3 – A AIDS no Final do Século XX

Dilene Raimundo do Nascimento

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

NASCIMENTO, D. R. A AIDS no Final do Século XX. In.: *As Pestes do século XX: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005, pp. 81-112. História e saúde collection. ISBN: 978-65-5708-114-3.

<https://doi.org/10.7476/9786557081143.0006>.

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/).

A Aíds no Fínal do Século XX

O Surgimento de uma 'Nova' Doença

No início da década de 1980 tornou-se pública a existência de uma doença até então desconhecida no meio médico – uma doença para a qual não se conhecia a causa nem a cura e que se mostrava devastadora no organismo afetado: a Aíds.

O primeiro texto oficial a respeito da Aíds foi um artigo publicado no *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*,¹ de 5 de junho de 1981. O artigo² relatava cinco casos de jovens do sexo masculino sem história prévia de imunodeficiência, homossexuais, moradores em Los Angeles, que apresentavam infecção pulmonar atribuída ao *Pneumocystis carinii* (PPC), microorganismo já conhecido que só produzia infecção na vigência de baixa imunidade.³ As cinco pessoas, desconhecidas entre si, apresentaram o quadro de pneumonia entre outubro de 1980 e maio de 1981. Verificou-se a concomitância de outras doenças, chamadas oportunistas, como a candidíase oral e o citomegalovírus (CMV).

A nota editorial que sempre acompanha os artigos publicados no *MMWR* e que expressa as considerações oficiais do CDC⁴ sobre o assunto chamava a atenção para o fato de todos os pacientes se autodefinirem homossexuais, o que “sugere uma associação entre aspectos do estilo de vida homossexual, a doença, adquirida por contato sexual, e a pneumonia por *Pneumocystis carinii*” (*MMWR*, 1981: 250). Na nota recomendava-se aos médicos que considerassem a pneumonia por *Pneumocystis carinii* como diagnóstico diferencial em homossexuais masculinos com dispnéia e pneumonia.

Essa nova entidade clínica vinha sendo notada em hospitais da Califórnia e Nova Iorque desde os últimos anos da década de 1970. Segundo Treichler (1988), a doença estranha que acometia ‘pessoas estranhas’ foi chamada pelos profissionais de saúde desses hospitais de *Wrath of God Syndrome (Wogs)*, síndrome da ira de Deus, tornando-se, logo, assunto de artigo no *MMWR* de julho de 1981,⁵ onde é descrita a ocorrência de sarcoma de Kaposi (SK) em homossexuais jovens e, anteriormente, saudáveis, em Nova Iorque e na Califórnia. Novos casos de pneumonia por *Pneumocystis carinii* são relatados, além de toxoplasmose cerebral, herpes simples, candidíase, criptococose no sistema nervoso central e sintomas como emagrecimento, febre persistente e linfadenopatia, concomitantes ou não ao SK. A nota editorial desse boletim sinaliza para a frequência e malignidade pouco usual do sarcoma de Kaposi⁶ e novamente recomenda à comunidade médica atenção à ocorrência de PPC, SK ou outras doenças oportunistas em homossexuais.

Ainda em 1981, outros artigos foram publicados no *Lancet*, no *New England Journal of Medicine*⁷ e em números subsequentes do *MMWR*, onde se relatam e discutem, em editorial, e outros casos semelhantes dessa nova doença, ainda sem conceito clínico e com várias denominações resultantes de equívocos médicos, carregados de concepções morais, tais como ‘pneumonia gay’, ‘câncer gay’, ‘síndrome gay’ ou mesmo *Gay Related Immune Deficiency (Grid)* – imunodeficiência ligada ao homossexualismo.

A partir de um artigo assinado por Laurence Altman, um cronista de medicina do *New York Times*, publicado em julho de 1981, o público leigo foi informado do surgimento de “um fenômeno patológico curioso que intrigava os especialistas e que começava a assustar os gays de Nova York” (Grmeck, 1989: 23). Desde então, a nova e misteriosa doença que atacava homens jovens homossexuais, levando-os inclusive à morte, tornou-se notícia constante na grande imprensa e na mídia em geral.

A divulgação dessa ameaça aos homossexuais resultou numa organização crescente dos grupos gays, não só norte-americanos. Como informa Altman (1995), a Gay Men’s Health Crisis (Crise de Saúde dos Homossexuais Masculinos) de Nova Iorque, foi a primeira de tantas organizações de base gay que se disseminaram pelo mundo como resposta às ameaças desse mal.⁸

Em meados de 1982 a doença foi denominada *Acquired Immunodeficiency Syndrome (Aids)* – síndrome da deficiência imunológica adquirida –, a partir de então a sigla passou a designar uma nova epidemia.

A nota editorial de um artigo publicado pelo *MMWR*, em setembro de 1982, dá a primeira definição de caso de Aids como uma doença provocada por um defeito na imunidade, em pessoas sem um quadro de doença imunológica prévia.⁹

Portanto, a Aids foi inicialmente identificada como síndrome que acomete indivíduos do sexo masculino e homossexuais. A identificação clínica da Aids ocorreu primeiramente nos EUA, onde logo, e quase exclusivamente, os homossexuais masculinos foram categorizados como grupo de risco.¹⁰ Não demorou, porém, e se constatou a ocorrência da doença em usuários de drogas injetáveis e hemofílicos, aumentando então o número dos grupos de risco, mas sobre os quais se manteve a concepção de grupos exclusivamente atingidos pelo mal.¹¹ A Aids permanecia, assim, como uma doença 'estranha' que acometia pessoas consideradas 'estranhas'.

Observações clínicas e epidemiológicas indicavam que a doença era transmitida por via sexual e sangüínea e que um vírus seria provavelmente o agente etiológico. Acreditou-se desde o início num agente infeccioso, provavelmente viral, e essa hipótese foi demonstrada em 1983, simultaneamente na França e nos EUA, quando Luc Montagnier, do Instituto Pasteur, isolou o vírus que denominou LAV, e Robert Gallo, do National Cancer Institute, isolou o vírus que nomeou HTLV-III.

A questão da primazia da descoberta do vírus e da sua associação ao grupo HTLV despertou grande controvérsia. Em maio de 1986, uma Comissão Internacional de Nomenclatura de Virologia decidiu unificar e universalizar o nome do vírus como HIV (Grmek, 1989: 117). Em 1992, ficou comprovado que o pesquisador Robert Gallo aproveitou-se das investigações de Montagnier e, por falta ética, perdeu não só os direitos sobre o retrovírus como parte de sua respeitabilidade acadêmica.

Cabe aqui indagar se a Aids seria realmente uma doença nova ou se apenas não havia sido notada até então. Grmek (1995a), ao se colocar essas questões, define cinco situações históricas diferentes para que uma doença se apresente em determinado meio: 1) ela já existia, mas escapou ao olhar médico; 2) já existia, mas só foi notada quando ocorreram mudanças qualitativas e/ou quantitativas em suas manifestações; 3) não existia em determinada região e foi trazida de outra; 4) não existia em nenhuma população humana, afetando somente uma população animal; 5) é absolutamente nova, seu germe causal não existia como tal antes de suas primeiras manifestações.

Várias hipóteses concorreram para explicar a origem da Aids – desde punição divina pela transgressão da ordem sexual até a criação do vírus em laboratório.¹² Com todas as mudanças sociais ocorridas ao longo do século XX, conjugadas à aquisição de altas tecnologias e ao controle ou mesmo erradicação de outras doenças infecciosas, criou-se um ecossistema favorável à emergência da Aids. Grmek (1995b: 231), utilizando-se de seu conceito de patocenose,¹³ admite que a Aids seja algo novo:

Nada se opõe à hipótese segundo a qual cepas não-patogênicas ou pouco virulentas do HIV teriam parasitado o homem desde há muito tempo. Entretanto, mesmo que um ancestral do HIV tenha tido caráter endêmico nas populações humanas, antes da epidemia atual, o aparecimento de cepas virulentas é, com certeza, um acontecimento biológico novo.

