado pelo vírus da Aids, nem vacina que o protegesse contra a doença.

Claro está que a essa altura já circulavam aqui informações sobre a doença, tanto no meio científico quanto no meio social. A primeira reportagem sobre Aids publicada no *Jornal do Brasil*,¹ em setembro de 1981, noticiava os casos de pneumonia e sarcoma de Kaposi que estavam sendo investigados pelo CDC.

* Fundação Oswaldo Cruz /Casa de Oswaldo Cruz

¹ "Câncer em homossexuais é pesquisado nos EUA", *Jornal do Brasil*, 3/9/1981, p. 6.

Ainda em 1981, *O Globo* publica também notícia que reforça a ligação da nova doença com o homossexualismo masculino:

"Homossexuais masculinos, em particular os viciados em drogas, estão sujeitos a uma enfermidade misteriosa, que reduz a imunidade natural às infecções e com freqüência os leva à morte. A síndrome, recém-descoberta, é tão nova que ainda não recebeu denominação, informaram cientistas de três centros médicos americanos, na última edição da revista *New England Journal Medicine*."²

Nos três anos subseqüentes pelo menos, a mídia persistiu em vincular fortemente a Aids ao homossexualismo masculino, vínculo estampado no próprio título das notícias reproduzidas de periódicos estrangeiros ou não.³ Os textos são pouco esclarecedores do ponto de vista científico e carregados de contradições, espelhando mesmo o efeito desse novo evento no campo científico.

Tragédia venérea: o mal dos homossexuais americanos, título da revista *IstoÉ* de 6 de abril de 1983, indica uma vinculação não só com homossexuais mas também com estrangeiros – a reportagem traz declaração de Trevisan de que não se conhece nenhuma vítima da doença no Brasil.⁴

Em junho desse mesmo ano, aparentemente desmentindo a reportagem anterior, a *Folha de S. Paulo* noticiava a ocorrência de Aids no Brasil. O texto informa que "foram detectados em São Paulo, recentemente, dois casos de Síndrome de Deficiência Imunológica Adquirida, mais conhecida como Aids", e os qualifica:

"os dois portadores são homossexuais masculinos, sendo que um deles esteve diversas vezes nos Estados Unidos e pode ter adquirido a doença lá. O outro, no entanto, nunca deixou o território nacional, o que revela que o vírus provocador da Aids já se espalhou para os países da América do Sul."⁵

Essa mesma reportagem informa também a morte do costureiro Markito em Nova York em conseqüência da Aids, "provavelmente adquirida quando de suas freqüentes permanências nos Estados Unidos". O costureiro Marcos Vinícius Resende Gonçalves, conhecido como Markito, era homossexual, rico, branco, famoso, jovem e realizava freqüentes viagens internacionais, qualidades que reforçavam o pensamento de que a Aids não seria uma doença do cidadão comum brasileiro e, sim, restrita aos homossexuais de classe média alta e viajados, conforme o modelo americano. Isso justificava que especialistas brasileiros em infectologia afirmassem desconhecer casos de Aids no Brasil.⁶

Considerando que nesse momento já se tinha isolado um vírus, o HIV, identificado como agente causal da imunodeficiência, era de esperar que se levasse em conta o seu período de incubação⁷, característica de qualquer doença infecciosa. Indivíduos infectaram-se num período de silêncio por desconhecimento sobre a doença, dada a sua "inexistência", e agora tornavam-na visível apresentando suas manifestações clínicas, o que possibilitava o diagnóstico.

No dia 12 de junho já eram sete casos em São Paulo, noticiados pela mesma *Folha*. A partir daí, pipocaram na imprensa notícias sobre casos de Aids no Brasil.

A Aids não se restringiu ao estado de São Paulo e no início de 1985 fica patente que sua ocorrência em território paulista foi só o começo da marcha da doença no Brasil, noticiando-se um número crescente de casos no Rio de Janeiro e em outras capitais. Em março, *IstoÉ* informa a existência de "219 casos no eixo Rio-São Paulo". Em agosto, o *Jornal do Brasil* afirmava: "Aids contamina 32,4% da população homossexual do Rio".⁸

Não mais doença de estrangeiro, mas ainda doença "do outro", pela pregnância no plano simbólico e no plano social de uma associação da Aids com homossexuais. Nesse sentido, instaura-se um debate sobre a legitimidade

² "Doença misteriosa leva à morte os homossexuais", *O Globo*, 11/12/1981, p. 15.

