

Durante os últimos três anos, desde janeiro de 88, o BOLETIM ABIA vem acompanhando a história da AIDS, através da publicação de textos que visam estimular o debate sobre a prevenção do mais grave problema de saúde pública mundial, neste final de século.

O Boletim estabeleceu como diretrizes editoriais os seguintes objetivos:

- fornecer informações interdisciplinares, precisas e atualizadas, sobre a epidemia de AIDS;
- acompanhar criticamente as políticas públicas;
- abrir espaços para a participação no debate sobre AIDS de pessoas vivendo com AIDS, ou seja, para cidadãos afetados pela epidemia, seja por serem portadores do vírus, seja por participarem dos movimentos sociais que visam evitar a epidemia;
- divulgar os princípios da solidariedade, numa constante militância em defesa dos direitos humanos básicos.

A ABIA vê com grande contentamento o crescimento do Boletim, que se tornou um órgão de referência num país infelizmente ainda muito carente de informações. Pretendemos ampliar cada vez mais a tiragem do Boletim. E procuraremos tornar suas edições cada vez mais ágeis e mais participativas.

Tem havido uma crescente procura dos Boletins. Muitos gostariam de obter os primeiros números, que estão esgotados. Para cobrir esta falha, editamos neste número especial uma seleção dos principais artigos que publicamos; sobretudo aqueles que criticam as políticas governamentais e oferecem as posições da ABIA sobre a criação de uma estratégia nacional de controle e prevenção da epidemia. Um segundo número especial será produzido em breve com os artigos assinados, as análises, depoimentos e propostas.

Gostaríamos de lembrar aos nossos leitores que nossas páginas estão abertas à participação de todos. Como ficará claro, na leitura retrospectiva dos textos dos Boletins, estamos estabelecendo uma permanente luta em defesa da vida. A solidariedade é nosso método. Contamos com o esforço de cada cidadão para vencer a AIDS - e sabemos que nosso esforço coletivo pode vencer a epidemia. Contamos com o esforço de todos para a criação de um mundo melhor e mais justo.

Pra início de vôo

EDITORIAL Nº 1 – JAN/88

Muito cedo aprendemos a nossa insignificância de bichos da terra tão pequenos diante do gigantismo de uma civilização que costuma dar razões para que se indigne o céu sereno. Neste mundo de coisas grandes demais, inúteis demais, de técnicas instáveis demais, ensinam-nos logo o medo. Basta pouco para que se desencadeie muita catástrofe.

A AIDS chegou nesse mundo, medrou nessa insegurança, enraizou-se nessa perplexidade. Duas atitudes, pelo menos, se definiram. Uma, obscurantista, optou pelo "salve-se quem puder" individualista. Agitando os estandartes da morte, decretou a derrota da humanidade diante de um vírus que se tomou agente do fim dos tempos. Cultivando o irracionalismo, propõe repressão e acovardamento, querendo que a sociedade se tome apenas um porão de sobreviventes raivosos.

Uma atitude oposta, apelando para a consciência coletiva, portanto para a solidariedade, não quer-se deixar vencer pelo pavor, pela mediocridade, pelo descaso, pela mude. Fala de viver a vida. Intensamente. Fala de sobreviver - acentuando neste prefixo sobre uma qualidade melhor da existência. Recusa-se viver sobre as sobras da catástrofe. Insiste na afirmação da vida contra desastres e catastrofistas.

Esta segunda atitude, de amor e luta, inspirou a ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS). Desde dezembro de 1986, formada por voluntários, sob a presidência de Herbert de Souza, 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.

A ABIA dispõe-se a reunir um conhecimento confiável sobre AIDS, não apenas reunindo dados e fatos, mas usando uma consciência crítica em relação ao saber produzido. Desse modo, quer saber para informar, garantia democrática de uma melhor prevenção da epidemia. E informa para melhor sustentar a vigilância popular às ações dos órgãos públicos.

Esperamos contar com seu apoio e colaboração. Todos temos uma parte de responsabilidade no combate à epidemia de AIDS, em todas as suas complicadas dimensões.

Nós acreditamos na continuidade do amor. Nós acreditamos na continuidade da vida.