Dado o desconhecimento dos mecanismos de transmissão da doença e sua associação às relações homossexuais, sendo apenas tardiamente admitida a possibilidade de contaminação também por relacionamentos heterossexuais, o resultado foi a veloz expansão universal do número de casos da doença, forçando o reconhecimento da existência de uma pandemia.¹⁴

Altman (1995: 18), discutindo os parâmetros que determinaram o curso das investigações sobre a doença, diz:

A ampla aceitação de que a Aids resulta da infecção por um retrovírus específico (HIV) só foi aceita em um período histórico onde os paradigmas da biomedicina ocidental são dominantes; a ênfase em vê-la como 'sexualmente transmissível', em vez de (como é o caso da hepatite) como uma 'doença comunicável evitável', deveu-se, em grande parte, ao modo como a Aids foi inicialmente identificada e descrita.

Há de se observar que o pensamento da comunidade científica realmente não esteve isento de concepções morais no seu processo de construção de um modelo adequado de evolução do vírus.¹⁵ Segundo Herzlich (1992: 22), "a ambigüidade na enunciação dos mecanismos de transmissão – 'câncer gay' ou 'síndrome homossexual' – levou a fazer da homossexualidade o único conteúdo explicativo da doença", sem considerar, de início, a pluralidade dos meios sociais a que pertencem os homossexuais, nem a diversidade dos modos de vida pelos quais geram sua identidade.

Por outro lado, nenhuma doença na história da humanidade ensejou tão rapidamente tantos encontros, tantas publicações resultantes de

pesquisas básicas, epidemiológicas ou sociocomportamentais, nem tanta retórica política, reações comunitárias e governamentais, no sentido de se buscar uma explicação para o seu surgimento.

A reação dos grupos diretamente atingidos pela doença teve, sem dúvida, um papel importante nesse processo, sobretudo por estabelecer e difundir estratégias de proteção contra ela.¹⁶ Altman (1995: 23), ao analisar as respostas comunitárias à Aids, afirma sua importância:

É impressionante a extensão da mobilização que a epidemia causou entre as pessoas mais afetadas, e merece a atenção de todos os interessados em ativismo político e movimentos sociais. A epidemia produziu uma extraordinária quantidade de criatividade, atividade política e cuidado apaixonado, em um nível bem popular, em praticamente todos os países onde há possibilidade de organização comunitária. (...) sem o trabalho de centenas de milhares de pessoas em todo o mundo, em todos os tipos imagináveis de esforço comunitário, o impacto da epidemia seria consideravelmente mais devastador.

Mas o fato de a ciência biomédica ter sido colocada em xeque foi o principal detonador de tão rápida reação ao desafio posto pela emergência da Aids. No mundo científico, construiu-se a crença de que as doenças infecciosas viviam o período final de sua derrocada, em franco processo de extinção – dito de outra forma, doença infecciosa não tratável e não prevenível pelo aparato médico seria coisa ultrapassada. “Mesmo na presença de tantas tecnologias médicas sofisticadas, nós nos sentimos impotentes” – é o que diz Noreen Russel, do Centro Médico da Universidade de Nova Iorque, ao expressar a perplexidade dos cientistas diante da Aids.¹⁷

Perplexos os cientistas, e aterrorizados os doentes, a Aids foi expandindo sua teia de contágio¹⁸ por intermédio das redes sociais de um mundo globalizado, chegando, assim, ao Brasil.

Primeiras Mortes ao Sul do Equador

Quando surgiram os primeiros casos de Aids no Brasil, absorveu-se imediatamente a categorização criada, principalmente, nos EUA: 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 nos diversos segmentos sociais. A primeira reportagem sobre Aids publicada no *Jornal do Brasil*¹⁹ em setembro de 1981, noticiava os casos de pneumonia e sarcoma de Kaposi que estavam sendo investigados pelo CDC:

Os Centros Nacionais para Controle de Doenças formaram uma equipe especial de 20 médicos para investigar o surgimento de tipos raros, porém mortais, de pneumonia e câncer principalmente em homossexuais masculinos.

A formação da equipe, que consiste de especialistas em doenças venéreas, viróticas, parasitárias e várias formas de câncer, foi apressada pela descoberta de 108 casos de sarcoma de Kaposi e de pneumonia nos últimos meses (...). Segundo o Dr. Harold Jaffe, membro da equipe recém-criada, 'a taxa de mortalidade para todos os 108 casos conhecidos foi de 40%, o que é muito alto'.

Ainda em 1981, *O Globo* publica também uma 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 frequência, 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*.²⁰

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.²¹ Os textos são pouco esclarecedores do ponto de vista científico e carregados de contradições, espelhando, mesmo, a perturbação causada por esse novo evento no campo científico.

'Tragédia venérea: o mal dos homossexuais americanos', título da revista *Isto É*, 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.²²

Em junho do 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.²³

Essa mesma reportagem informa também a morte do costureiro Markito em Nova Iorque, em consequência da Aids, “provavelmente adquirida quando de suas freqüentes permanências nos Estados Unidos”.²⁴ 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 com viagens freqüentes pelo exterior, conforme o modelo norte-americano. Isso explicava o porquê de especialistas brasileiros em infectologia, a exemplo do Dr. Ricardo Veronesi, presidente da Associação Brasileira de Infectologia, afirmarem, na mesma reportagem, desconhecer casos de Aids no Brasil.

Considerando que nesse momento já se tinha isolado um vírus, o HIV, identificado como agente causal da imunodeficiência, era de se esperar que se levasse em conta o seu período de incubação,²⁵ característica de qualquer doença infecciosa. O fato é que já haveria indivíduos infectados em um ‘período de silêncio’, por desconhecimento da doença, e que, agora, tornavam-na visível por apresentarem suas manifestações clínicas, possibilitando, assim, o seu diagnóstico.

No dia 12 de junho já eram sete casos em São Paulo, noticiados pela mesma *Folha de S. Paulo*. A partir de então, pipocaram na imprensa notícias sobre casos de Aids no Brasil: “Dois casos suspeitos de ‘câncer gay’ são examinados na Unicamp” (*Jornal do Brasil*, 15/6/83, p. 5); “Aids já matou dois no Brasil” (*Folha de S. Paulo*, 14/6/83, p.11); “A epidemia do medo: já com oito vítimas no Brasil, a Aids começa a mudar o comportamento dos homossexuais” (*Isto É*, 13/7/83, p. 37-39); “Aids já matou 4 em São Paulo, este ano” (*Jornal do Brasil*, 25/8/83, p. 15); “Um alerta para aumento

de Aids" (*Folha de S. Paulo*, 28/7/84, p. 12); "Casos de Aids duplicam a cada semestre no estado de São Paulo" (*Folha de S. Paulo*, 30/9/84, p. 23).

A Aids não se restringiu ao estado de São Paulo e, no início de 1985, ficou patente que sua ocorrência em território paulista foi só o começo da sua marcha pelo Brasil, noticiando-se um número crescente de casos no Rio de Janeiro e em outras capitais. Em março, a *Isto É* informava 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".²⁶

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 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 carregar mais um estigma, o de responsáveis pela disseminação e mesmo existência da Aids.

Responsáveis ou vítimas? De quê? A isso responde Dráuzio Varella, então 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.²⁷

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

(...) a Aids não é doença exclusiva de homens homossexuais. Os homossexuais apenas fazem parte dos grupos de alto risco, assim como os consumidores de drogas intravenosas e os dependentes de transfusões de sangue. A sociedade brasileira não pode submeter os homossexuais a vexames ou discriminações condenáveis.²⁸

Diferentemente argumentou o médico João Lélío 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”.²⁹

Nessa mesma reportagem, dois médicos do Rio de Janeiro comentam a transmissão da Aids, com argumentos 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.³⁰

E antes que se pergunte porque então as mulheres não são consideradas grupo de risco ao receberem esperma por meio de “freqüentes e repetidas relações sexuais”, Carlos Alberto Morais e Sá, também médico do Hospital Gafrée e Guinle e professor titular da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (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.³¹

Aparentemente, os dados epidemiológicos da doença confirmavam a tese de Morais e Sá. O diretor do Departamento Geral de Epidemiologia da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, Dr. Cláudio do Amaral, ressaltava 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”.³²

O conceito de grupo de risco, com origem na epidemiologia – disciplina até então ignorada pelo grande público e que adquiriu prestígio pela legitimidade para calcular probabilidades do número de casos de Aids –, 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 1980, 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, para 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 sangüínea.