³ Ver, por exemplo, notícia publicada no *Jornal do Brasil* de 30/5/82, que é uma reprodução traduzida de reportagem do *New York Times* assinada por Lawrence Altman, com o título "Doença nova atinge homossexuais nos EUA".

⁴ João Silvério Trevisan é escritor, autor de várias obras sobre homossexualismo e fundador do jornal *O Lampião*, de militância homossexual; segundo a revista, ele acompanhava a marcha da Aids.

⁵ "Doença dos homossexuais atinge o país", *Folha de S. Paulo*, 8/6/83, p. 15.

⁶ Idem.

⁷ Período de incubação de uma doença é o tempo que vai do contato efetivo do organismo com um agente infeccioso até as primeiras manifestações clínicas da doença. No caso da Aids, pensava-se num período de incubação de seis meses a dois anos.

⁸ *Jornal do Brasil*, 25/8/85, p. 20.

de se pensar a Aids como doença dos homossexuais. O número crescente de casos faz com que a doença passe a ser uma grande ameaça que pode matar, num futuro mais ou menos longínquo, cada vez mais pessoas. Desse modo, os homossexuais já estigmatizados por sua preferência sexual diversa do que se pretende predominante ou "normal", passam a ter mais uma carga estigmatizante, responsabilizados pela disseminação e mesmo existência da Aids.

Responsáveis ou vítimas? De quê? A isso responde Dráuzio Varella, chefe do Serviço de Imunologia do Hospital do Câncer, de São Paulo:

"Os homossexuais não são os causadores da doença. Admitir-se o contrário seria como dizer que os judeus foram responsáveis pelo que lhes aconteceu na Alemanha nazista. Os homossexuais são as principais vítimas da doença, nada mais. A obrigação da ciência é oferecer a eles meios para a prevenção, sem questionar suas preferências sexuais." ⁹

Em consonância com essa posição, Valéria Petri, dermatologista, professora da Escola Paulista de Medicina, dá sua opinião para um jornal:

"Valéria salienta que a Aids não é doença exclusiva de homens homossexuais. Em sua opinião, os homossexuais apenas fazem parte dos grupos de alto risco, assim como os consumidores de drogas intravenosas e os dependentes de transfusões de sangue. Valéria adverte que a sociedade brasileira não pode submeter os homossexuais a vexames ou discriminações condenáveis." ¹⁰

Diferentemente argumentou o médico João Lélio de Mattos Filho, coordenador de uma pesquisa da Escola Paulista de Medicina sobre o sistema imunológico de homossexuais sadios. Na tentativa de justificar a maior incidência de Aids entre homossexuais, afirma em entrevista à imprensa:

"a imunodepressão é consequência da própria maneira como os homossexuais se relacionam sexualmente. A relação anal é imunossupressora. O esperma introduzido no homossexual inocula antígenos que desequilibram o sistema de defesa do organismo que o recebe." ¹¹

Nessa mesma reportagem, dois médicos do Rio de Janeiro comentam a transmissão de Aids, com posições semelhantes. O imunologista Fernando Sion, responsável pelo setor de alergia e imunologia do Hospital Universitário Gafrée e Guinle, explica:

"O esperma é um corpo estranho que, introduzido no organismo, estimula o sistema imunológico. A constante introdução de esperma, através de freqüentes e repetidas relações sexuais, estimula tanto o sistema que, a partir de um certo ponto, ele entra em exaustão. Sua capacidade de funcionamento se reduz. Quando o vírus da Aids entra em contato com aquele organismo, já o encontra com a resistência diminuída." ¹²

E antes que se pergunte porque então as mulheres não são consideradas grupo de risco ao receberem esperma através de "freqüentes e repetidas relações sexuais", Carlos Alberto Morais e Sá, também médico do Hospital Gafrée e Guinle e professor titular da Uni-Rio, responde:

"Nas mulheres, o sêmen não provoca deficiência imunológica, pois a mucosa vaginal está naturalmente preparada para recebê-lo. Biologicamente, a mulher foi preparada para receber o esperma. O homem não. (...) há evidências de que os homens são mais propensos a terem deficiência imunológica do que as mulheres." ¹³

Os dados epidemiológicos da doença, aparentemente, vão ao encontro da afirmação de Morais e Sá. O diretor do Departamento Geral de Epidemiologia da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, dr. Cláudio Amaral, ressalta que, "embora esteja crescendo, a ocorrência de Aids se restringe aos grupos de risco; nesses grupos estão os homossexuais, os hemofílicos e os viciados em drogas injetáveis". ¹⁴

⁹ *IstoÉ*, 13/7/83, Seção Ciência e Saúde, p.37-39.