Viver é fabricar a vida. Ela pode, é verdade, ser vida de qualquer maneira. Mas assim não vale a pena. A vida tem de ser vivida da melhor maneira. Com ternura, sim, com indignação, também, contra o mal e a mentira. Com poesia e humor. Como nos ensinou Henfil. A quem a gente vai sempre homenagear dando asas a quem merece vôo. Voa, Graúna!

EXPEDIENTE

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS

Abril 1991,
Boletim Especial 1
publicação bimestral: 15.000 exemplares
distribuição interna

Rua Lopes Quintas, 576
Jardim Botânico - 22460
Rio de Janeiro - RJ - Brasil
Telefone: 239-5171.

Diretor: Herbert de Souza
Jornalista responsável: Mônica Teixeira - MT 15309

Editores responsáveis: Herbert Daniel, Ranulfo Cardoso Jr.
Diagramação: Cláudio Mesquita
Revisão: Sheila Gliosci.
Produção: A 4 Mãos Ltda.

Este boletim foi financiado com recursos liberados pela CAFOD,
ABF/Estocolmo
e Caritas/Noruega.

Quem semeia pânico, colhe epidemia caras e máscaras de uma campanha equivocada

EDITORIAL Nº2 - ABR/88

Costuma-se falar em luta, combate, batalha, para se referir ao trabalho necessário à prevenção e controle de uma epidemia, particularmente como a de AIDS. No entanto, essas imagens bélicas não definem exatamente o caráter da atividade exigida. De fato, não se trata de uma guerra, que exigiria a presença de heróis e vítimas; trata-se sim de um esforço que pede a participação de irmãos.

A solidariedade é o instrumento fundamental na tarefa de eliminar a epidemia, valorizando a vida. Há um ano e meio a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) vem trabalhando com a informação e prevenção da AIDS. Esta experiência trouxe-nos a certeza de que é possível e urgente elaborar um programa de prevenção e informação que corresponda às atuais necessidades do país. Estamos convencidos de que tal programa ainda não existe principalmente por falta de vontade política do Governo.

Como se pode esperar que o Governo estimule o desenvolvimento da consciência coletiva, apelando para a participação e responsabilidade de cada cidadão, de cada grupo, de cada entidade, se não há sinal nas instituições governamentais de uma consciência do problema que a AIDS representa hoje, no Brasil?

A omissão tem sido até o presente momento a característica mais marcante da política do Governo, em relação à AIDS. Até hoje o Presidente não se manifestou sobre a questão. Não há estímulo à pesquisa. Não existe um programa real de assistência ao doente. Não há leitos, médicos, medicamentos, hospitais. Não há um programa consistente de educação e informação.

Frente a essa omissão, uma campanha foi montada agora, decidida em gabinetes e escritórios de agências de publicidade, oferecendo ao público uma cara da AIDS e a fisionomia de um país desgovernado.

Nesta campanha, a única informação realmente clara é a de que o Governo não conhece nem este país, nem as responsabilidades que tem diante dele. Só mesmo o mais completo desinteresse pela saúde pública pode justificar a sucessão de equívocos que modelou esta campanha.

Não é segredo para ninguém, nem mesmo para os burocratas do Governo, o lamentável quadro de saúde do povo brasileiro. No entanto, dizer que a AIDS é "apenas mais um problema" a se somar aos muitos que já temos é uma grosseira falsificação. Não estamos apenas diante de um vírus não conhecido anteriormente, contra o qual ainda não foram encontradas vacina ou cura: estamos diante de uma epidemia nova.

Como toda epidemia, a de AIDS revela, na forma de uma crise na saúde pública, fraturas sociais. Tal país, tal epidemia. Como retrato social, nenhuma epidemia é só um problema médico, mas também histórico, político, ideológico.

Sendo uma doença nova, ainda incurável, de alta letalidade, transmitida por sangue ou espermatozoides contaminados, a AIDS tem características que produzem um grande impacto no imaginário coletivo. Envolvendo questões tão complexas quanto as nossas representações da sexualidade e da morte, mexe com preconceitos e estigmas sociais. Por isso mesmo, exige respostas à altura da sua complexidade. Não é admissível que esta epidemia seja tratada com paliativos ditados pela lúprocrisia ou pela omissão. A epidemia de AIDS é uma ameaça, em vários sentidos, que coloca em risco a vida (e não só a sobrevivência) de milhões de pessoas. Exige a mobilização de toda a sociedade para ser superada.