A questão da qualidade do sangue nos 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 por transfusão do sangue contaminado. Nem mesmo essa constatação – sangue contaminado pelo HIV advindo de doadores dos centros de hemoterapia – foi suficiente para produzir uma desconstrução da Aids como doença de gays. Ora, não só gays doam sangue, portanto, haveria de se perceber que a ocorrência do HIV estaria indiscriminadamente disseminada e não restrita aos até então chamados grupos de risco. Esse elemento não foi incorporado na luta pela qualidade do sangue.

Segundo Castro Santos (1992), tratava-se de um problema antigo que a Aids transfusional tornava inadiável. A pressão social para a solução deste problema, potencializada pela morte do cartunista Henfil,³³ levou o governo federal – que ainda em 1985 justificava não ser prioritário o combate a esta doença, em vista de tantos outros problemas de saúde no Brasil – a tornar obrigatório, em janeiro de 1988, o teste anti-Aids na triagem do sangue. Como dizem Carrara & Moraes (1987: 81): “não é a relevância ou gravidade de um fato médico que irá determinar sua maior ou menor repercussão social. São antes as questões que suscita para a sociedade, a sua atração simbólica”.

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 Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (Grupo pela Vidda), dentre outras organizações não-governamentais (ONGs) preocupadas com a doença.

A Fala dos Comprometidos

Pela forma como foi enunciada em seu início, a Aids 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 epidemia. E se as primeiras a serem criadas foram apenas reações às necessidades específicas de cuidado, apoio, informação e educação quanto à doença acabaram por dar origem a um movimento mundial que, de diversas formas, buscou desestigmatizar aqueles afetados pela moléstia. Como assinalou Altman (1995), a epidemia de Aids deu um ímpeto extraordinário à organização de grupos até então amplamente marginalizados, seja em função do sexo, cor, classe social ou comportamento.

Particularmente no Brasil, num momento em que passava a vigorar uma Constituição que defendia a cidadania³⁴ e estabelecia 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 a mobilização dos doentes e infectados pelo vírus HIV, que criaram organizações não-governamentais em defesa do direito à informação e medidas concretas de controle da doença por parte dos poderes públicos (Castro Santos, 1994).

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

O termo 'organização não-governamental', que consta da ata de constituição da ONU, em 1945, permite ao seu Conselho Econômico-Social fazer acordos de consultoria com organizações não-governamentais, sem explicitar ou mesmo qualificar as organizações a que se refere (Santos, 1994). Este termo permaneceu vazio e perdido no tempo, pelo menos para o Brasil, por algumas décadas.

O que vem a ser então uma organização não-governamental? Várias são as suas definições, havendo em comum entre todas elas o propósito democrático na sua relação com movimentos sociais. Santos (1994) define de modo unificado ONGs e movimentos sociais conforme aparecem denominadas no documento final do Fórum Brasileiro de ONGs e

Movimentos Sociais para o Meio Ambiente e o Desenvolvimento, objeto de análise de sua tese em sociologia política:

Espaços públicos por fora da esfera do Estado, responsáveis pela instituição de novos valores, normas e padrões de comportamento que questionam profundamente o atual modelo de desenvolvimento; são hoje, talvez, os atores potencialmente mais capazes de romper com a lógica individualista e predatória. (Santos, 1994:80)

Para Assumpção (1993: 8), as ONGs são “organizações privadas não-empresariais dedicadas à ação social no espaço público, em benefício de camadas excluídas da população”.³⁵ Já Oliveira Neto (1992: 151), numa abordagem sociológica, define as ONGs como: “canais de articulação das classes médias na esfera pública, exercendo funções de tradução e de rearticulação dos interesses e demandas dos setores populares nas arenas institucionais de confronto e negociações sociais”.

Na análise de Souza (1991: 5), 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, instaurado no país em 1964. Nasceram, portanto, entre as décadas de 60 e 80, ligadas aos movimentos sociais, prestando assessoria e consultoria a esses movimentos nas áreas de educação, saúde, habitação e organização, contribuindo, assim, como atores sociais, dentro de certos limites, para a construção de uma sociedade democrática. Em relação ao contexto brasileiro, sem identificar-se com um projeto político nacional, mas sim com uma política do cotidiano: “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” (Assumpção, 1993: 34).

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 Aids. Os recursos das ONGs foram e ainda são fundamentalmente oriundos de órgãos internacionais, sendo aplicados, na sua maioria, na prestação de serviço de ordem material à população-alvo. Referindo-se ao passado recente das ONGs, Souza (1991: 7) diz:

Dados os limites ao desenvolvimento da vida democrática no conjunto da sociedade, as ONGs desenvolvem pequenos projetos, apóiam os movimentos de resistência, compartilham a clandestinidade de muitos de-

les, não têm acesso aos meios de comunicação de massa e nem aos recursos governamentais. Vivem e sobrevivem graças à solidariedade internacional (a chamada cooperação internacional ao desenvolvimento) que chega através das ONGs do Norte que, por sua vez, repassam recursos, mobilizadas por razões humanitárias e de seus governos pressionados por sentimentos de culpa de quem enriquece graças à desigualdade internacional. No Brasil, nem o governo nem o chamado mercado (grandes empresas nacionais ou transnacionais) apoiaram as ONGs ou descobriram suas virtudes e potencialidades.

Souza ainda ressalta que, com a redemocratização e o advento da nova Constituição em fins da década de 1980, colocou-se um desafio às ONGs brasileiras, qual seja, o de tornarem-se visíveis pela ocupação dos espaços públicos e o exercício de sua cidadania. Resumindo: “sair do micro para o macro, do privado para o público, da resistência para a proposta, do anti para o pró” (Souza, 1991: 9).

O impacto da Aids no Brasil veio no bojo dessa nova conjuntura, o que propiciou que, também aqui, fosse essa a forma encontrada para a defesa dos interesses dos grupos afetados pela doença. A Abia e o Grupo pela Vidda são dois grandes exemplos de grupos comprometidos com a discussão da Aids. ONGs constituídas por segmentos da sociedade civil, distintas nas suas linhas de atuação, não foram as primeiras a serem criadas no Brasil,³⁶ mas, no Rio de Janeiro, foram as de maior visibilidade pública desde sua fundação.

A 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 à produção e disseminação de informação atualizada sobre a doença:

Desde dezembro de 1986, formada por voluntários, sob a presidência de Herbert de Souza, a Abia vem agindo para concretizar ações de controle e prevenção da epidemia, e para fortalecer a sociedade civil na necessária vigilância em relação às políticas governamentais nesse campo da saúde pública.³⁷

Criado também no Rio de Janeiro, em 1989, com o objetivo de lutar pela valorização, integração e dignidade do doente de Aids, o Grupo pela Vidda se destaca como outro exemplo de ação não-governamental.³⁸

Seu fundador, o jornalista Herbert Daniel, combatia o que chamou de 'morte civil'³⁹ – 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 (Daniel, 1989).

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 voluntária e comunitária, mas de um projeto elaborado, com identidade definida e profissionalizada, com alocação imediata de recursos da Fundação Ford, que apostou no projeto.⁴⁰ Segundo Sílvia Ramos, o perfil da Abia era:

*muito menos de massa, muito menos de juntar voluntários, mas muito mais para juntar pessoas expressivas da sociedade, de forma que o que se falasse na Abia ecoaria socialmente. Sempre houve uma preocupação muito grande com a multiplicação das informações, das denúncias e das reivindicações pelos meios de comunicação.*⁴¹

Pela inexistência de uma política governamental estruturada, visando ao 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, com o objetivo de fundamentar políticas de prevenção, educação e informação adequadas.

Sem dúvida, a Abia legitimou-se 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 a posições discriminatórias em relação aos doentes,⁴² a Abia conseguiu 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 de política pública para o controle da doença, convidou alguns de

seus dirigentes⁴³ para participarem da elaboração do projeto que envolvia um empréstimo de 160 milhões de dólares ao Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids (Brasil/PNDST/Aids).⁴⁴

Entre 1990 e 1995, em sua segunda fase de atuação, a Abia estabeleceu um canal de negociação com o governo, por meio do PNDST/Aids, que resultou numa efetiva parceria voltada para as políticas de saúde referentes à doença. A Abia passou a ter muitos de seus projetos financiados pelo programa.