¹⁰ *Jornal da Tarde*, 24/8/83, p. 16.

¹¹ "Virus atinge também grupo dos gays sadios", *Jornal do Brasil*, 25/08/85.

¹² *Idem*.

¹³ *Idem*. Essa posição de Carlos Alberto foi duramente criticada pelos grupos preocupados em desconstruir a Aids como doença de homossexuais e jogada por terra poucos anos depois pelo próprio vírus, dado o número crescente de mulheres soropositivas por transmissão sexual.

¹⁴ *Jornal do Brasil*, 16/6/85, p. 20.

O conceito de grupo de risco, com origem na epidemiologia e disciplina até então ignorada pelo grande público e que adquiriu prestígio pela legitimidade para calcular probabilidades do número de casos de Aids e, fortalece a noção de que os indivíduos não são iguais perante a doença. Esse é um conceito que, por um lado, foi necessário à investigação científica no reconhecimento dessa "nova doença", mas por outro criou no imaginário social a noção de exclusividade para a doença, isto é, de que somente alguns indivíduos ou grupos de indivíduos seriam passíveis de adoecer.

Nesses primeiros anos da década de 80, o perfil de incidência da doença, construído a partir de dados epidemiológicos, realmente não a caracterizava como um risco para o cidadão comum, isto é, heterossexuais e não usuários de drogas injetáveis.

Mas um desses grupos já reconhecidos como passíveis de adoecer — os hemofílicos — será responsável pelo primeiro grande impacto da doença na sociedade brasileira. Em 1985 aparece nas estatísticas um número significativo de hemofílicos soropositivos, o que denuncia as mazelas dos bancos de sangue do país. A ameaça torna-se concreta: qualquer indivíduo, em algum momento, pode precisar de uma transfusão sanguínea.

A questão da qualidade do sangue dos centros de hemoterapia desperta o interesse público no país e passa a ocupar grande espaço nos debates políticos, desencadeando a mobilização da sociedade civil que se vê ameaçada pela epidemia através do sangue contaminado. Segundo Castro Santos, trata-se de um problema antigo que a Aids transfusional torna inadiável.¹⁵

A pressão social para a sua solução, potencializada pela morte do cartunista Henfil,¹⁶ leva o governo federal a que ainda em 1985 justificava não ser o combate àquela doença prioritário em vista de tantos outros problemas de saúde no Brasil a tornar obrigatório o teste anti-Aids na triagem do sangue, em janeiro de 1988.

A partir da crise da hemoterapia, os grupos sociais que de alguma forma se mobilizavam na luta contra a Aids no Brasil ganham mais organicidade. No Rio de Janeiro são criadas a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia) e o Grupo pela Vida, dentre outras organizações não-governamentais (ONGs) preocupadas com a questão da Aids.

2. A fala dos comprometidos

Pela forma como a Aids foi enunciada em seu início, tornou-se sinônimo de morte dos homossexuais masculinos, dos toxicômanos e dos hemofílicos. Mas eles resolveram não morrer em silêncio.

Praticamente em todos os países do mundo criaram-se organizações não-governamentais para lidar com a questão da Aids. E se as primeiras a serem criadas foram apenas reações às necessidades específicas de cuidado, apoio, informação e educação quanto à doença, alavancaram um movimento mundial que, de diversas formas, busca mudanças em relação aos estigmas produzidos pela doença para aqueles por ela afetados.¹⁷

Particularmente no Brasil, num momento em que temos uma Constituição que defende a cidadania¹⁸ e estabelece o direito de todos à saúde garantida pelo Estado, a Aids contribuiu para o avanço da luta pela qualidade do sangue dos centros hemoterápicos e para que os doentes e infectados pelo vírus HIV se mobilizassem, criando organizações não-governamentais que defendiam o direito à informação sobre a doença e exigiam medidas concretas de controle da doença por parte dos poderes públicos.¹⁹

¹⁵ CASTRO SANTOS *et al.*, "Os anos 80: A politização do sangue", *Physis-Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, IMS/Uerj, Relume Dumará, vol. II, nº 1, pp. 107-149, 1992.

¹⁶ Henfil, Chico Mário e Betinho, irmãos, hemofílicos e pessoas públicas, todos soropositivos para o HIV por transfusão de sangue contaminado. Henfil foi o primeiro deles a morrer com Aids, em 4 de janeiro de 1988.

¹⁷ Ver ALTMAN, Dennis, *op. cit.*, 1995.