Estamos apresentando neste Boletim, uma crítica à campanha governamental e uma proposta para discussão de um programa nacional de prevenção. Não basta um vírus para se ter uma epidemia. A sociedade brasileira está diante de um desafio - e sua ação diante dele vai definir muito do nosso futuro. Qualquer forma escolhida para a prevenção é uma opção política. No plano de prevenção que a sociedade brasileira eleger, há de estar incluído um tratamento eficiente contra o vírus do desgoverno e do autoritarismo.

Onze críticas a uma campanha desgovernada

BOLETIM Nº 2 - ABR/88

As críticas que podem ser feitas à campanha governamental vão desde a concepção geral que guiou a feitura das peças publicitárias até erros grosseiros nas informações transmitidas. Esta campanha do Governo é equivocada em suas concepções de base. Está semeando seus erros. O resultado pode ser um novo vendaval de preconceitos agravando o temporal da AIDS. Quem semeia pânico, colhe epidemia.

Criticamos a campanha porque ela é:

1. Errada

quando afirma que se deve usar camisinha em todas as relações sexuais. Isto é uma generalização grosseira, uma forma de ligar a doença à sexualidade e não a certos modos de práticas sexuais que possivelmente podem transmitir o vírus. Do jeito que a campanha aborda a sexualidade, faz do sexo um elemento transmissor de culpa e medo.

2. Hipócrita

quando afirma que as pessoas devem-se cuidar para não receber "sangue clandestino". O que quer dizer esta advertência? Quem é, de fato, clandestino? O sangue, o criminoso que o comercializa, o governo que compactua com os assassinos? Não foi clandestino o sangue que contaminou milhares de brasileiros nos últimos anos. Não foi nas esquinas sombrias, cheias de "perigos noturnos", que os contaminados receberam a transfusão de sangue infectado com a podridão de uma política de saúde irresponsável.

Aconselhar às pessoas que "não tomem transfusões clandestinas" é uma manobra caricatural do Governo, para não assumir a responsabilidade nesta "clandestinidade" do sangue.

3. Irresponsável

pois não leva em conta a complexidade da questão que trata, não respeita o conhecimento científico atual sobre a AIDS, e não vem acompanhada de nenhum programa de prevenção que apóie informações assustadoras. Diante das informações recebidas o cidadão se pergunta: E daí? Eu vou-me cuidar, mas e o que o Governo está fazendo para cuidar da saúde coletiva? A resposta é: nada. O cidadão não tem nem mesmo a quem recorrer para aprofundar as informações gerais e superficiais que ouve na televisão. Portanto, as informações de fato nada acrescentam, a não ser insegurança, medo, desconfiança.

4. Mentirosa

quando deixa supor que o Governo está tomando medidas de prevenção, que são deveres do Estado, como, por exemplo, na questão do controle do sangue. A campanha fala dos riscos de uma transfusão, mas não há medidas contra os comerciantes de sangue. A quem cumpre tomá-las? Ao cidadão?

O problema do sangue é fundamentalmente político. Não se trata apenas de organizar um sistema de aplicação de teste e medidas técnicas de controle da qualidade. É preciso também criar uma nova mentalidade no país, a respeito da doação voluntária de sangue, a respeito da saúde como direito coletivo e não como investimento privado.

5.Falsa

porque transmite informações truncadas. A campanha faz isto porque se esbarra em limites ideológicos e para disfarçar o descaso e a incompetência.

Diante dessa constelação de equívocos podemos nos perguntar se tudo isto é mera coincidência ou pura ignorância. Seja como for, a desinformação cumpre um papel. No caso da AIDS, pode matar. Assim, a cara da campanha é uma máscara, de fato. O que está por detrás é uma doença, sim, velha conhecida nossa: o autoritarismo.

6. Preconceituosa

porque procura fazer da AIDS um personagem. Para começar, personaliza a AIDS numa mulher, o que é resultado de um tradicional machismo, que já mostrou historicamente sua função repressiva e obscurantista, quando se fala em doenças venéreas.

A "cara" da AIDS faz do doente um indivíduo "estranho" e "ameaçador". O doente é visto como um agente, a própria corporificação da doença. Desse modo, a AIDS não é mais um processo social que envolve pessoas reais, no seu mundo histórico real; passa a ser um mecanismo envolvendo "erro", "pecado" e "culpa".

