

## **A EPIDEMIA DA AIDS: SUJEITO E COMUNIDADE CONSTRUINDO RESPOSTAS PARA O PROBLEMA**

Antônio Carlos Borges Martins<sup>1</sup>

### **RESUMO**

O presente artigo é resultado de uma pesquisa bibliográfica que procura pensar a questão da epidemia da AIDS e de investimentos coletivos e subjetivos em busca de respostas para inúmeras dificuldades daí surgidas. Apresenta-se alguns dos momentos que se tornaram marcos na história desta epidemia, apontando também breves percepções da clínica psicanalítica e, a partir de então, analisa-se o problema desde uma abordagem sociocultural. Este estudo tornou possível a compreensão de alguns elementos da trajetória de mais de duas décadas de ação da comunidade científica e dos órgãos governamentais, mas especialmente da sociedade civil organizada no Brasil e no mundo, visando a luta anti-AIDS e neles o envolvimento significativo de sujeitos infectados pelo HIV.

**Palavras-chave:** AIDS. Epidemia. Sujeito/comunidade.

A emergência da AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) redespertou no ser humano a necessidade de enfrentamento de um bom número de questões que há muito vinham sendo colocadas em segundo plano ou mesmo descartadas, ainda que tratando-se de questões inadiáveis, a exemplo daquelas relativas aos direitos humanos, à cidadania, à ética, à responsabilidade social, à política, dentre tantas outras, mas sobretudo àquelas pertinentes à subjetividade. Ela provoca um forte impacto na vida das pessoas, gerando metáforas e representações simbólicas, muitas vezes distanciadas da realidade.

O HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), como convém aos vírus, é mutante. A AIDS também parece ter, como uma de suas características, a capacidade de mutação, uma síndrome cosmopolita, hoje considerada como doença crônica, com uma evolução diferente a cada caso, mas que inicialmente foi tomada como incurável e com poucos recursos no tratamento. Em geral o quadro clínico nela observado é diversificado, mas é possível a percepção de características do tipo: sinais e sintomas originados de alguma doença oportunista ou de neoplasias surgidas na trajetória da doença.

---

<sup>1</sup> Psicólogo clínico, licenciado em Ciências, Filosofia e Psicologia. Especialista em Filosofia Moderna e Contemporânea. Mestre em Psicologia/Psicanálise do Centro de Ensino Superior de Juiz de Fora – MG e Membro do Grupo Saúde Mental – AIDS – JP/PB.

A epidemia, ao longo de seu percurso, semelhante ao que ocorre com o vírus e com a síndrome, também vem assumindo a mutação como algo marcante. São várias as mudanças observadas: quanto à sua distribuição espacial, aos grupos populacionais por ela atingidos, aos caminhos e alternativas utilizados pelos cientistas, pelas organizações da sociedade civil, pelos criativos sujeitos ativistas e pelos governantes no enfrentamento das questões dela emanadas, desde o início da década de oitenta.

Há duas décadas e meia, a epidemia vem suscitando um debate que impõe a interlocução com os mais diversos saberes, para uma melhor compreensão da problemática por ela levantada. Como consequência do seu grande impacto social, tem demandado o enfrentamento de questões que dizem respeito não só a políticas públicas de saúde, mas também à ética, aos direitos humanos, às novas possibilidades de exercício da cidadania, dentre tantas outras, mas sobretudo no que tange à subjetividade. Marcada por constantes transformações, que vão desde as iniciais notificações de casos de uma doença, até então desconhecida, que acometia homossexuais masculinos, tornou-se, com o passar dos anos, um dos mais exigentes problemas de saúde pública da contemporaneidade.

Desde o seu surgimento em 1981, ela se apresenta muito dinâmica, repleta de grandes mudanças que refletem nas perdas, nas dores, mas também na esperança de uma vacina anti-HIV, dos novos tratamentos e da cura. Em consonância com os trabalhos de Altman (1995) e Galvão (2000) compreende-se que são muitos os dilemas e as respostas, as mais diversas possíveis, que fizeram do problema um complexo campo de análise, contemplando aspectos sociais, culturais, políticos, econômicos, crenças religiosas e verdades científicas. Por mais que os avanços nas pesquisas científicas e os tratamentos sinalizem positivamente, a descoberta da cura ainda está por vir, e a luta contra a AIDS parece longe do fim.

No primeiro momento da epidemia, geralmente as pessoas doentes não viviam além de dois anos, desde o desenvolvimento da doença em seus organismos. Passadas mais de duas décadas, mesmo convivendo-se com uma epidemia que vai além do que se observa a olho nu, tem-se um novo momento: as pessoas infectadas encontram-se numa outra condição de vivência com HIV/AIDS. As TARV (Terapias Anti-Retrovirais), esses medicamentos que compõem uma nova categoria de drogas desenvolvidas para tratar da infecção pelo HIV, estão ajudando essas pessoas a ter uma maior sobrevida. Contudo, o vírus continua representando um grande desafio para os cientistas do mundo todo.

Nesses 25 anos de epidemia, muitas foram as tentativas de controle da AIDS, de tratamentos dos doentes e de prevenção da doença. Vários fatos marcaram sobremaneira essa história. Por isso, a seguir, pinçam-se alguns dos mais importantes entre eles.

Em 1981, médicos da Califórnia, de Los Angeles e de Nova Iorque, nos Estados Unidos, relataram casos de pneumonia causada por *pneumocysti carinii* e o Sarcoma de Kaposi (um câncer de pele caracterizado por placas e manchas avermelhadas ou roxas, que pode acometer também tecidos de órgãos internos), entre homossexuais masculinos. Denominada GRID, sigla em inglês que significa Deficiência Imune Relacionada a Gays, foi rapidamente apelidada de “câncer gay, peste cor-de-rosa e peste gay” (Motti, 2000, p. 157), o que certamente alimentou as tão fortes reações homofóbicas presentes, há muito, em diversos países do mundo, inclusive no Brasil.