¹⁸ Sobre cidadania como processo histórico, ver o excelente artigo de NEVES, Lucília de Almeida, "Cidadania: dilemas e perspectivas na república brasileira", *Tempo*, vol. 4, Rio de Janeiro, UFF, 1997, pp. 80-102.

¹⁹ Ver, a respeito, CASTRO SANTOS *et al.*, "Sangue, Aids e Constituinte: senso e contra-senso", em PARKER *et al.*, *A Aids no Brasil*, Rio de Janeiro, Relume Dumará, 1994.

Desse modo, com vistas a enfrentar a Aids, abordando questões que extrapolam a qualidade do sangue, foram fundadas ONGs/Aids e outras ONGs já existentes passaram a se ocupar também com questões relacionadas à doença. A necessidade de enfrentar as graves questões suscitadas pela doença contribuiu para aumentar a visibilidade dessas organizações.

Várias são as definições para ONG, tendo em comum o propósito da democratização na sua vinculação com movimentos sociais. Na análise de Souza, que as define como "microorganismos do processo democrático", as ONGs brasileiras se constituíram como uma forma de luta política da sociedade civil contra o regime autoritário que se instaurou no país em 1964.

Nasceram, portanto, entre as décadas de 60 e 80, ligadas aos movimentos sociais, principalmente nas áreas de educação, saúde, habitação, organização, assessoria e consultoria a esses movimentos, como atores sociais trabalhando pela construção de uma sociedade democrática e com limites bastante estreitos.²⁰

Essa análise quanto à origem das Ongs brasileiras é corroborada por outros autores. Como bem diz Landim em relação ao contexto brasileiro, "ONG é um termo que evoca o mundo da política, da militância, da cidadania, da modernidade e que historicamente é carregado com um sentido de anti-governo, ou oposição".²¹ Contudo, não são identificadas com um projeto político nacional e, sim, com uma política do cotidiano.

Organizações privadas sem fins lucrativos, sem caráter representativo, as ONGs brasileiras cresceram referidas aos movimentos sociais possíveis nas brechas do autoritarismo, em torno de questões como ecologia, movimentos populares, negros, mulheres, meninos de rua e, mais recentemente, Aids. Os recursos das ONGs foram e ainda são fundamentalmente de órgãos internacionais, que financiam projetos de desenvolvimento, os quais, na sua maioria, implicam em prestação de serviço de ordem material à população-alvo.

Com a liberação da sociedade e do Estado na virada da década de 80, refletida na nova Constituição, é colocado um desafio às ONGs brasileiras, qual seja, o de tornar-se visíveis, saindo da clandestinidade, ocupar os espaços públicos e exercer sua cidadania. Resumindo, "sair do micro para o macro, do privado para o público, da resistência para a proposta, do anti para o pró".²²

A par de se distinguir na cena brasileira como o modelo de organização privada sem fins lucrativos, estava posto o desafio de visibilidade, exercício da cidadania etc. O impacto da Aids no Brasil veio no bojo dessa nova conjuntura, o que propiciou que aqui fosse essa também a forma encontrada para se aglutinar os interesses dos grupos afetados pela doença.

Tomamos aqui a Abia e o Grupo pela Vida como exemplares na discussão sobre os grupos que se comprometeram com a questão da Aids. São duas ONGs (portanto, constituídas por segmentos da sociedade civil) que se formaram com o objetivo específico de tratar de questões colocadas pela doença. Distintas nas suas linhas de atuação, não foram as primeiras a serem criadas no Brasil,²³ mas no Rio de Janeiro, foram as de maior visibilidade pública desde seu início.

A Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia), criada no Rio de Janeiro em 1986, aglutinou cientistas, intelectuais de diversas áreas, autoridades civis e religiosas e militantes de vários grupos comunitários que, por entenderem a Aids como uma doença que envolve não somente a ciência médica mas a sociedade como um todo, colocaram-se como meta tanto o monitoramento das políticas públicas relacionadas ao HIV/Aids quanto a produção e disseminação de informação atualizada sobre a doença.

²⁰ Ver SOUZA, Herbert de, "As ONGs na década de 90", *Comunicação do Iser*, ano 10, nº 41, Rio de Janeiro, Iser, 1991, pp. 5-10.

²¹ ASSUMPÇÃO, Leilah Landim, "Para além do mercado e do Estado? Filantropia e cidadania no Brasil", *Textos de Pesquisa do Iser*, Rio de Janeiro, jun. 1993, p. 34.

²² Idem, p. 9.