A partir de 1996 teve início a terceira fase de atuação da Abia. Com uma progressiva redução dos recursos internacionais e nacionais para projetos de intervenção, principalmente na medida em que o programa governamental para controle da Aids tornou-se mais estruturado, a tendência desta ONG, na opinião de seus dirigentes, foi a de se transformar em um centro de documentação e informação.⁴⁵

Com uma concepção diferente da Abia, o Grupo pela Vidda formou-se basicamente por portadores do vírus HIV, assintomáticos ou não, amigos e familiares. Sob a liderança de Herbert Daniel – atuante também na diretoria da Abia –, o Pela Vidda (como ficou sendo conhecido) teve como objetivo dar voz aos portadores do HIV e doentes de Aids, garantindo-lhes participação ativa e determinante nas políticas públicas sobre a doença e retirando-os da posição passiva e vitimizada comum na época. Na verdade, essa era uma tendência mundial: as pessoas com HIV e Aids falarem por si mesmas, não mais por intermédio de terceiros. Tratava-se de dar voz aos portadores e doentes como uma forma de se contrapor ao discurso oficial que, por haver provocado medo e discriminação, alimentou reações sociais, econômicas, ideológicas e políticas em relação à Aids, qualificadas pela OMS como uma terceira epidemia.

A proposta de ação do Pela Vidda representou uma ruptura com a concepção da Abia, o que não significou um rompimento do diálogo entre as duas organizações, até porque, 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.

Discutindo a ação das ONGs no combate à Aids no Brasil, Dias e Pedrosa, técnicos do Programa Nacional de DST/Aids, relatam que Herbert Daniel respondeu negativamente ao ser perguntado se essa ruptura significava a radicalização ou mesmo a superação do projeto da Abia:

O Pela Vidda não surgiu devido às possíveis limitações institucionais da Abia ou de qualquer outra ONG, simplesmente, porque o Pela Vidda inaugurava um novo cenário no campo da Aids e, portanto, não estava inserido na 'velha' ordem. Era uma outra lógica, não concorrente ou hierarquizada com a anterior. É a lógica própria do viver com HIV/Aids. O viver não entendido como não morrer devido às intercorrências provocadas pela Aids, que seria uma mistificação, mas o direito de ter a esperança de poder enfrentá-la na luta diária, rotineira, subjetiva e silenciosa de suas manifestações no corpo e mente dos que têm o HIV/Aids. (Brasil/MS, 1997: 34)

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

Além de uma militância política que explorava todas as possibilidades de divulgação de informações sobre a doença e de denúncia de tudo o 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, além de não estabelecer uma política mais efetiva de controle da Aids, produzia campanhas de prevenção carregadas de preconceitos e oferecia um atendimento médico-hospitalar cada vez mais caótico.

A epidemia crescia vertiginosamente ao passo que os recursos para enfrentá-la diminuía de forma drástica. Os atingidos sentiam que não podiam ficar "intimidados ou omissos diante deste verdadeiro genocídio que a política governamental, seja federal ou estadual, está perpetrando contra as pessoas vivendo com Aids".⁴⁶

Entendendo que a crise do setor da saúde não se resumia a uma questão localizada em um ou outro hospital, o Pela Vidda denunciou o "sucateamento da rede hospitalar pública como parte de uma estratégia da política de privatização dos serviços de saúde no Brasil".⁴⁷

Em janeiro de 1990, com a publicação do *Boletim pela Vidda*, de periodicidade mensal, importante veículo de informações sobre a doença e sobre as ações do próprio grupo e de outras ONGs/Aids, o Pela Vidda apresentou sua identidade:

O Grupo pela Vidda é constituído basicamente por pessoas vivendo com Aids, seus amigos e familiares. Somos voluntários trabalhando pela vida. Queremos chamar a atenção para a gravidade da epidemia de Aids, mostrando que ela pode ser evitada através de um esforço coletivo fundado na solidariedade.⁴⁸

Em julho desse mesmo ano foi criado um plantão jurídico no Pela Vidda, em função da demanda de orientação e assessoria jurídica dos soropositivos na luta por seus direitos ao trabalho, à assistência médica, ao diagnóstico confidencial, em suma, à plena cidadania. Em cinco meses de atividade, funcionando somente uma tarde por semana, foram realizadas 159 consultas jurídicas e encaminhados 129 processos.⁴⁹

Para a luta por seus direitos, foi fundamental que os soropositivos saíssem do anonimato, da clandestinidade e passassem a se mostrar, a falar. Para Otávio Valente Jr., secretário-geral do grupo, “é meio como um círculo vicioso: você não se mostra por medo do preconceito e o preconceito existe porque você não se mostra”.⁵⁰ Nesse sentido, o *Boletim* foi também um importante instrumento para troca de experiências, pois, no ano seguinte, passou a publicar sistematicamente depoimentos de pessoas soropositivas para o HIV e suas estratégias de superação para viver a vida.

O Disque-Aids pela Vidda foi outra iniciativa, criada em junho de 1991, que se propunha a esclarecer dúvidas sobre a doença, seus mecanismos de transmissão, tratamentos etc. Também em 1991, realizou-se o I Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids, que vem acontecendo sistematicamente todos os anos. Todos os projetos do Pela Vidda, à época, eram financiados por instituições estrangeiras ou mesmo nacionais, o que possibilitava que sua atividade fosse mais ou menos ampliada.

Se os fundadores do Grupo pela Vidda tinham um passado de militância política, os novos integrantes da organização, que tinham em comum tão-somente a vivência ou convivência com a soropositividade para o HIV, vinham em busca de uma referência para sobreviver à reviravolta causada pela doença em suas vidas e de respostas para suas desesperanças.

Nesse sentido, é expressivo o depoimento de Simone Bezerra, que demorou alguns meses para procurar o Grupo pela Vidda, mesmo depois de a isso ter sido estimulada 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 Vidda. (...) é até necessário você saber como o outro convive com isso (...) até mesmo porque a Aids gera uma solidão muito grande (...). Quando você divide e tem a possibilidade de partilhar com outras pessoas, de relaxar, aprender e ver que não precisa mudar como pessoa, aí você continua sendo pessoa (...) essa descoberta me veio a partir do Grupo. Ele funcionou como um espelho. Eu me vi como pessoa através das pessoas que chegaram a essa consciência. Tenho certeza absoluta que a melhor coisa que poderia ter me acontecido foi ter procurado o Grupo pela Vidda.⁵¹

Por sua vez, 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”.⁵² 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 frequentar o Grupo, tornando-se, inclusive, coordenadora do grupo de mulheres:⁵³

Cada vez que eu fazia uma coisa, eu me sentia tão bem (...). O grupo estava me segurando cada vez mais. Fui ganhando coragem e contava que estava sendo contaminada pela coragem deles. (...) depois que comecei a frequentar o grupo, 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 melhor coisa que podia acontecer às pessoas com Aids, porque elas poderiam ter com quem falar. E é exatamente isso que o grupo faz até hoje.⁵⁴

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 há dúvida de que as organizações não-governamentais contribuíram muito na tarefa de informar e mobilizar a população no combate à Aids. A cidadania e a solidariedade aos soropositivos e aos doentes estiveram na pauta de discussões desses grupos e informaram suas ações.

Particularmente no Brasil, onde a ação governamental em relação à saúde é sabidamente pouco eficiente e eficaz, tanto em termos de prevenção (faltam campanhas e materiais educativos adequados) quanto em de assistência (hospitais mal aparelhados, insuficiência de leitos, profissionais mal preparados, falta de 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 campanha 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.