No ano seguinte, a síndrome foi relacionada ao sangue, e passou a compreender, além dos homossexuais masculinos, os femininos, os homens e mulheres heterossexuais, os hemofílicos, os usuários de drogas, os receptores de transfusões de sangue e hemoderivados, as crianças e também os bebês. Isso implicou numa nova denominação da doença para Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

No mesmo ano, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos entendeu tratar-se de uma epidemia, e outros 14 países, dentre os quais o Brasil, já relatavam casos da doença. Em 1983, Luc Montaigner, liderando um grupo de pesquisadores do Instituto Pasteur, na França, isolou o retrovírus causador da AIDS. No Brasil, foi organizado o Programa de Controle e Prevenção da AIDS, no Estado de São Paulo. Passados dois anos, chega ao mercado um teste para diagnóstico da infecção pelo HIV, utilizado para triagem em Bancos de Sangue, possibilitando que no mundo fosse diminuída a transmissão transfusional do HIV (ESPECIAL..., 2001).

Ainda naquele ano, em São Francisco, na Califórnia, Estados Unidos, amigos e parentes de pessoas que faleceram em consequência da AIDS fizeram uma vigília pública, que deu origem à Vigília Internacional de Solidariedade às pvha (pessoas vivendo com HIV/AIDS). Atualmente, é celebrada no terceiro final de semana do mês de maio, em mais de quinhentas cidades de setenta e cinco países, inclusive o Brasil, e tem como objetivo lembrar quem faleceu com HIV/AIDS e mobilizar a comunidade local para esta causa.

Nos primeiros anos da década de 80 tiveram início as conferências internacionais de AIDS. Realizadas a cada biênio, desde a sua 11ª edição, têm destacado cada vez mais os

aspectos jurídicos, sociais, econômicos e políticos da epidemia. As duas últimas denunciaram as imensas desigualdades de acesso aos tratamentos disponíveis, e à prevenção entre os países, informando sobre os novos tratamentos, enquanto esclarecia que sem um investimento global no combate à AIDS, poucos países continuariam tendo acesso a eles. Apontaram também a necessidade de combate à fome e à pobreza no mundo, como estratégia fundamental na prevenção e controle da pandemia.

Naqueles primeiros anos, a epidemia no Brasil pôde ser caracterizada pela omissão das autoridades. Já o que se observou na segunda metade da década de oitenta, e no início da década seguinte, é um destaque das reações da sociedade civil, com o advento dos diversos Grupos de Voluntários vinculados a organismos do tipo filantrópico, religioso, comunitário, empresarial privado ou público, ou mesmo por eles apoiados em seus objetivos e ações.

Foram fundadas várias ONGs (Organizações Não-Governamentais) de prevenção e assistência em AIDS, tais como o GAPA/SP (Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS em São Paulo); a ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, no Rio de Janeiro); os Grupos pela VIDDA (Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS); o GIV (Grupo de Incentivo à Vida), dentre tantas outras.

A partir da interlocução desses vários grupos, e deles com o poder público, a AIDS passou a ser discutida como uma questão que demanda não só técnica, mas também política. Políticas públicas de saúde eram exigidas, e as pvha, se lançaram em diversas formas de organização e de luta, objetivando garantir seus direitos. Para tanto, contaram com a solidariedade dos mais variados segmentos sociais organizados.

Da articulação desses organismos surgiram encontros de âmbito nacional, regionais, estaduais e municipais, que muito têm contribuído na ação antiAIDS no País. Cita-se aqui os encontros de ONGs/AIDS e as Jornadas Nacionais de Vacinas, cujos principais objetivos têm sido possibilitar a criação de uma resposta global à epidemia e ao acesso à informações atualizadas sobre essa temática; capacitar seus participantes e fortalecer suas idéias, discussões, ações e posicionamentos políticos frente à epidemia.

Cita-se ainda os Encontros Nacionais de PVHA, os VIVENDOS, denominação carinhosa adotada pelos participantes daqueles encontros. O VIVENDO é um espaço para dinamizar o movimento de luta antiAIDS, recuperar o otimismo, partilhar fortes emoções, apostar na ajuda mútua e nos sonhos comunitários. Nele é possível observar o brilho nos

olhos de quem faz novos amigos, ou de quem reforça laços de amizades nascidos noutros VIVENDOS.

Percebe-se, assim, que estes encontros possibilitam a integração das PVHA do Brasil, da América Latina e quase sempre também de outros continentes; facilitam o acesso às informações atualizadas sobre o viver e o conviver com HIV/AIDS, às pesquisas, à educação, à assistência, aos congressos, às publicações, e promovem a capacitação dos sujeitos envolvidos nas diversas ações que buscam enfrentar os desafios postos pela epidemia. Ali, muitos militantes são impulsionados a manter acesa a chama da luta contra a AIDS.

Ainda naqueles primeiros anos da epidemia, o Brasil vivia tempos de grande retrocesso político, identificado pela ausência de diálogo do governo Collor de Melo com a sociedade civil, e isso repercutia no Sistema de Saúde do País e, conseqüentemente, na assistência às pessoas infectadas pelo HIV. Compreendendo aquela realidade, o movimento social antiAIDS iniciou uma onda de protestos contra a política de AIDS do governo, denunciando a falta de verbas e as campanhas publicitárias equivocadas geradoras de pânico e de preconceito, a exemplo de: “Se você não se cuidar, a AIDS vai te pegar”.

Na segunda metade da década de oitenta, foi criado o PNDST/AIDS (Programa Nacional de AIDS) do Ministério da Saúde. A OMS (Organização Mundial da Saúde) lançou a Ação Global contra AIDS, e iniciou-se o uso do AZT, o primeiro anti-retroviral utilizado no tratamento da doença. A AIDS havia se espalhado e já se encontrava em 127 países, conforme comunicação da OMS. Isso incentivou àquela organização a instituir o dia 1º de dezembro como o Dia Mundial de Combate à AIDS (ESPECIAL..., 2001).