²³ A primeira ONG/Aids a ser criada no Brasil foi o Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (Gapa), de São Paulo, em 1985. Em 1996 foi premiada pelo Programa Nacional de Direitos Humanos do Ministério da Justiça como pioneira na luta anti-Aids no país. Grupos organizados de homossexuais já haviam tomado iniciativas contra a Aids em 1983, entre eles o Grupo Outra Coisa, que em São Paulo distribuía folhetos com informações sobre a doença dirigidas a homossexuais, e o Grupo Gay da Bahia (GGB), que incluiu o combate à Aids na sua agenda de luta.

Outro exemplo de ação não-governamental é a do Grupo pela Vidda, criado também no Rio de Janeiro, em 1989, com o objetivo de lutar pela valorização, integração e dignidade do doente de Aids.²⁴ Seu fundador, o jornalista Herbert Daniel, combatia o que chamou de "morte civil"²⁵, uma condenação imposta pela sociedade aos que são atingidos pela epidemia HIV/Aids. Ele próprio contaminado com o HIV, pôde experimentar o peso do estigma associado à doença.²⁶

Mas Herbert Daniel, antes de fundar o Grupo pela Vidda, participou junto com Herbert de Souza da fundação da Abia, ambos trazendo para a luta contra a Aids suas tradições oposicionistas, cunhadas numa militância política de esquerda. Acreditando que a exclusão e a vulnerabilidade sociais eram facilitadores e potencializadores da infecção pelo HIV, problematizaram a Aids no contexto maior das políticas públicas, situando a prevenção e assistência à Aids numa visão estratégica da democracia.

Essa foi a marca da Abia, que na verdade não nasceu de um movimento de base estritamente voluntarista e comunitário, mas de um projeto elaborado, com identidade definida e profissionalizada, com alocação imediata de recursos da Fundação Ford, que apostou no projeto.²⁷

Pela inexistência de uma política governamental estruturada visando o combate à Aids, a primeira fase da trajetória da Abia, que pode ser situada no período 1986-1990, caracterizou-se por um intenso ativismo de oposição ao Estado, paralelo ao desenvolvimento de projetos multidisciplinares que permitissem um maior conhecimento sobre a doença e a compreensão de sua disseminação no Brasil, para fundamentar políticas de prevenção, educação e informação adequadas.

Sem dúvida, a Abia se legitimou como uma referência para a sociedade no tocante às questões da Aids. Com reiteradas denúncias quanto à omissão do governo no combate à doença ou críticas contundentes em relação a posturas discriminatórias aos doentes,²⁸ a Abia conseguia mobilizar segmentos sociais expressivos para reforçar a pressão sobre o governo no sentido de estabelecer políticas públicas de controle da epidemia.

A legitimidade da Abia como referência para a Aids foi reconhecida também pelo governo federal que, ao propor um convênio com o Banco Mundial, convidou alguns de seus dirigentes²⁹ para participarem da elaboração do projeto que envolvia um empréstimo de 160 milhões de dólares do banco ao Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids (PNDST/Aids).³⁰

Essa já foi uma segunda fase da Abia, entre 1990 e 1995, em que se estabeleceu um canal de negociação com o governo através do PNDST/Aids e uma efetiva parceria voltada para as políticas de saúde referentes à Aids. A Abia passou a ter muitos de seus projetos financiados pelo programa.

A partir de 1996 configura-se o início de uma terceira fase da Abia. Há uma redução dos recursos internacionais e nacionais para projetos de intervenção, principalmente à medida que o programa governamental para controle da Aids se torna cada vez mais estruturado. A tendência, na opinião de seus dirigentes, é de que a Abia se transforme em um centro de documentação e informação.³¹

Com uma concepção diferente da Abia, é criado em maio de 1989 o Grupo pela Vidda, formado basicamente por portadores do vírus HIV, assintomáticos ou não, amigos e familiares. Sob a liderança de Herbert Daniel é

²⁴ *Boletim pela Vidda*, 1994.

²⁵ "...assim se diz da morte fictícia que é imposta a pessoa em consequência de pena, *privando-a da liberdade e do exercício pleno de todos os seus direitos de cidadão*". *Boletim Anti-AIDS*, nº 17: "Morte civil", por Décio Manuel, advogado do Gapa/SP.

²⁶ DANIEL, Herbert, *Vida antes da morte*, Rio de Janeiro, Jabuti, 1989.

²⁷ Ver Coordenação Nacional de DST e Aids, *Sobre valores e fatos: A experiência das ONGs que trabalham com Aids no Brasil*, Brasília, Ministério da Saúde, 1997.