Esses preconceitos embutidos na campanha servem para estimular suspeita e desconfiança, abandonando toda hipótese de solidariedade.

7. Alarmista

porque fornece informações parciais, levando à associação imediata da doença com a insegurança e o medo. Nisto, a campanha está investindo num sentimento popular generalizado que decorre exatamente da desinformação. Ao acentuar a presença da morte e do mistério cria um estado de "salve-se quem puder". E este estado é exatamente onde ninguém salva a vida da confusão do pânico.

8. Simplista

porque passa, como as tentativas anteriores de campanha, pela uniformização simplificadora. Esse tipo de informação já não basta: serve apenas como insistência, atingindo um público em geral já informado. Se o público não está informado, a campanha não consegue atingi-lo. De fato, esta campanha não acrescenta nada. Reitera vagas sensações de medo e desconfiança.

9. Obscurantista

porque, para evitar falar das coisas com clareza, a informação vem elaborada através de sofisticadas fórmulas metafóricas que só conseguem se ancorar mais firmemente nos preconceitos e não respondem nada a ninguém.

10. Elitista

porque é uma publicidade dirigida a um público urbano mais educado, como se um dos nossos problemas, no Brasil, não fosse exatamente o risco da AIDS se alastrar descontroladamente em áreas populares, como tudo indica que é possível acontecer.

11. Inútil

porque a AIDS é um problema sério demais no nosso país para ser tratado com filmetes e anúncios curtinhas que são mais plásticos do que informativos. Não se trata aqui de vender um produto. É preciso fornecer conhecimentos e amplos.

Pontos para uma campanha de informação

BOLETIM N°2 – ABR/88

A ABIA tem algumas propostas para orientar uma verdadeira campanha de informação sobre AIDS que não ficasse apenas nos limites superficiais de fazer o público saber que "AIDS existe", mas que servisse realmente como prevenção epidemiológica. São estes pontos que gostaríamos de colocar em discussão:

1. Qualquer campanha tem que ser parte de um programa nacional de prevenção e controle da epidemia.

A prevenção tem de enfrentar toda a complexidade do processo de infecção pelo HIV, no qual a AIDS é apenas um aspecto. A prevenção implica a assistência ao doente e ao infectado, o controle rigoroso do sangue e das atividades potencialmente infectantes (agulhas, seringas, transplantes, hemodiálise, etc.), a utilização ampla e acessível de testes, a criação de pontos de referencia para informação, a educação escolar para a saúde, etc.

2. Não basta informar, é preciso saber COMO informar.

A informação não é um comunicado sobre algumas características epidemiológicas da AIDS. É um instrumento que deve servir às pessoas como um guia na sua própria ação pessoal.

Os conteúdos da informação não podem ser decididos de maneira elitista e autoritária. É preciso discutir esses conteúdos com os cidadãos envolvidos.

Um programa nacional de prevenção e controle da epidemia só pode ser elaborado com a participação da sociedade civil. É espantoso que o Governo ainda não tenha criado condições de uma interação com entidades e organizações não-governamentais que têm feito um eficiente trabalho no sentido da informação e da prevenção.

A imprensa, por exemplo, tem feito até agora o maior trabalho de divulgação e informação sobre a AIDS. Como se explica que o Governo não tenha-se interessado em estabelecer com a imprensa uma discussão maior para organizar campanhas de informação? Como se explica que o Governo nada tenha feito para apoiar a ação de empresas, sindicatos, associações de moradores, organizações de defesa de direitos humanos, no campo da prevenção à AIDS?

Simplesmente porque o Governo ainda não soube explicar qual é sua responsabilidade em relação à prevenção. Mais uma vez, vai ser preciso que, numa catástrofe, o mundo desabe para que os governantes comecem a pensar em providenciar um calço.