Dar visibilidade à epidemia tem sido uma busca constante do ativismo anti-AIDS. Das diversas formas por ele utilizadas, uma se fez especialmente conhecida: o uso do laço vermelho, o símbolo da solidariedade, comprometimento e mobilização na luta contra a AIDS, e uma homenagem aos que morreram em conseqüência da síndrome, ou que vivem infectados pelo HIV.

O posicionamento político da sociedade civil, organizada nos diversos grupos envolvidos com a questão da AIDS, possibilitou mudanças significativas nas respostas à epidemia no País, impulsionando, por exemplo, a reorganização do PNDST/AIDS; a resolução do Conselho Federal de Medicina, que proibia a realização compulsória de exame anti-HIV e impedia o médico de revelar a sorologia sem prévia autorização do paciente; a lei federal 9313, que determinava o fornecimento gratuito de medicamentos a todos os brasileiros

acometidos pelo HIV; e a representação do movimento social de luta contra a AIDS, no Conselho Nacional de Saúde (ESPECIAL..., 2001).

A década de 1990 inicia-se com um grande número de novas drogas para o tratamento das infecções oportunistas, e com mais de 307 mil casos de AIDS oficialmente reportados pela OMS, mas a estimativa era de aproximadamente 1 milhão (ESPECIAL..., 2001).

É possível pensar como uma das causas do avanço da epidemia, desse aumento assustador no número de casos, as representações sociais transculturais da AIDS. Joffe verifica, através de uma pesquisa com 30 jovens britânicos e 30 sul-africanos, incluindo homossexuais, soropositivos e soronegativos para o HIV, que desde o início, a AIDS

tem sido ligada às nações estrangeiras e grupos marginais. No Ocidente, sua origem é geralmente localizada na África. Os africanos, por sua vez, tendem a situar a origem da Aids no Ocidente relacionando-a com o colonialismo e o imperialismo. Além de ligar a Aids a nações estrangeiras, cada cultura específica a associa com certos grupos marginais: homossexuais e drogados no Ocidente, e mulheres, incluindo prostitutas no mundo subdesenvolvido. Doenças epidêmicas incuráveis também têm sido associadas a práticas que a ideologia hegemônica constrói como 'estrangeiras', tais como bestialidade, alcoolismo e promiscuidade (JOFFE, 1995, p. 297).

Assim sendo, a AIDS foi identificada como doença do outro, o que parece ter comprometido significativamente as ações preventivas, pois as pessoas não conseguiam sequer indagar-se acerca da possibilidade dos elementos característicos da AIDS perpassarem as suas vidas ou a vida daqueles que pertenciam ao seu grupo de convivência. Elas afastavam-se por completo de uma reflexão sobre a epidemia decididamente instalada, indo além, vivenciando a *aidsfobia*, excluindo, assim, por medo, esse outro. Outro que morava dentro de cada uma delas, e que se tornava, para elas, sinônimo da própria doença.

Um grande marco na história da epidemia se deu em 1995, com o advento das TARV e do Programa de Acesso Universal àqueles tratamentos, que proporcionaram a redução em 50% do número de mortes por AIDS. O Brasil tornou-se referência para outros países pelo seu trabalho de prevenção à AIDS e pela assistência às pessoas acometidas pelo HIV, através do seu PNDST/AIDS.

O entusiasmo com tal status adquirido pelo País não silenciou uma discussão das organizações da luta anti-AIDS, de profissionais da saúde, e mesmo, de alguns cientistas, sobre um possível deslocamento da emergência da luta contra a epidemia. Afinal, se era

verdade que com o uso das TARV, morria-se, no País, cada vez menos gente de AIDS, era também verdade que ainda morria-se de AIDS. Se a carga viral para muitos homens e mulheres soropositivos estava indetectável, isso não deveria ser confundido com a possibilidade de uma acomodação ou um recuo diante dos novos desafios da epidemia.

Lent defende com veemência esta posição quando escreve:

Estabeleceu-se o mal-entendido: a chamada “carga viral indetectável” transformou-se em “epidemia indetectável”. Os números de redução da mortalidade foram confundidos com os da incidência de novos casos (LENT, 2003, p.8, grifos do autor).

Percebe-se, portanto, a exigência de se continuar buscando a visibilidade da epidemia, posto que ela, ao contrário do que vem ocorrendo com a carga viral, é facilmente possível de ser detectada. Parece que esse desejo de seguir denunciando que a epidemia continua crescendo foi um dos convocadores do movimento social nessa luta, do PNDST/AIDS do Brasil e de outros tantos organismos governamentais e não-governamentais da América Latina e do Caribe, para realizarem no Rio de Janeiro, em novembro do último ano do milênio, o FÓRUM 2000, contemplando o 1º FÓRUM e a 2ª Conferência de Cooperação Técnica Horizontal da América Latina e do Caribe em HIV/AIDS e DST. Como parte do Evento, foi também incluído o 10º Encontro de PVHA. Ainda naquele ano aconteceu o 1º Encontro Internacional de PVHA, em Cali, na Colômbia.

Muito importante também neste início do novo milênio foi a criação de uma Unidade de Saúde Mental na Coordenação Nacional de AIDS, dando oportunidades a projetos sensíveis às problemáticas da vida emocional e da subjetividade/AIDS.

Mais de duas décadas se passaram, e a epidemia oferece alguns marcadores: a AIDS tornou-se uma doença administrável, observou-se, desde o início, uma crescente mobilização da sociedade civil frente à questão, o envolvimento mais ostensivo das pessoas que mais diretamente são afetadas pelo HIV, e as respostas comunitárias vindas principalmente das ONGs e grupos de voluntários, que agora contam também com avanços nas parcerias com algumas OGs (Organizações Governamentais).