²⁸ Como exemplo, ver o artigo "Quem semeia pânico, colhe epidemia", *Boletim Abia* nº 2, p. 1.

²⁹ Os dirigentes da ABIA foram Richard Parker, Nelson Solano e Jane Galvão.

³⁰ Este financiamento do Banco Mundial foi partilhado por um grande número de Ongs, inclusive, algumas que se formaram para receber este recurso, constituindo-se mais como executoras de projetos de intervenção do que mobilizadoras de respostas para a Aids. O projeto para financiamento do Banco Mundial será mais detalhado no próximo item.

³¹ Ver PORTELA, Jacob Augusto Santos. Op. cit., p.64. Ver também entrevista de Alexandre Valle à autora (fita 3, lado B), *A representação social da Aids*, Arquivo Sonoro, CÔC/Fiocruz, 1998.

atuante também na diretoria da Abia e o Pela Vidda (como é comumente chamado) teve como objetivo dar voz aos portadores e doentes no sentido de uma participação ativa e determinante nas políticas públicas sobre Aids, saindo da posição passiva e vitimizada comum na época. Essa, na verdade, era uma tendência mundial: as pessoas com HIV e Aids falam por si mesmas, não são mais terceiros que falam em seu nome.

Dar voz aos portadores e doentes de forma a se contrapor ao discurso oficial, discurso que contribuiu para criar o que a Organização Mundial de Saúde (OMS) qualificou de terceira epidemia, qual seja, a das reações sociais, econômicas, ideológicas e políticas em relação à Aids que resultou em medo e discriminação.

A proposição do Pela Vidda representou uma ruptura com a concepção da Abia mas não significou necessariamente um rompimento com a mesma; ao contrário, ambas eram lideradas pela mesma pessoa (Herbert Daniel) e funcionavam no mesmo espaço físico. Além disso, como ONG já estruturada e com razoável volume de recursos, a Abia deu todo apoio ao novo grupo.

Dessa forma, o Grupo pela Vidda se propôs a ser um espaço para aprender a viver com Aids, ajudando a romper a equação Aids=morte, partindo do princípio de que Aids é uma doença como outra qualquer, que existem mecanismos de prevenção contra a doença e que a luta contra o HIV é também uma luta contra o pânico, a desinformação, os preconceitos e a discriminação, cuja resposta fundamental é a solidariedade.

Além de uma militância política que explorava todas as possibilidades de divulgar informações sobre a doença e denunciar tudo aquilo que desrespeitasse a cidadania do indivíduo soropositivo, o Pela Vidda desenvolveu atividades de auto-ajuda e programas de educação e prevenção contra a doença.

Havia consenso entre as ONGs/Aids de que caberia ao Estado a responsabilidade de estabelecer uma política pública de controle da Aids que garantisse aos soropositivos e doentes o atendimento médico-hospitalar em todos os níveis de desenvolvimento da doença. Às ONGs/Aids caberia, no máximo, um papel complementar à ação governamental.

Um dos principais alvos das denúncias do Pela Vidda era exatamente o Estado, que não estabelecia uma política mais efetiva de controle da Aids, com campanhas de prevenção carregadas de preconceitos e um atendimento médico-hospitalar cada vez mais caótico.

A epidemia cresce vertiginosamente e os recursos para enfrentá-la diminuem de forma drástica; os envolvidos sentem que não podem ficar "intimidados ou omissos diante deste verdadeiro genocídio que a política governamental, seja federal ou estadual, está perpetrando contra as pessoas vivendo com Aids".³²

Para a luta por seus direitos foi fundamental que os soropositivos saíssem do anonimato, da clandestinidade e passassem a se mostrar, a falar. Otávio Valente Jr., secretário geral do grupo, expressa que "é meio como um círculo vicioso: você não se mostra por medo do preconceito e o preconceito existe porque você não se mostra".³³

Nesse sentido, o *Boletim* (publicação do Pela Vidda a partir de 1990) foi um importante instrumento para troca de experiências, pois no ano seguinte passa a publicar sistematicamente depoimentos de pessoas soropositivas para o HIV e suas estratégias de superação para viver a vida.

Se os fundadores do Grupo pela Vidda exerciam uma militância política anterior, os novos integrantes eram pessoas que tinham em comum a vivência ou convivência com a soropositividade para o HIV em busca de uma referência para sobreviver à reviravolta causada pela doença em suas vidas e que encontraram respostas para suas desesperanças nos grupos de convivência desenvolvidos através do Pela Vidda.