Da Indiferença ao Compromisso

A disseminação da Aids não bastou para que o governo tomasse medidas efetivas de combate à epidemia, o que levou, segundo lideranças das ONGs, a um grave atraso nos programas oficiais de controle e prevenção da doença.⁵⁵ Mas como irrefutável problema de saúde pública, era necessário que o governo assumisse a responsabilidade por um programa de controle da doença. Em agosto de 1985, o ministro Carlos Santana declarava em entrevista coletiva:

A Aids é preocupante, mas não prioritária para o País. Somos 130 milhões de brasileiros e temos cinco milhões com doença de Chagas, cerca de oito milhões com esquistossomose, mais de quatrocentos mil com malária, 250 mil com tuberculose e trezentos mil com lepra. Com Aids, só temos confirmados quatrocentos casos.⁵⁶

Nessa mesma entrevista, o ministro Carlos Santana afirmou que a mídia exagerava a respeito das notícias sobre Aids e assim atemorizava as “pessoas que não têm a menor possibilidade de adquiri-la, por não pertencerem a quaisquer grupos de risco”, ressaltando que o grupo de maior risco de contágio era o dos homossexuais masculinos.⁵⁷

Esse era o posicionamento da autoridade governamental máxima em saúde no país: preocupação sim, mas poucas ações concretas para o controle da doença e uma visão preconceituosa quanto à possibilidade de as pessoas se infectarem com o vírus HIV. Por isso, o governo federal recebia duras críticas das ONGs. Sem dúvida, o ministro não estava sozinho, sua posição era a predominante no momento, inclusive nos meios científicos.

O aumento inegável do número de casos de Aids entre os brasileiros levou o governo federal a incluí-la, em 1986, no sistema de notificação compulsória.⁵⁸ Os dados epidemiológicos passaram a ser divulgados em 1988 pela Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, à qual ficou subordinado o PNDST/Aids, em boletins distribuídos nos órgãos de saúde dos estados e municípios.

Tentou-se delinear as formas específicas de incidência da doença no país e garantir mais informações aos profissionais de saúde que lidavam com a Aids no dia-a-dia. Mesmo com sua confiabilidade questionada,⁵⁹ o sistema de notificação e divulgação dos casos de Aids constituiu uma primeira iniciativa do governo para acompanhar o desenvolvimento da epidemia no Brasil.

A intensificação das pressões nacionais e internacionais resultou em expressivas alterações na legislação de garantia dos direitos humanos no Brasil. Com relação à Aids, o mais significativo avanço foi o fim do comércio ilegal de sangue,⁶⁰ com a criação do Programa Nacional de Sangue, que passou a controlar de forma mais rigorosa as transfusões, junto com o Serviço de Vigilância Sanitária. A Abia, representada por seu presidente, Herbert de Souza, entrou na cena política mais uma vez, agora para garantir o cumprimento da nova legislação e acompanhar o controle das transfusões de sangue com campanha sob o lema 'Salve o sangue do povo brasileiro'.⁶¹

A Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, criada em 1987, tinha a responsabilidade de coordenar o PNDST/Aids, com os objetivos de reduzir a morbimortalidade pelas doenças sexualmente transmissíveis, principalmente HIV/Aids, além de melhorar a qualidade de vida das pessoas vivendo com o HIV. Durante o governo José Sarney (1986-1990), o recém-criado PNDST/Aids foi dirigido por Lair Guerra de Macedo Rodrigues, microbiologista que vinha de um curso de especialização no CDC, em Atlanta, EUA, onde vira a Aids tornar-se o novo problema da saúde pública norte-americana. Lair Guerra conseguiu transformar o PNDST/Aids num dos maiores e mais controvertidos programas do Ministério da Saúde. Contribuiu para dotar o programa de uma verba de 30 milhões de dólares e três dezenas de funcionários, mas recebeu críticas contundentes por suas decisões verticais, que não levavam em conta a experiência e as demandas de parcelas da sociedade civil diretamente envolvidas com a questão da Aids.⁶²

Nessa época, também, implementaram-se campanhas educacionais, veiculadas pela televisão e em forma de cartazes, para divulgar informações

básicas sobre a Aids e sobre a transmissão do HIV. As mensagens eram impactantes e por vezes contraditórias, como, por exemplo, 'A Aids mata!', 'Aids, você precisa saber evitar', 'O amor não mata', 'Não morra de amor'. Se, por um lado, tinham a importante função de divulgar a existência da Aids, por outro disseminavam uma visão discriminatória em relação ao doente e pouco esclarecedora em relação à doença.⁶³

Uma das medidas mais importantes da gestão de Lair Guerra foi a formação de uma Comissão Nacional de Aids,⁶⁴ que constituiu um fórum de discussão com diversos setores da sociedade civil, inaugurando o debate sobre o desenvolvimento de políticas eficazes de combate à epidemia.

Em que pesem as decisões por vezes verticais e as informações contraditórias sobre a doença contidas nas campanhas de prevenção, foi nessa gestão que se estabeleceu um canal de comunicação entre a sociedade civil, especialmente as ONGs, e o governo federal, para tratar dos temas relativos à Aids.

Com a posse do novo presidente da República, Fernando Collor de Mello, em março de 1990, o Ministério da Saúde foi ocupado pelo médico paranaense Alcení Guerra, político conservador e fortemente comprometido com a assistência médica privada, sendo nomeado para dirigir o PNDST/Aids o epidemiologista Eduardo Cortês, sem nenhuma experiência administrativa ou política anterior. Alcení Guerra, apesar de declarar que pretendia dar uma resposta nova e mais agressiva à epidemia de HIV/Aids, reduziu o orçamento e o número de funcionários do PNDST/Aids e suspendeu a maioria das iniciativas do governo anterior, sem implementar novas propostas. O programa educacional veiculado pela televisão mostrou-se ainda mais desorientador. A campanha com o *slogan* 'Se você não se cuidar, a Aids vai te pegar' apresentava três pessoas que tinham tido diferentes doenças mas que haviam conseguido se curar, enquanto uma quarta pessoa, com aspecto de doente terminal, declarava que, como doente de Aids, não tinha cura. Essa campanha foi criticada até pelos seus patrocinadores.

Não é necessário dizer que as reações a essa gestão foram estrondosas. Várias denúncias foram feitas pela imprensa: a Comissão Nacional de Aids, apontada pela OMS como essencial no controle da doença, não havia se reunido uma vez sequer desde que Alcení Guerra assumira a pasta; as ONGs reclamavam da falta de leitos, de ambulatórios, de uma política que facilitasse a importação de medicamentos, da subnotificação e da inexistência de campanhas educativas.⁶⁵ Houve, inclusive, críticas

originadas do conjunto da sociedade, pois, na verdade, com a justificativa de reorganizar a estrutura administrativa do Estado,⁶⁶ o governo federal realizou um dismantelamento não só do PNDST/Aids, mas dos serviços de saúde como um todo.

O PNDST/Aids isolou-se de seus interlocutores nos serviços de saúde e na sociedade civil. Segundo Parker (1994: 94), no final de 1991: “o Programa Nacional de Combate à Aids já não tinha legitimidade nenhuma. Eduardo Cortês tinha-se tornado alvo de um número cada vez maior de críticas dos mais diversos segmentos da sociedade”.

Com a renúncia de Alcení Guerra, acusado de corrupção, no início de 1992, foi nomeado ministro da saúde o médico Adib Jatene, respeitado como cardiologista e por sua administração frente à Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo. Lair Guerra reassumiu a direção do PNDST/Aids, abrindo-se novamente a possibilidade de interlocução entre o ministério e as ONGs/Aids.

Respaldados pela legitimidade técnica e política do ministro, a nova equipe do PNDST/Aids tomou imediatamente várias medidas para uma verdadeira reconstrução do programa. Reforçou a notificação compulsória, restabeleceu o estoque de medicamentos básicos e elaborou um novo plano de prevenção e educação baseado, segundo Parker (1994: 95), “em princípios mais progressistas e menos terroristas”. Além disso, a nova equipe constituiu quatro grupos de trabalho: a Vigilância Epidemiológica, o Serviço de Assistência, o grupo de Prevenção e o de Ação Comunitária (mais adiante denominado Setor de Articulação com ONG) – todos coordenados por técnicos experientes em Aids⁶⁷ e com a participação de membros das ONGs/Aids. Esses grupos de trabalho tinham uma tarefa estratégica: elaborar uma carta de intenções ao Banco Mundial, propondo um projeto cujos objetivos gerais seriam reduzir a incidência e a transmissão do HIV e DSTs, além de fortalecer instituições públicas e privadas responsáveis pelo controle do HIV e Aids no país.