Nesse período, faleceram algumas pessoas que, das formas as mais diversas possíveis, contribuíram com a construção da história da luta anti-AIDS no Brasil e no mundo. A seguir, relacionam-se algumas delas. Em 1990, morreu no Brasil o cantor e compositor Cazuza, e no

mesmo ano seus pais fundaram no Rio de Janeiro a Sociedade Viva Cazuza, com a finalidade de assistir às pessoas infectadas pelo HIV. Pouco tempo depois, aquela Associação foi transformada num espaço de acolhimento específico para crianças que vivem com HIV/AIDS.

Em 1991, morreu o cantor Freddie Mercury. Um ano depois o Brasil perdeu Herbert Daniel, fundador do Grupo Pela Vidda e da ABIA, e Paulo César Bonfim, ativistas incansáveis e singulares. No ano de 1993, faleceu Roberto Peruzzo Nascimento, fundador do Grupo de Incentivo à Vida, o GIV, da cidade de São Paulo. Morreram também naquele ano o famoso bailarino russo, Rudolfo Nureyev e o tenista norte americano Arthur Ashe. Passados dois anos, falecia, aos cinco anos, a menina Sheila Cortopassi de Oliveira. Sheila tornou-se um símbolo na luta contra a AIDS no País. Abandonada por seus pais no Hospital Emílio Ribas, em São Paulo, e adotada por um casal, ela teve sua matrícula recusada numa escola por causa de sua condição sorológica. Os pais adotivos foram vitoriosos na ação judicial contra a recusa da escola (ESPECIAL..., 2001).

Ainda em 1995, faleceu em João Pessoa o ex-bailarino da Rede Globo de Televisão, e grande colaborador na luta contra a AIDS na Paraíba, Wellington Lemay. Em 9 de agosto de 1997, o Brasil perdeu um ativista emblemático, o sociólogo Herbert de Souza, o Betinho. Mas, se é possível lembrar alguns nomes, é importante salientar que, no final da primeira metade da década de noventa, já havia cerca de 27 milhões de pessoas infectadas no mundo.

As características iniciais da epidemia haviam mudado, e já não eram mais os artistas e as pessoas nacionalmente e internacionalmente conhecidas que morriam com a doença. Evidenciava-se a pauperização enquanto tendência, e a epidemia no País se alastrava nas camadas sociais mais pobres da população, isto é, entre as pessoas que, dadas às suas condições socioeconômicas, já se encontravam com muitos de seus direitos restritos.

No cotidiano do movimento social de luta contra a AIDS, desde o início da epidemia, foram muitos os caminhos percorridos com a finalidade de que fossem garantidos os direitos dos sujeitos acometidos pelo HIV. Buscaram-se, com frequência, as trilhas da ética, do legal e do judiciário. Nem sempre se obtiveram resultados satisfatórios, mas em muitos casos fizeram-se emergir para a cena pública questões importantes, conforme ocorreu com a responsabilidade do Sistema Privado de Saúde. É também um mérito daquele movimento, o convencimento do judiciário quanto à liberação do PIS ou PASEP e do FGTS para as pvha; dentre tantos outros direitos voltados para aspectos trabalhistas e previdenciários, a exemplo



das demissões imotivadas e a garantia do emprego, do auxílio-doença para tratamento de saúde, da aposentadoria etc.

A pauperização como forte tendência da epidemia reclamava novos investimentos da sociedade civil organizada, a fim de dar continuidade à luta pela garantia dos direitos dos cidadãos e cidadãs infectados. Por isso, tornava-se imprescindível reavivar naquele momento a idéia de que

as leis vigentes nem sempre transportam as melhores conquistas, pois são produzidas por um sistema opressor resultante de uma estrutura social autoritária verticalizada: as relações sociais operam a partir de grandes desigualdades, refletidas igualmente no Poder Judiciário, intencionalmente não funcional e inacessível impedindo que a população o utilize na defesa e garantia de seus direitos fundamentais inseridos ou não na legislação vigente (GRUPO PELA VIDDA, 1993, p. 9).

No caso específico da AIDS, as leis chegaram atrasadas, depois dos ganhos judiciais. Mas talvez elas sempre cheguem com certo atraso, dada à sua rigidez e estabilidade. Foi via monitoramento do problema pela sociedade civil organizada, que se conseguiu ir modificando alguns conteúdos na legislação. Os inquéritos civis públicos antecederam, por exemplo, às leis dos fechamentos dos Bancos de Sangue no Rio de Janeiro e em São Paulo. O movimento, de modo especial, o Serviço de Orientação e Assessoria Jurídica do Grupo Pela Vidda/RJ, que desde a década de oitenta buscava resgatar a cidadania plena das pvha, escolheu caminhos diversos, foi criativo e por isto mesmo mostrou a eficiência do direito como instrumento de mudança. Entendeu que naquele momento em que se iniciava o crescimento do número de casos da infecção entre os pobres, reanimar esse aspecto da luta, era fundamental.

No entanto, escrevendo sobre a utilização do direito pelo movimento social, Medeiros e Queiroz alertam que, tal uso

é limitado, à medida que, apesar de responder à necessidade de promoção do acesso à Justiça e de servir de instrumento de conscientização e informação para afirmação da cidadania, tanto em relação as pessoas portadoras do HIV, como em relação aos ativistas, não consegue substituir o papel do engajamento e participação da sociedade como um todo, na efetivação de uma cultura de direitos humanos. Uma dinâmica como esta só seria possível através da criação e fortalecimento de parcerias entre os diversos movimentos sociais, [...] juntamente com a participação das organizações governamentais, detentoras, por sua natureza, do dever de assegurar a

prestação de serviços e garantias fundamentais para a formação de uma sociedade justa, pacífica e solidária (MEDEIROS; QUEIROZ, 2002, p. 45)

Expressa-se, portanto, a importância de se insistir não apenas num reavivar a luta nos seus aspectos jurídicos, mas também na promoção de novas e produtivas interlocuções do movimento social de luta anti-AIDS, com a sociedade civil e os organismos governamentais.