Nesse sentido, é expressivo o depoimento de Simone Bezerra, que demorou alguns meses para procurar o Grupo pela Vidda depois de isso ter sido indicado por seu médico:

"A gente chega tão desesperançada e, de repente, as coisas passam a fazer sentido. (...) Eu não sei, sinceramente, como pessoas que se descobrem soropositivas conseguem não procurar um grupo como o Pela

³² *Boletim pela Vidda*, nº 2, ano 1, fev. 1990, p. 1.

³³ *Boletim pela Vidda*, nº 31, ano IX, jan. 1998, p. 3.

Vidda. (...) é até uma necessidade de você saber como o *outro* convive com isso, entendeu? (...) até mesmo porque a Aids gera uma solidão muito grande... Então se torna muito pesado. Quando voce divide e tem a possibilidade de partilhar com outras pessoas, de relaxar, aprender (...)"³⁴

Do mesmo modo, Dayse Agra, cujo filho faleceu de Aids em 1987, sentiu-se perdida, "não sabia o que era, o que tinha acontecido, por que tinha acontecido, queria alguém falando sobre aquilo..."³⁵ Depois de assistir Herbert Daniel, num programa de televisão, dizendo que ele próprio tinha Aids e divulgando a existência do Grupo pela Vidda, Dayse Agra tomou-se de coragem para superar seus próprios medos e procurou o Pela Vidda. Segundo ela, chegou muito assustada, mas desde então não deixou mais de freqüentar o Pela Vidda, tornando-se inclusive coordenadora do grupo de mulheres.³⁶ Hoje, relata:

"Cada vez que fazia uma coisa, eu me sentia tão bem que o grupo, pra mim, cada vez, tava me segurando mais. Porque fui tendo coragem e contava sempre que estava sendo contaminada pela coragem deles. (...) depois que comecei a freqüentar o grupo, eu comecei a falar. Melhorei depois que comecei a falar. Porque com quem eu ia falar? Eu não tinha com quem falar, então achava que o grupo era a coisa melhor que podia acontecer com as pessoas com Aids, porque elas poderiam ter com quem falar. E é isso mesmo que o grupo faz até hoje."³⁷

Mesmo seguindo linhas de atuação distintas, as ONGs consideravam a informação e a solidariedade como a terapia possível contra os efeitos do pânico e do preconceito disseminados na sociedade após o aparecimento da doença no espaço público. Em se tratando da Aids, os grupos de referência, tais como Abia e Pela Vidda, têm o papel de fonte de solidariedade. Solidariedade que se define pelo reconhecimento e valorização do outro e se traduz em ações concretas.

Não se pode ter dúvidas de que as organizações não-governamentais têm contribuído muito na tarefa de informar e mobilizar a população no combate à Aids. A questão da cidadania e da solidariedade aos soropositivos e aos doentes está na pauta de discussões desses grupos e informa suas ações.

Particularmente no Brasil, onde a ação governamental em relação à saúde é sabidamente pouco eficiente e eficaz, tanto no nível de prevenção (faltam campanhas e materiais educativos adequados) quanto no de assistência (hospitais mal aparelhados, insuficiência de leitos, profissionais mal preparados, falta medicamentos etc.), a militância das ONGs/Aids resultou numa atuação fundamental para a informação e prevenção da Aids, forçando uma definição das políticas de saúde.

Assim, a par da pressão internacional para que os governos intervissem na epidemia, as ONGs/Aids tiveram um papel fundamental, pressionando para que o governo brasileiro formulasse políticas cada vez mais comprometidas com a luta contra a Aids.

3. Da indiferença ao compromisso

Dessa forma, o governo brasileiro saiu de uma indiferença quase absoluta em relação à epidemia de Aids para um comprometimento real com as questões que envolvem a doença. Alexandre do Valle lembra que no início as ONGs tinham que lutar por tudo, mas reconhece a mudança:

"quando se fazia reivindicações, se fazia reivindicações principalmente de uma resposta e, aos poucos, essa resposta começou a vir. E, hoje em dia, a gente não pode dizer que o governo é indiferente à Aids. Com um milhão de dólares só para comprar medicamentos, fica difícil dizer isso, fica difícil sustentar isso. Então você não pode ir para a rua chamar o Ministro da Saúde de assassino, porque ele está salvando milhares de vidas comprando remédios."³⁸

³⁴ Entrevista de Simone Bezerra à autora (fita 5, lado B). *A representação social da Aids*, Arquivo Sonoro, COC/Fiocruz, 1998.