3. A informação tem de ser maciça e cientificamente responsável.

A informação sobre AIDS não pode ser simplificada, nas atuais circunstâncias. Até agora acumulou-se um conhecimento científico importante sobre a AIDS. É preciso que este conhecimento seja amplamente divulgado, tanto para que as pessoas entendam o que a ciência já sabe, quanto o que não sabe. Isto porque a ciência, por mais completa, não pode se substituir à iniciativa pessoal diante da doença. Existe uma decisão pessoal diante da AIDS que só vai ser tomada pela capacidade individual de optar. Ninguém vai impor tal decisão a ninguém. Por isto, a educação, a informação, tem que ser entendida como desenvolvimento da consciência coletiva. A complexidade da AIDS exige respostas complexas. E maciças. Acharmos que devem ser produzidas verdadeiras maratonas de informação, programas de horas, em horário nobre, onde se forneçam os dados necessários para que cada um entenda e decida.

4. A informação tem de ser diversificada para atingir amplamente a diversificação da sociedade brasileira.

A informação tem de levar em conta as realidades locais, a própria mobilização da comunidade. Uma informação genérica pode muito facilmente se tornar uma mera superstição. A informação tem de ser coisa viva na vida da comunidade.

Isto pode ser resumido dizendo-se que a prevenção impõe a necessidade de democratizar a informação. Quando se fala que a informação é o mais garantido instrumento de prevenção, está-se reafirmando que, contra a AIDS, o remédio fundamental é a democracia.

5. Para a prevenção é necessária uma ampla ação solidária e democrática.

A ABIA acredita que estes elementos são fundamentais em toda e qualquer ação preventiva. Sem isto, o que se vê é o alarmismo que hoje funda a campanha oficial de prevenção da AIDS.

Sabe-se que o autoritarismo, sempre simplificador, sempre lidando com "verdades parciais", afasta as pessoas de todo tipo de participação. Desinforma e imobiliza o cidadão. Ora, sem uma verdadeira participação da coletividade é inútil tentar controlar qualquer epidemia.

6. A democracia alerta, o autoritarismo alarma.

São táticas políticas que definem muito bem o tipo de ideologia que move as ações relativas à prevenção da AIDS.

Há um consenso mundial sobre a importância da educação e da informação para debelar a epidemia de AIDS. A ausência de vacina e cura pelos próximos anos, a extrema dificuldade do tratamento, por um lado, e a complexidade das questões envolvidas em áreas cheias de sombra do comportamento humano, por outro lado, fazem da informação um elemento estratégico de prevenção.

Diante da gravidade do problema, é preciso informar, é preciso preparar as pessoas. Mas há um longo caminho separando o alerta necessário do alarmismo que confunde.

Alertar é fornecer um conhecimento correto e diferenciado. E isto não se adapta ao simplismo do *slogan* generalizador. A não ser, é claro, que se queira vender pavor. Aí, é simples. Basta provocar o pânico, apelando inclusive para o irracional. Alertar é dirigir-se à consciência das pessoas a chamar para uma mobilização onde se faz necessária a participação de todos.

Como principio básico, para orientar toda ação de prevenção, a ABIA insiste que qualquer campanha de prevenção é uma CAMPANHA DE SOLIDARIEDADE: toda mensagem pela saúde é uma mensagem de amor. Caso contrário, torna-se apenas um comunicado apavorante da doença do medo.

AIDS: o número de casos e o caso dos números

EDITORIAL Nº 3 – JUL/88

Quantos são os casos de AIDS no Brasil?

Não há ninguém, no país, que possa dar uma resposta exata. E, no entanto, dessa resposta depende a elaboração de estratégias de controle e prevenção da epidemia.

Oficialmente, segundo o último Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, os casos somam 3.680 (em junho de 88). Também oficialmente, o Ministério admite uma subnotificação de 50% dos casos. Há quem avance índices muitos maiores. Mas todos os números relativos à subnotificação são aproximações que estão evidentemente sujeitas a várias distorções. Certamente, nos números oficiais há uma margem de incerteza não apenas quantitativa. Entre a notificação e as estatísticas dela decorrentes, existem mais mistérios do que ousa sonhar a aritmética. É preciso considerar o próprio mecanismo de notificação, suas dificuldades, seus métodos, para se poder ter uma visão crítica dos próprios dados numéricos. Deve-se levar em conta, no caso da AIDS, além das tradicionais deficiências do sistema de notificação epidemiológica no nosso país, a dificuldade de lidar com uma definição operativa da doença, e também os tabus e preconceitos que a doença envolve entre nós. Tudo isto tem contribuído para afastar os números oficiais da realidade da epidemia no Brasil.