Abrindo o novo milênio, em 2001, 26 milhões das 36 milhões de pessoas infectadas pelo HIV, em todo o mundo, viviam na África. No Brasil, estimava-se cerca de 597 mil infectados, a transmissão sexual respondia por 67% dos casos, e aumentava-se significativamente o número de mulheres infectadas. A produção de medicamentos genéricos para o tratamento da síndrome e a ampliação do acesso às novas terapias para os países em desenvolvimento, tornou-se conteúdo de debate mundial, cujo protagonista foi o Brasil. A indústria farmacêutica multinacional e os Estados Unidos se posicionaram fortemente contrários, mas a vitória ficou com a opinião pública e a mobilização da sociedade civil organizada. Os laboratórios desistiram de uma ação judicial contra a África do Sul, e os Estados Unidos suspenderam reclamação dirigida à Organização Mundial do Comércio contra o Brasil. E este, após ameaça da quebra de patentes, pressionou laboratórios a baixarem os preços dos anti-retrovirais (ESPECIAL..., 2001).

O controle da epidemia, cada vez mais parece depender de novas formas de vida social e de diálogos internacionais. E mais, se é verdade que o investimento nas ações anti-AIDS, feito por muitos governantes, tanto dos países desenvolvidos quanto daqueles em desenvolvimento, caminha em consonância com o modo de pensar da globalização, isto é, algo somente é assimilado como problema se é ou está fadado a tornar-se mundial. É também verídico que, como pessoas que hoje circulam pelos cinco continentes conforme nunca observado outrora, as doenças, e entre elas a AIDS, também se encontram presentes em todo o mundo.

Sontag considera que:

toda essa mobilidade, esse inter-relacionamento físico (com a conseqüente dissolução de velhos tabus, sociais e sexuais) é tão vital para o pleno funcionamento da economia capitalista avançada, ou mundial, quanto o que é a facilidade de transmissão de bens, imagens e recursos financeiros. No entanto, agora, esse maior inter-relacionamento especial, característico do mundo moderno, não apenas pessoal mas também social, estrutural, tornou-se veículo de

uma doença às vezes considerada uma ameaça à própria espécie humana; [...] A AIDS é um dos arautos distópicos da aldeia global, aquele futuro que já chegou e ao mesmo tempo está sempre por vir, e que ninguém sabe como recusar (SONTAG, 1989, p. 109).

Desde os primeiros anos da epidemia até o momento, o melhor remédio continua sendo a solidariedade. E hoje, mais do que nunca, ela precisa ser expressa das mais diversas formas possíveis, pois representa, para milhões de pessoas infectadas, novos horizontes, qualidade de vida; numa palavra: esperança. Sem uma verdadeira cooperação dos países que hoje possuem os tratamentos disponíveis, com os países cuja enorme precariedade e o desinteresse dos governos deixam sem assistência as pvha, e não promovem um programa de prevenção às doenças sexualmente transmissíveis/AIDS, a tendência da pandemia é de um enorme crescimento do número de casos na África do Sul, na Índia e na China.

O controle da pandemia continua apontando como desafio novos e antigos problemas da comunidade mundial, tais como: a globalização excludente, a fome, a miséria, o desrespeito à Declaração Universal dos Direitos Humanos, as diferentes condições de vida das populações dos países em desenvolvimento e das grandes potências mundiais, dentre outros. Mas, se daí aparece o desânimo, ele não se fortalece, já que muitos ativistas estão sempre dispostos a discutir e, principalmente, enfrentar os problemas que surgem.

Em consonância com essa disposição, representantes de ONGs e OGs participaram, em Cuba, do 2º Fórum em HIV/AIDS da América Latina e do Caribe, em abril de 2003. Mais uma vez foram enfatizados a necessidade de se expandir o acesso ao tratamento a todos os países em desenvolvimento e o importante papel da sociedade civil organizada na construção e manutenção de políticas públicas, que possam garantir às pvha seus direitos de cidadãos e cidadãs. Assim, o FÓRUM reafirmou a idéia da AIDS não só como problema de saúde, mas de direitos humanos.

Naquele mesmo ano, o Brasil iniciou sua ajuda a 10 países da América Latina e da África através do Programa Brasileiro de Cooperação em ações de prevenção e controle do HIV/AIDS, assinado entre o Ministério da Saúde e os governos daqueles países (BRASIL..., 2003).

Em março de 2004, o PNDST/AIDS criou o Comitê Assessor de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, de natureza consultiva. Dentre outras atribuições, ele deveria contribuir na formulação de uma política nacional de desenvolvimento, no que tange àquelas

doenças e, portanto, às vacinas, aos microbicidas, aos medicamentos, aos insumos destinados à prevenção e ao diagnóstico (PNDST/AIDS..., 2004).

A questão da visibilidade da pandemia tem marcado muitos dos eventos, campanhas e mobilizações no Brasil e no mundo, transformando-se numa bandeira de luta erguida, sobretudo pelas ONGs e grupos de PVHA, mas que não raro têm contado com a participação de artistas nacionais e internacionais, algumas empresas e também OGs. Existe, nessa proposta, uma explícita intenção de atrair a mídia para a questão do HIV/AIDS e da pandemia.

No Brasil, o Ministério da Saúde e o Instituto Memorial de Artes Gráficas realizaram em agosto de 2004 o 1º Festival de Humor em DST/AIDS, contemplando três categorias de mensagens: de prevenção, de tratamento e de Direitos Humanos (FESTIVAL..., 2004). Foi a primeira iniciativa no País a usar o humor objetivando transmitir este tipo de mensagem.