A carta de intenções foi aceita pelo Banco Mundial e, mesmo em meio a mudanças no governo, com o *impeachment* do presidente Collor, em setembro de 1992,⁶⁸ os técnicos do Bird chegaram ao Brasil em outubro para uma discussão mais detalhada do anteprojeto apresentado. As perspectivas de financiamento eram promissoras, tanto que Lair Guerra anunciou uma verba de 250 milhões de dólares para o combate à Aids, dos quais 160 milhões financiados pelo Banco Mundial e 90 milhões de

contrapartida do governo brasileiro.⁶⁹ Foi grande a expectativa em relação a tão altos recursos para um único programa do Ministério da Saúde. Mas as negociações não caminharam tão velozmente.⁷⁰ Depois de uma segunda visita dos técnicos do Bird, em janeiro de 1993, a aprovação final do projeto deu-se em outubro do mesmo ano. Mas esta não foi ainda a etapa final. O projeto foi encaminhado ao Senado e, depois de enfrentar resistências no âmbito dos vários ministérios envolvidos nesse tipo de convênio, finalmente aprovado em março de 1994.

Enquanto isso, promulgaram-se algumas leis importantes no sentido de viabilizar ações conjuntas para o estabelecimento de diretrizes e estratégias de enfrentamento da epidemia. A Portaria Ministerial nº 348, de 25/3/93, instituiu o Comitê Diretivo de Pesquisa, subordinado ao PNDST/Aids, com a finalidade de julgar, selecionar e avaliar projetos de pesquisa a serem financiados pelo PNDST/Aids, composto por pessoas de reconhecimento na área científica, vinculadas a diversas instituições acadêmicas.

Apesar de sua complexidade, tanto por particularidades do vírus HIV quanto por motivos éticos, a questão da vacina contra Aids tinha de ser enfrentada. Grandes avanços foram conseguidos a partir de testes, com diferentes vacinas, realizados em várias regiões do mundo, mas ainda estava longe a definição de um imunoterápico.⁷¹ Nesse contexto, foi publicada a Portaria Ministerial nº 396, em 10/1/94, que instituiu o Comitê de Vacinas, subordinado ao PNDST/Aids, com a "finalidade de assessorar o Ministro de Estado da Saúde nas diferentes fases de desenvolvimento dos eventuais testes de vacinas para prevenção ou tratamento da Aids" que viessem a ser realizados no país.⁷² Integravam esse comitê, de maneira proporcional, tanto os representantes de instituições científicas e acadêmicas quanto os das ONGs/Aids.

Cada vez mais e de forma mais efetiva as ONGs participavam das discussões e definições das políticas governamentais em relação à Aids. Após o estabelecimento do convênio com o Banco Mundial, foi publicada a Portaria Ministerial nº 843, em 22/4/94, que criou o Comitê de Avaliação e Seleção de Projetos, subordinado ao PNDST/Aids, com a "finalidade de julgar, selecionar e avaliar projetos de ONGs e de outras entidades da sociedade civil submetidos ao PNDST/Aids", visando ao financiamento do Ministério da Saúde.

Outra lei que contribuiu para a consolidação de uma parceria entre as ONGs e o governo federal foi a Portaria Ministerial nº 1.028, de 3/6/94, que

deu nova composição e atribuiu outras competências à Comissão Nacional de Aids (CNAIDS). Sob a presidência de Lair Guerra de Macedo Rodrigues, essa comissão passou a ser composta por amplo elenco de representantes de instituições científicas, universidades, órgãos do governo e entidades civis, incluindo aí representantes das ONGs/Aids: Grupos pela Vidda-RJ e SP, Grupo Noss, Gapa-SP e RS, Grupo Arco-Íris de Brasília, além de representantes da Associação das Prostitutas do Ceará e da Associação Sergipana de Prostitutas. Ficou estabelecido como competência da CNAIDS:

I - participar na formulação e dar parecer sobre a política de prevenção e controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids (DST/Aids);

II - discutir diretrizes a serem observadas pelo Programa Nacional de DST/Aids (PNDST/Aids) por intermédio dos Planos Operativos Anuais (POA);

III - identificar necessidades e coordenar a produção de documentos técnicos e científicos;

IV - assessorar o Ministério da Saúde no monitoramento do desempenho das atividades do Programa Nacional de DST/Aids e participar do redirecionamento de estratégias;

V - desempenhar papel de articulação política, mobilizando setores do governo e da sociedade civil para a luta contra a epidemia do HIV/Aids. (Ventura da Silva, 1995: 28)

Consolidou-se um espaço de cooperação, isto é, uma parceria efetiva entre as ONGs e o governo federal, na medida em que se definiu um fórum de participação na formulação e fiscalização das políticas governamentais referentes à Aids, que incluíam todas as ações e estratégias de combate à doença. Além disso, os recursos do convênio com o Banco Mundial possibilitaram o financiamento de inúmeros projetos de diversas ONGs/Aids.⁷³

Dessa forma, as ONGs, sem abandonar a posição crítica em relação às políticas governamentais de controle da Aids, mudaram a estratégia, substituindo o confronto por uma ação propositiva e co-responsável com o Ministério da Saúde. Por seu turno, o governo saiu de uma indiferença quase absoluta em relação à epidemia para um comprometimento real com as questões que envolviam a doença. Segundo Alexandre do Valle, no início, as ONGs tinham de lutar por tudo, mas, reconhecendo a mudança, diz:

Quando se faziam reivindicações, se faziam 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.*⁷⁴

Para Alexandre do Valle, as ONGs “continuam sendo um local de resistência para a população que vive com Aids”,⁷⁵ mas a política do ativismo estaria ultrapassada, considerando a posição do Ministério da Saúde de compromisso com o combate à Aids e de interlocução com a sociedade civil organizada em torno da epidemia.

Há de se considerar também que o governo não se constituía como um bloco homogêneo: havia posições diferentes e conflitantes interna e externamente. Daí a importância das ONGs nessa parceria, sem perder a autonomia. O projeto do PNDST/Aids de redução de danos causados pela droga, por exemplo, e que consistia na troca de seringas usadas por novas, com os usuários de drogas injetáveis, 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, que criticou 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.⁷⁶ As reações à campanha repercutiam ainda no início de 1996, quando, por determinação da presidência da República, definiu-se que as novas campanhas deveriam ter mais informação e menos ousadia.⁷⁷

Houve muitos avanços no conhecimento científico sobre a Aids e, em 1996, após a XI Conferência Internacional de Aids, realizada em Vancouver, Canadá, foi amplamente divulgada a nova terapêutica combinada que se mostrava eficaz no controle da Aids. A terapia tríplice – conhecida como ‘coquetel’ –, que inclui 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 de 1996, noticiou-se que o Senado aprovara o projeto que obrigava o

Ministério da Saúde a distribuir gratuitamente os medicamentos necessários ao tratamento dos portadores de HIV.⁷⁸ No final de novembro desse mesmo ano começou a distribuição do 'coquetel' na rede pública de saúde e, dias depois, o presidente da República Fernando Henrique Cardoso, em discurso transmitido em cadeia nacional de rádio e TV, falou sobre o assunto e garantiu o fornecimento gratuito do 'coquetel' aos soropositivos e doentes de Aids.

Aparentemente, com essa conquista científica e a ação 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 foi nesse sentido que se caminhou: "a doença se fortaleceu cada vez mais com as fraquezas do país",⁷⁹ isto é, a tendência foi a sua disseminação 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 das populações interioranas. Tal situação passou a preocupar o Ministério da Saúde, exigindo-lhe a definição de estratégias que pudessem conter esse trajeto e o reconhecimento geral de que a luta contra a Aids cada vez se aproximava mais das outras lutas por saúde.

'Todos os Homens são Mortais'

No final do século XX, a cena do combate à Aids mostrava que todos os esforços médicos contra o HIV não foram capazes ainda de apresentar estratégias eficazes de controle da disseminação do vírus. Nessa medida, todas as atenções devem voltar-se para a capacidade de, a partir de ações institucionais, a sociedade promover um movimento de revisão de seus valores, com vistas a uma ação eficaz de prevenção da moléstia, superando o preconceito e a desinformação (Daniel & Parker, 1991).

O conceito de 'grupo de risco' resultou em forte discriminação contra aqueles enquadrados nesse grupo e numa despreocupação com a prevenção daqueles que, por estarem fora do grupo de risco, são considerados imunes. Parecia a todos que bastava ficar fora dos 'grupos de risco'. O perfil epidemiológico da doença contradisse esse conceito e passou-se a trabalhar com a idéia de comportamento de risco que, se adotado, tornaria qualquer

pessoa vulnerável. Cada vez mais, a Aids precisava ser encarada como um problema de todos, como disse Herbert Daniel, em seu discurso na Corte Internacional de Haia, em maio de 1991: "Não acontece comigo. Acontece conosco. Acontece com a humanidade, hoje".