³⁵ Entrevista de Dayse Agra à autora (fita 7, lado A). *A representação social da Aids*, Arquivo Sonoro, COC/Fiocruz, 1998.

³⁶ O Grupo de Mulheres é um dos vários grupos de convivência desenvolvidos no Pela Vidda, assim como o Café Positivo e a Tribuna.

³⁷ Entrevista de Dayse Agra à autora (fita 7, lado B). *A representação social da Aids*, Arquivo Sonoro, COC/Fiocruz, 1998.

³⁸ Entrevista de Alexandre do Valle à autora (fita 5, lado A). *A representação social da Aids*, Arquivo Sonoro, COC/Fiocruz, 1998.

Alexandre afirma ainda que as ONGs "continuam sendo um local de resistência para a população que vive com Aids",³⁹ mas reconhece que a política do ativismo estaria ultrapassada, considerando a postura do Ministério da Saúde de compromisso com a questão da Aids e de interlocução com a sociedade civil organizada em torno da questão.

Há que se considerar também que o governo não é um bloco homogêneo, há posições diferentes e em conflito interna e externamente, daí a importância das Ongs nessa parceria sem perder a autonomia. Haja visto o projeto de redução de danos causados pela droga, em que a proposta do PNDST/Aids a trocar seringas usadas por novas com os usuários de drogas injetáveis a causou celeuma e ficou na dependência de autorização do Ministério da Justiça.

Outro exemplo em que se manifestou o jogo de interesses de diferentes grupos foi a polêmica campanha do *Bráulio*, veiculada pela televisão. Considerada a mais ousada das campanhas, era dirigida aos homens homossexuais e incentivava o uso da camisinha. Houve reações de toda sorte, como a da Igreja criticando o incentivo ao uso da camisinha e a das pessoas chamadas Bráulio que se ofenderam porque seu nome designava na campanha exatamente o órgão sexual masculino.

Mas a polêmica, divulgada pela mídia, fez com que o assunto fosse discutido e, segundo o Ministério da Saúde, aumentou em 40% a venda de camisinhas no país.⁴⁰ As reações à campanha repercutiam ainda no início de 1996, quando foi anunciado que as novas campanhas deveriam ter mais informação e menos ousadia, por determinação da Presidência da República.⁴¹

Houve várias conquistas no avanço do conhecimento científico sobre a Aids e, em 1996, após a XI Conferência Internacional de Aids, realizada em Vancouver, Canadá, foi largamente anunciada a terapêutica combinada que se mostrava eficaz no controle da Aids. A terapia triplice a conhecida como *coquetel* a que incluía os medicamentos chamados genericamente inibidores de protease causou um clima de muito otimismo no mundo todo.

Particularmente no Brasil, a conquista foi ainda maior. Em setembro, noticiou-se que o Senado aprovara projeto obrigando o Ministério da Saúde a distribuir gratuitamente os medicamentos necessários ao tratamento dos portadores de HIV.⁴² No final de novembro começou a distribuição do *coquetel* na rede pública de saúde e, dias depois, o presidente Fernando Henrique Cardoso, em discurso transmitido em cadeia nacional de rádio e TV, fala sobre o assunto e garante o fornecimento gratuito do *coquetel* aos soropositivos e doentes de Aids.

Aparentemente, com essa conquista científica e a medida do governo brasileiro ter-se-ia chegado à etapa final da luta contra a Aids no Brasil: a qualidade de vida dos doentes melhorou e a imagem da doença começou a mudar. Mas não é bem assim; "a doença se fortalece cada vez mais com as fraquezas do país",⁴³ isto é, a tendência é de se multiplicar na periferia das cidades e no interior, onde se encontra um contingente de população mais pobre.

Esse caminho tem sido chamado de interiorização e pauperização da epidemia, traduzindo a falta de acesso a serviços de saúde, menor ou nenhuma organização da comunidade e trabalho de prevenção extremamente dificultado pelo baixo nível de escolaridade. Tal passou a ser a preocupação do Ministério da Saúde no sentido de definir estratégias que possam conter esse trajeto e o reconhecimento geral de que a luta contra a Aids cada vez se aproxima mais das outras lutas por saúde.

³⁹ Idem.

⁴⁰ Ver discussões na grande imprensa do período de 8 de setembro a 2 de dezembro de 1995.

⁴¹ *O Estado de S. Paulo*, 7/2/96.

⁴² *O Globo*, 13/9/96.

⁴³ Chamada de capa da revista *Problemas Brasileiros*, nº 327, mai.-jun. 1998.