E a realidade segue instigando o ativismo em AIDS, a discutir novas formas de enfrentamento para os problemas que ressurgem, como é o caso das marcas nos corpos de algumas pvha. Se no início da AIDS, os corpos dos sujeitos soropositivos eram marcados pela perda de peso e de massa muscular, na nova realidade, com as TARV e a lipodistrofia, um de seus efeitos adversos mais temidos pela maioria das pessoas em tratamento, o corpo, nesses casos, parece marcado por um envelhecimento precoce.

E mais, além de ocorrer o aumento de gordura na região abdominal, nos ombros, em volta do pescoço ou no tórax (principalmente nas mulheres), ou perdas de gordura na pele, mais aparentes, no rosto, nos braços, nas pernas, nas nádegas, veias aparentes nos braços e pernas, atrofiamento das nádegas, também surgem mudanças no metabolismo da gordura e do açúcar, e podem aumentar o risco de doenças cardiovasculares. Esta alteração da morfologia corporal tem causado problemas emocionais e sociais, especialmente às mulheres, pela masculinização de suas silhuetas.

Muito se tem discutido sobre a prevenção e tratamento dessas alterações na gordura do corpo, incluindo as cirurgias plásticas e os procedimentos estéticos. No entanto, o maior problema apontado pelos sujeitos afetados é que tais recursos ainda são considerados apenas estéticos, sendo raramente cobertos por planos de saúde. O SUS também não os oferece em suas unidades de atendimento às pessoas com HIV/AIDS. As ONGs/AIDS há algum tempo vem reivindicando o acesso a tais procedimentos no Sistema, tendo apresentado uma solicitação formal também na Conferência Nacional de Saúde, realizada em novembro de

2003. O que se ressalta é o quanto a auto-imagem, a auto-estima e os cuidados com o corpo reaparecem como muito importantes em tempos de AIDS crônica e, portanto, de tratamentos prolongados.

Uma outra questão são as atualizações sobre as pesquisas de vacinas anti-HIV. Apesar de muita esperança, não existe ainda uma vacina que proteja as populações vulneráveis em todo o planeta. A impressão que se tem é que as pesquisas de vacinas anti-HIV estão apenas começando. Portanto, faz-se necessário um esforço permanente para que se consigam ultrapassar os obstáculos. Pois, ao contrário do que acontece com outros vírus, o HIV não produz imunidade nas pessoas a ele expostas, porque ele ataca o próprio sistema imunológico. Assim, uma pessoa que foi infectada com uma das variedades do vírus continua vulnerável à infecção por outras variedades. Daí a dura realidade: os resultados da maioria das vacinas até então testadas, não correspondem às necessidades. Todavia, os investimentos, as pesquisas, as publicações e os debates prosseguem, inclusive com a realização da Conferência sobre vacinas contra AIDS, realizada na Suíça, em setembro de 2004.

A complexidade desta epidemia, de fato, aponta uma gama de questões, e, conseqüentemente, muitas respostas vão surgindo. Nunca uma doença mobilizou tantos sujeitos, especialmente aqueles por ela afetados, conforme ocorre com a AIDS. São muitas e muito variadas as formas das ações surgidas desde o advento do problema, tais como: pesquisas, publicações, projetos de capacitação de pessoal para profissionais das mais diversas áreas, encontros, conferências, participações em programas de televisão, rádio, artigos na imprensa escrita, na internet, mostras de cinema, peças teatrais, músicas, shows, feiras de saúde e/ou de artesanatos, protestos criativos, vigílias, dentre muitas outras. Contudo, desde o início da década de oitenta, cerca de 20 milhões de pessoas já morreram vítimas da AIDS, e as últimas tendências da epidemia indicam 4 grandes focos: a juvenilização, a interiorização, a feminilização e a pauperização. No mundo, a cada 15 segundos uma pessoa no auge da juventude contrai o HIV.

Vê-se, assim, que os jovens estão na mira da pandemia. Mais da metade das novas infecções ocorridas atualmente afeta pessoas de 15 a 24 anos de idade. Adolescência e vulnerabilidade parecem caminhar muito unidas quando os temas são as DST/AIDS. Daí a necessidade de se criarem novos programas específicos e de se pensar novas formas de trabalho e ações educativas abrangendo também temas como: gênero, gravidez na adolescência, aborto, homossexualidade, diversidade etc., pois persiste, nessa faixa etária,

uma demanda por serviços de saúde e de educação, que lhes promovam espaços coletivos de interlocução, para tratar de temas muitas vezes silenciados na família e também na escola, como a sexualidade, saúde reprodutiva, a própria adolescência como período de oportunidades e desafios.

Salienta-se que, neste início da 3ª década da epidemia, surgem duas grandes categorias de jovens acometidos pelo HIV: uma composta pelos que estão sendo infectados atualmente e outra pelos que contraíram o vírus via transmissão vertical. Para este segundo grupo, uma das dificuldades tem sido receber o diagnóstico, pois embora muitos deles até desconfiem de sua sorologia positiva para o HIV, não tiveram explicitados seus diagnósticos, e somente nesta etapa da vida, tão repleta de mudanças, de conflitos e de descobertas, isto lhes é revelado. Já no outro grupo, um desafio tem sido lidar com a descoberta da soropositividade durante uma internação hospitalar ou no pré-natal. Em ambas as situações percebe-se ainda uma lacuna nos serviços de saúde que articule saúde do adolescente e serviços de assistência em DST/AIDS. Há que se ouvir e se implantar as propostas vindas dos jovens e dos grupos por eles organizados, ou dos quais são participantes.