As relações médico-paciente, apesar dos notáveis progressos feitos pela alta tecnologia das pesquisas de medicamentos contra Aids, ainda se pautavam por receios mútuos. Por um lado, os pacientes tendiam a desconfiar da capacidade dos médicos em garantir-lhes uma sobrevida com qualidade; isso sem falar que um fator essencial a todo tratamento é o estabelecimento de mútua confiança, indispensável em qualquer tipo de relação humana. Por seu turno, os médicos, como sujeitos sociais, não se mostravam isentos de preconceitos e temores, a que se somava uma inquietante consciência de sua incapacidade de tratar a doença com sucesso. Poder-se-ia dizer que, muito provavelmente, não se tem conhecimento no século XX, pelo menos até a descoberta da cura da tuberculose, de uma doença com tanto poder de gerar fantasias, medos e controvérsias no que diz respeito, inclusive, às formas de tratamento adequado. A medicina parecia ainda estar longe de ser capaz de responder com um pouco mais de precisão aos problemas que cada caso particular de Aids propunha. Pacientes e médicos encontravam-se e, por vezes ainda se encontram, freqüentemente numa encruzilhada de equívocos, temores e frustrações que tanto dificultavam a busca de soluções mais criativas para o enfrentamento da doença como tornavam ainda mais dolorosa a experiência da moléstia, particularmente para o doente.

É significativo, entretanto, que a taxa de mortalidade por Aids não tenha apresentado, pelo menos nos anos 90, uma curva ascendente tão pronunciada: morria-se ainda bastante, mas não tanto quanto nos anos 80. Se nos anos 80, que marcam o aparecimento da Aids, os casos de infectados pelo HIV eram ao mesmo tempo casos de vitimados mortalmente, nos anos 90 observou-se um crescimento geométrico do número de soropositivos associado ao crescimento aritmético de óbitos. Dito de outro modo, o número de infectados não parou de crescer, mas o número de óbitos foi-se mantendo relativamente constante, antes mesmo do surgimento do 'coquetel'.

Essa constatação sugere algumas indagações que colocam no centro da discussão sobre a Aids a relação do doente com a sociedade. Se está claro que os progressos médico-científicos têm sido tímidos quanto ao seu alcance no tratamento contra o HIV, por outro lado alguma coisa parece

estar mudando na relação do infectado com o meio social. Do isolamento inicial a que o soropositivo para o HIV ou doente de Aids estava confinado na década de 1980, assistimos nos anos 90 ao seu crescente processo de integração social, pela criação de grupos de apoio e assistência em verdadeiras redes de solidariedade que, se não têm o poder de atuar do ponto de vista médico, assumem a tarefa de suprir muitas das necessidades do doente, de modo a garantir-lhe condições mínimas de sobrevivência. Alexandre do Valle, membro do Grupo pela Vida, definiu o papel dos grupos de apoio ao pensar sobre a solidariedade:

Construir redes de solidariedade para as pessoas com Aids significa explorar a possibilidade de pensar junto, unir esforços para pensar novas formas de lidar com o mundo e assim potencializar as nossas possibilidades de transformação. Pensar coletivamente a Aids é assumir um compromisso com a transformação, com a solidariedade e com a vida.⁸⁰

Parte-se claramente do princípio de que esses grupos apresentavam para a sociedade uma visão do que era a doença e do que significava ser por ela acometido. A organização de pessoas comprometidas, em diversos graus, com o problema da Aids, significou avanços quanto a uma melhor assimilação, por parte da sociedade, da idéia de convivência com a doença.

Notas

- ¹ *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)* é o boletim oficial do Center of Disease Control (CDC), cujo objetivo é divulgar informações e recomendações relacionadas à saúde pública nos EUA. Especificamente, em relação à Aids, um dos papéis relevantes desse boletim foi o de sistematizador das definições sucessivas do que seria um caso de Aids, para fins de notificação.
- ² 'Pneumocystis Pneumonia – Los Angeles', *MMWR*, 5/6/1981, 30(21): 250-252.
- ³ O *Pneumocystis carinii* é um protozoário com predileção pelos pulmões. Produz pneumonia grave em prematuros e lactentes distróficos ou em adultos com imunossupressão.
- ⁴ O Center of Disease Control (CDC) é um órgão ligado ao Departamento de Saúde do governo americano, criado em 1942 para controlar a malária nas zonas de guerra. Em 1946 mudou sua atuação, passando a exercer a vigilância de doenças, visando ao estabelecimento de programas de controle em todo o território dos Estados Unidos.
- ⁵ 'Kaposi's Sarcoma and Pneumocystis Pneumonia Among Homosexual Men – New York City and California', *MMWR*, 30(25): 305-308, 1981.

- ⁶ O sarcoma de Kaposi é um câncer de pele, raro, de causa desconhecida e pouca malignidade, que incide preferentemente em homem com idade acima de 50 anos.
- ⁷ Ambos são periódicos científicos ingleses da área médica mundialmente respeitados.
- ⁸ A Gay Men's Health Crisis foi criada em 11/8/81, três meses depois da divulgação dos primeiros casos de Aids. A rapidez de resposta leva a crer na força organizativa dos grupos gays ou que o problema já existia bem antes de se tornar público oficialmente, ou ainda ambas as coisas.
- ⁹ 'Update on Acquired Immunodeficiency Syndrome (Aids) – United States', *MMWR*, 31: 507-514, 1982.
- ¹⁰ Grupos de risco são aqueles em que a prevalência da doença é maior, em comparação com a população em geral.
- ¹¹ Ver Grmek (1989) e Black (1986).
- ¹² "O vírus da Aids pode ter sido criado pelo homem – e por ele disseminado – de propósito ou por engano num laboratório de pesquisas de armas biológicas. A teoria foi anunciada hoje pelo Dr. John Seales, especialista britânico em doenças venéreas". Ver *Jornal do Brasil*, 20/12/1985, p. 6.
- ¹³ O conceito de Grmek refere-se ao conjunto dos estados patológicos presentes numa população em determinado momento. (Grmek, 1995a:11)
- ¹⁴ Pandemia é o aumento inesperado do número de casos de uma determinada doença em vários lugares ao mesmo tempo.
- ¹⁵ Ver Carrara & Moraes (1985: 5-19). Sobre a construção científica da Aids, ver Camargo Jr. (1993).
- ¹⁶ Segundo Steven Epstein, foi a comunidade gay norte-americana, a primeira mais extensamente atingida pela doença, que inventou e disseminou a idéia de 'sexo seguro'. Ver Altman (1995).
- ¹⁷ *Jornal da tarde*, 1/6/1983, p.8.
- ¹⁸ Dina Czeresnia (1996: 100) destaca que "o contágio é uma das imagens mais fortes da idéia do outro como fonte de ameaça e perigo, suscitando um medo genérico em que o contato é percebido como possibilidade de agressão".
- ¹⁹ "Câncer em homossexuais é pesquisado nos EUA", *Jornal do Brasil*, 3/9/1981, p. 6.
- ²⁰ "Doença misteriosa leva à morte os homossexuais", *O Globo*, 11/12/1981, p. 15.
- ²¹ Ver, por exemplo, notícia publicada no *Jornal do Brasil* de 30/5/1982, que é uma tradução da reportagem do *New York Times*, assinada por Lawrence Altman, com o título "Doença nova atinge homossexuais nos EUA".
- ²² João Silvério Trevisan é escritor, autor de várias obras sobre homossexualismo e fundador do jornal *O Lâmpião*, de militância homossexual. Segundo a revista, ele acompanhava a marcha da Aids.
- ²³ "Doença dos homossexuais atinge o país", *Folha de S. Paulo*, 8/6/83, p. 15.
- ²⁴ *Folha de S. Paulo*, 1983.
- ²⁵ Período de incubação de uma doença é o intervalo de tempo entre o contato efetivo do organismo com um agente infeccioso e as primeiras manifestações clínicas da doença. No caso da Aids, pensava-se num período de incubação de seis meses a dois anos. Sabe-se, hoje, que o período de incubação pode ser de até três meses.