Um projeto de atenção integral à saúde dos jovens que vivem com HIV/AIDS não pode ser pensado senão numa abordagem multidisciplinar e interdisciplinar, haja vista os vários problemas já citados e o modo como geralmente aqueles sujeitos lidam com o tratamento. Alternativas como a formação de grupos; a realização de oficinas de temas variados; encontros de orientações; aconselhamento de um a um; a tentativa de ajuda dos familiares e de amigos e, no caso daqueles que vivem em instituições sociais, a busca de participação dos cuidadores ou responsáveis, poderão encorajá-los a iniciar ou dar seguimento à terapêutica anti-AIDS, especialmente se surgirem efeitos colaterais dos medicamentos, dentre outras dificuldades de adesão às TARV.

O uso de drogas injetáveis continua contribuindo para que muitos adolescentes sejam infectados. Na clínica psicanalítica com sujeitos desta faixa etária, soropositivo para o HIV, é recorrente o relato do uso desse tipo de drogas aliado às relações sexuais desprovidas de preservativos, dificultando, inclusive por parte do sujeito, um saber sobre sua via real de contaminação. Além disso, a transmissão segue ininterrupta, pois dificilmente esses jovens querem suspeitar-se acometidos pelo HIV. Suas condições sorológicas permanecem por eles desconhecidas e, não raro, somente através da instalação de doenças é que vem à tona o problema.

Uma outra questão importante é a violência urbana, e com ela a violência sexual, que têm crescido sobremaneira. Os jovens aparecem ali como protagonistas e alvos fáceis, sendo que as adolescentes encontram-se ainda mais expostas à situação de exploração e abuso sexual. No Brasil, embora contando-se com várias ações de prevenção de violência contra a mulher e de assistência às vítimas, o que se observa é a necessidade de ampliação do número dessas ações e incentivo às já existentes, tendo em vista o índice de estupros e outras formas de exposição sexual. O PNDST/AIDS indica a quimioprofilaxia com TARV nesses casos de agressão sexual, ou para os casos em que as pessoas não infectadas foram expostas pelo parceiro ou parceira, sabidamente infectado ou infectada pelo HIV.

Para atender a tais situações, o Ministério da Saúde tem procurado construir uma Rede de Serviços, qualificados e credenciados, capacitada para este fim. Segundo aquele Ministério, faz-se necessário que a equipe de profissionais daquela rede considere o uso dos TARV pelas vítimas de violência sexual, como uma entre as diversas ações a serem desenvolvidas no atendimento. É preciso encaminhá-las para os Serviços de Referências, onde, além do início da quimioprofilaxia para AIDS, receberão assistência para outras DST não virais, hepatite B, contracepção hormonal de emergência e abordagem clínica e psicossocial, feita exclusivamente por profissionais qualificados (PROGRAMA NACIONAL DE DST E AIDS..., 2004).

Mas é necessário que Estados e Municípios não economizem esforço no sentido de garantir às vítimas de violência sexual a assistência qualificada, além de buscar novas parcerias com universidades e ONGs, para ampliar a prevenção a esse tipo de violência e promover uma assistência qualificada às vítimas.

Embora os homossexuais não apareçam mais como uma tendência da epidemia, a vulnerabilidade desta categoria de pessoas ainda é visível, sobretudo quando se está falando de um sujeito que é adolescente, homossexual e pobre. Há perigos relativos a essa condição: os preconceitos, as discriminações e a violência desde os familiares, passando pelos vizinhos, a comunidade local e até a polícia. E o problema se agrava, podendo atingir o risco de morte.

A exclusão e a perseguição a muitas dessas pessoas chegaram a extremos com o surgimento da AIDS, quando houve a identificação dos homossexuais como transmissores da doença e associou-se mecanicamente um à outra. Assim, ser homossexual transformou-se em sinônimo de uma doença contagiosa, “(homo)ssexualmente transmissível. Mesmo com a

heterossexualização e feminilização do HIV, muita gente continua imaginando que se trata de uma peste Gay.” (MOTTI, 2000, p. 164).

Na clínica psicanalítica com jovens homossexuais que vivem com HIV/AIDS, são freqüentes as queixas de maus tratos, de abandono, de discriminação, de violência, inclusive física; histórias de perdas e de medos dos perigos, onde o contrair o HIV aparece apenas como um, dentre uma gama deles. Percebe-se que essa clínica tem sido de grande valia para aquelas pessoas, uma vez que lhes possibilita a subjetivação do discurso.

Uma outra tendência da AIDS nos dias de hoje é a interiorização. Há alguns anos constatou-se a expansão da epidemia para o interior do País. Ela cresce principalmente nos municípios de médio e pequeno porte, distantes dos grandes centros urbanos. Com isso, índios também tornaram-se vulneráveis ao HIV. Desde 1997, já se tem notícia de índios e índias infectados que desenvolveram a doença. Eliminar barreiras culturais que dificultam a assimilação de medidas de proteção, seja para cada sujeito, seja para o coletivo, sem ferir a cultura daquele povo, ampliou a lista dos desafios para a luta anti-HIV/AIDS no Brasil.

Desde o início da década de noventa, a epidemia se expandiu entre a população feminina do País e do mundo. Hoje 50% dos novos casos de infecção pelo HIV atingem as mulheres, principalmente as mais jovens. Mas quem são essas mulheres que atualmente protagonizam o número de casos da epidemia? São donas de casa, profissionais, estudantes, artistas, desempregadas, crianças, jovens, adultas, idosas, mães, filhas, numa palavra, mulheres. Mantendo um estrito vínculo com as demais tendências da epidemia, a feminilização é, em sua grande maioria, representada por mulheres das camadas mais pobres e desprovidas de informações, dentre tantas outras carências.