- ²⁶ *Jornal do Brasil*, 25/8/1985, p.20.
- ²⁷ *Isto é*, 13/7/1983, Seção Ciência e Saúde, p.37-39.
- ²⁸ *Jornal da Tarde*, 24/8/1983, p.16.
- ²⁹ "Vírus atinge também grupo de gays sadios". *Jornal do Brasil*, 25/8/1985.
- ³⁰ "Vírus atinge também grupo de gays sadios". *Jornal do Brasil*, 25/8/1985.
- ³¹ *Jornal do Brasil*, 16/6/1985, p.20.
- ³² 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.
- ³³ 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.
- ³⁴ Sobre cidadania como processo histórico, ver o excelente artigo de Neves (1997).
- ³⁵ Em sua tese, Leilah Assumpção analisa as ONGs como conjunto estruturado ou campo de ação, segundo conceito de Bourdieu, construído no Brasil nas duas últimas décadas do século XX.
- ³⁶ 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.
- ³⁷ *Boletim Abia*, nº 1, jan. 1988.
- ³⁸ *Boletim pela Vidda*, ano 5, nº 20, jul.– set., 1994.
- ³⁹ "assim se diz da morte fictícia que é imposta à 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.
- ⁴⁰ Ver Brasil (1997).
- ⁴¹ Entrevista de Sílvia Ramos, ver Portela (1997).
- ⁴² Como exemplo, ver o artigo "Quem semeia pânico, colhe epidemia", *Boletim Abia*, ano 1, nº 2, 1988.
- ⁴³ Os dirigentes da Abia foram Richard Parker, Nelson Solano e Jane Galvão.
- ⁴⁴ Este financiamento do Banco Mundial foi dividido entre um grande número de ONGs – algumas das quais, criadas para receber este recurso –, constituíram-se mais como executoras de projetos de intervenção do que mobilizadoras de respostas para a Aids. O projeto de financiamento do Banco Mundial será mais detalhadamente descrito adiante.
- ⁴⁵ Ver Portela (1997) e, também, a entrevista de Alexandre do Valle à autora, *A Representação Social da Aids* (Arquivo Sonoro, fita 3, lado B, 1998).
- ⁴⁶ *Boletim pela Vidda*, nº 2, ano 1, fev. 1990.

- ⁴⁷ *Boletim pela Vidda*, nº 2, ano 1, fev. 1990.
- ⁴⁸ Essa apresentação encontra-se no expediente de todos os números do *Boletim pela Vidda*, a partir de 1992.
- ⁴⁹ *Boletim pela Vidda*, nº 8, ano 2, jan. 1991, p. 2.
- ⁵⁰ *Boletim pela Vidda*, nº 31, ano 9, jan. 1998, p. 3
- ⁵¹ Entrevista de Simone Bezerra à autora, *A Representação Social da Aids* (Arquivo Sonoro, COC/Fiocruz, fita 5, lado B, 1998).
- ⁵² Entrevista de Dayse Agra à autora, *A Representação Social da Aids* (Arquivo sonoro, COC/ Fiocruz, fita 7, lado A, 1998)
- ⁵³ O Grupo de Mulheres é um dos vários grupos de convivência desenvolvidos no Pela Vidda, assim como o Café Positivo e a Tribuna.
- ⁵⁴ Entrevista de Dayse Agra à autora, *A Representação Social da Aids* (Arquivo Sonoro, COC/Fiocruz, fita 7, lado A, 1998).
- ⁵⁵ *Boletim Abia*, nº 6, fev. 1989.
- ⁵⁶ Dez dias depois, realizava-se no âmbito do Ministério da Saúde a 5ª Reunião Nacional sobre a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Os dados estatísticos trabalhados nessa reunião registravam 415 casos confirmados e mais 201 óbitos por Aids no Brasil. O ministro não contabilizou os casos passados que foram a óbito. Ver *Relato dos Trabalhos*, Brasília, 19 a 21 de agosto de 1985.
- ⁵⁷ *Folha de S. Paulo*, 10/08/1985 p.20.
- ⁵⁸ Portaria nº 542, de 22/12/1986.
- ⁵⁹ O Dr. Álvaro Matida, do Departamento de Vigilância Epidemiológica da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, observou que, de 46 pacientes de Aids registrados numa enfermaria do Hospital Gafrée e Guinle, um dos hospitais de referência nacional no tratamento de Aids, apenas três tinham sido notificados à secretaria, o que deixa entrever a proporção geral da subnotificação. Ver *Boletim Abia*, nº 6, fev. 1989, p. 1.
- ⁶⁰ Constituição de 1988, art. 199, § 4º.
- ⁶¹ Ver *Boletim Abia*, nº 4, set. 1988, p. 1.
- ⁶² Em março de 1990, o Grupo pela Vidda pede a demissão sumária de Lair Guerra. Ver *Boletim pela Vidda*, nº 3, ano 1, mar. 1990.
- ⁶³ Ver Nascimento (1997) e, também, capítulo 5 deste livro.
- ⁶⁴ Portaria ministerial 101, de 10/3/1987.
- ⁶⁵ *Jornal do Brasil*, 17/08/1990.
- ⁶⁶ Pelo Decreto 99.244, de 10/5/90, que reorganizava a estrutura administrativa do Estado, passavam a compor o Ministério da Saúde três órgãos: o Conselho Nacional de Saúde, a Secretaria Nacional de Vigilância Sanitária e a Secretaria Nacional de Assistência à Saúde, esta subdividida em Departamento Nacional de Programas de Saúde, Departamento de Normas e Departamento do Sistema Único de Saúde, extintas as antigas divisões.
- ⁶⁷ Os coordenadores foram: Luiz Antonio Matheus Loures (MG), no GT de Vigilância Epidemiológica, Celso Ferreira Ramos Filho (RJ), no de Serviço de Assistência, Richard Parker (RJ), no de Prevenção e Paulo Roberto Teixeira (SP), no de Ação Comunitária.

- ⁶⁸ Assume a presidência Itamar Franco, que nomeia para o Ministério da Saúde o médico Jamil Haddad. Lair Guerra é mantida no cargo.
- ⁶⁹ *Jornal do Brasil*, 28/10/1992.
- ⁷⁰ E muito menos velozes que a disseminação da Aids. Segundo dados do ministério da saúde, em 1992 havia 13.664 casos de Aids notificados e, no ano seguinte, 15.393. *Boletim Epidemiológico Aids*, XI(2), mar.-mai. 1998. Segundo o atual ministro da saúde, Humberto Costa, os casos registrados até o ano de 2003 somam 277.141 (*O Globo*, 25/11/2003, p.13).
- ⁷¹ Sobre vacinas contra Aids, ver Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Programa Nacional de DST/Aids, *Vacinas contra HIV/Aids*, Brasília; PNDST/Aids, 1994 (Série Cadernos Técnicos 1), *Boletim Vacinas Anti-HIV/Aids*, publicação das ONGs/Aids, ano I, nº 2, jun. 1995 e Plano Nacional de Vacinas HIV, Brasília, CNDST/Aids, junho de 2002.
- ⁷² *O Globo*, 28/01/1994.
- ⁷³ De 1994 até o primeiro semestre de 1996 havia 163 projetos de controle das DST/Aids, desenvolvidos por ONGs, financiados pelo PNDST/Aids.
- ⁷⁴ Entrevista de Alexandre do Valle à autora, *A Representação Social da Aids* (Arquivo Sonoro, COC/Fiocruz, fita 5, lado A, 1998).
- ⁷⁵ Entrevista de Alexandre do Valle à autora, *A Representação Social da Aids* (Arquivo Sonoro, COC/Fiocruz, fita 5, lado A, 1998).
- ⁷⁶ Ver discussões na grande imprensa do período, de 8 de setembro a 2 de dezembro de 1995.
- ⁷⁷ *O Estado de São Paulo*, 7/02/1996.
- ⁷⁸ *O Globo*, 13/09/1996.
- ⁷⁹ Chamada de capa da revista *Problemas Brasileiros*, nº 327, mai.-jun. 1998.
- ⁸⁰ *Boletim pela Vida*, set. 1995, p. 15. (edição especial)