São vários os empecilhos para os Programas de Prevenção e Assistência específico para o atendimento às mulheres HIV positivas, tais como: a cultura machista brasileira, a influência do início da epidemia que fez com que as mulheres desconhecem suas vulnerabilidades, as questões de gênero, o isolamento, as desigualdades, a discriminação e inúmeras outras peças desse jogo que tenta impedir ações antiAIDS direcionadas a elas. Mas há uma contrapartida, a formação de grupos como o das Cidadãs Positivas (que investem parte de seu tempo na mobilização de outras mulheres e de homens para apoiarem as pvha); a reivindicação de seus direitos junto aos órgãos competentes; orientação, aconselhamento e acompanhamento em ações preventivas; promoção de momentos festivos, de discussões, de



descontração e reavivamento da solidariedade como alimento para a luta e a manutenção da esperança de dias melhores.

Presença de agentes voluntários na luta anti-AIDS sempre existiu. Um grande número de mulheres atuantes nessas frentes também foi observado desde os primórdios da epidemia, mas um comprometimento de tantas mulheres acometidas pelo HIV com esta causa é algo inédito. Por isso, vê-se que a feminilização da epidemia abriu uma brecha para as mulheres infectadas se indagarem não só acerca do vírus nos seus corpos, mas também de se descobrirem como mulheres que podem desnaturalizar a hierarquia entre os homens e elas; refletir sobre os seus e os cotidianos de outras mulheres; vivenciar e discutir suas sexualidades; confrontar suas vidas agora com os preconceitos há muito introjetados e, enfim, verificar o impacto da AIDS nas suas subjetividades. É possível, portanto, afirmar uma tendência de crescimento da força da mulher que vive com HIV/AIDS, na luta da sociedade civil organizada contra a epidemia.

Vê-se então, que a emergência da epidemia impõe, nestes dias, – “dias, aliás, é anagrama de AIDS” (DANIEL, 1989, p. 20), – um debate mais amplo e em espaços os mais diversos possíveis, abrangendo temas, como: ética, direitos humanos, etnia, educação, sustentabilidade e desenvolvimento; globalização, identidade cultural, instituições sociais, marginalidade e inclusão social; ecologia, saúde, direitos reprodutivos, vulnerabilidade, projetos de redução de danos para usuários de drogas; violência, políticas intersetoriais, parcerias entre instâncias governamentais e organizações da sociedade civil; políticas públicas em geral e especialmente de DST/AIDS, subjetividades, dentre outras, indicando, portanto, que as transformações da AIDS ainda não determinam um controle da epidemia.

Como foi visto, ela cresceu, continua crescendo no País e no mundo, afetando cada vez mais as pessoas de baixa renda e, assim, não pode continuar a ser considerada apenas como um problema de saúde. Caso contrário, não será possível combatê-la.

Foram e são muitos os setores envolvidos com esta problemática. Os avanços nas discussões e ações, conforme se viu, também foram significativos. Ampliaram-se as novas formas de solidariedade para com os sujeitos infectados e, sobretudo, assistiu-se e assiste-se ainda a algo de singular importância na história da epidemia, dia após dia testemunha-se o advento de novos tipos de organizações de mútua ajuda e de luta antiAIDS, protagonizadas pelas pvha, contribuindo assim para que mudanças significativas ocorram em suas vidas.

## ABSTRACT

The present article is the result of a bibliographical research that tries to evaluate AIDS epidemic as well as the collective and subjective investments in the search of responses to several of the difficulties then found. Some of the points which became historically remarkable to this epidemic are presented, as well as brief psychoanalytical perceptions viewed from a social-cultural approach. This study made possible the understanding of certain elements of over two decades of activities of the scientific community, governmental organisms, but especially of the civil organized society from Brazil and all over the world, aiming at anti-AIDS struggle and its significant involvement of infected individuals by HIV.

**Key Words:** AIDS, epidemic, individual/community.

## REFERÊNCIAS

- ALTMAN, D. *Poder e comunidade: respostas organizacionais e culturais à Aids*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; ABIA; IMS/UERJ, 1995.
- BRASIL ajuda países em desenvolvimento contra a Aids. *Saber viver*. Rio de Janeiro, ano 3, n. 22, p. 8, mai./jun. 2003.
- DANIEL, H. *Vida antes da morte*. Rio de Janeiro : Jaboti, 1989.
- ESPECIAL: 20 anos de epidemia. *Cadernos pela Vidda*. São Paulo, ano 11, n. 34, p. 13-17, ago. 2001.
- FESTIVAL de humor promove cartuns sobre AIDS. *Saber viver*, Rio de Janeiro, ano 4, n. 29, p. 4, jul. ago. 2004.
- GALVÃO, J. *A AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA, 2000.
- GRUPO PELA VIDDA. *Direitos das pessoas vivendo com HIV e AIDS*. Rio de Janeiro: A4 mãos, 1993.
- JOFFE, H. “Eu não”, “o meu grupo não”: representações sociais transculturais da AIDS. In: GUARESCHI, P.; JOVCHE, L. (Orgs.). *Textos em representações sociais*. 2. ed., Petrópolis: Vozes, 1995. p. 297-322.
- LENT, C. F.; SILVA, C. (Org.). *Epidemia indetectável: 6º e 7º Seminário*. Rio de Janeiro: Banco de Horas do IDAC, 2003.
- MEDEIROS, R. A.; QUEIRÓZ, M. F. O uso do direito pelo movimento social. In: CÂMARA, C.; CARNEIRO, C. M. de P. (Orgs.). *O outro como semelhante: direitos humanos e AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. p. 29-46.
- MOTTI, L. Aids, homossexualidade e exclusão. In: LENT, C. F. et. al. (Org.). *Primeiro Simpósio Subjetividade e Aids*. Rio de Janeiro: Banco de Horas do IDAC, 2000. p. 157-169.
- PNDST/AIDS cria Comitê Assessor de Desenvolvimento Científico e Tecnológico. *Boletim Vacinas anti-HIV*. São Paulo, n. 11, p. 27-28, jul. 2004.
- PROGRAMA NACIONAL DE DST E AIDS. *Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV*. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
- SONTAG, S. *A AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.