Numa projeção da epidemia que não discuta qualitativamente a subnotificação, o risco maior é introduzir de contrabando nos números uma certa imagem da doença e do doente carregada de preconceitos. Pode-se tanto minimizar a extensão da epidemia, quanto exagerar suas dimensões, dependendo dos propósitos da projeção. De fato, argumentos que usam a subnotificação como puro fenômeno quantitativo podem fazer desses números uma espécie de mercado paralelo onde os valores da notificação são cotados no "câmbio negro" da subnotificação.

Na irregularidade dos dados, as proporções relativas são alardeadas como "verdades" epidemiológicas. Assim, por exemplo, a transmissão por via sexual tem atualmente números menores. Isto não significa que haja menos casos; significa que apareceram mais casos de outras vias. A incidência relativa da doença em algumas cidades do país tem servido, também, para anunciar "campeões". O ritmo do crescimento muitas vezes reflete o ritmo do serviço de notificação, e não o crescimento da epidemia.

O que, de fato, se sabe, é que os números oficiais com os quais trabalhamos estão longe de refletir a realidade do desenvolvimento da AIDS no Brasil. Mas o que está por trás do caso dos números é a realidade dos doentes e dos infectados. Existem vidas em risco. Este não é um jogo de azar.

A ABIA tem visto com apreensão essa dança de números. Acreditamos que a discussão sobre o assunto é de extrema urgência, já que o acesso a estatísticas confiáveis é um dos elementos essenciais na orientação da prática da prevenção.

Neste número do Boletim, começamos a discussão dos números com dois artigos, NÚMEROS EM PAUTA e A QUESTÃO DOS PRECONCEITOS, e um convite à reflexão de pesquisadores, cientistas, epidemiologistas e todos os interessados na concretização de um real programa de prevenção e controle da epidemia no país.

Números em pauta

BOLETIM Nº 3 - JUL/88

Um primeiro problema de fundo é a ausência de pesquisas, em várias áreas do conhecimento, que permitissem estabelecer critérios confiáveis para quantificar a prevalência da infecção pelo HIV na população em geral e em setores determinados. Os caminhos do vírus no nosso país são, em grande parte, desconhecidos. Muitas hipóteses decorrem de suposições não raramente influenciadas por "modelos" da doença importados de estudos americanos. A investigação epidemiológica, na falta de orientações próprias, se baseia num certo padrão hipotético da doença que vem expresso nas questões colocadas pela ficha de notificação. Seguramente os dados encontrados afinal estão balizados pelos critérios do modelo adotado. Modelos podem ser muito úteis, mas podem encobrir muitas coisas, pois nem sempre o frio vem de acordo com o cobertor.

Assim, a AIDS é doença de notificação compulsória, o que não ocorre com outras condições ligadas ao quadro geral da infecção pelo HIV. Uma primeira fonte de incertezas relativas à notificação é, então, a própria definição de AIDS (o que se notifica de fato?). Essa definição, que permite fazer de cada caso notificado um caso confirmado, varia no espaço e no tempo. Houve algumas alterações, nos últimos anos, que facilitaram o trabalho epidemiológico, aproximando a definição da realidade brasileira, em normas definidas pelo Ministério da Saúde. Mas há ainda diferenças regionais: em São Paulo, por exemplo, os critérios para confirmação de um caso são menos rígidos do que os que vigoram no Rio.

Até serem confirmados, os casos notificados ficam na dependência das definições e da eficiência relativa dos serviços epidemiológicos. Para se ter uma idéia da extensão do problema, há no Rio de Janeiro um arquivo com aproximadamente 3.000 casos esperando confirmação. Em São Paulo, os casos esperando confirmação são apenas 200. (Estas informações foram dadas pelo Dr. Alvaro Matida, no Rio, e pelo Dr. Paulo Roberto Teixeira, em São Paulo). Em São Paulo, o serviço de notificação conta com maiores recursos e funciona muito melhor.

Assim, a notificação esbarra em problemas éticos, já que deve assegurar a privacidade do doente. Há uma resistência visível da parte do doente e seus amigos e familiares em relação à notificação, suspeitando que um arquivo de doentes pode colocar em perigo direitos civis. Há, por outro lado, uma enorme popularidade da doença que leva os médicos a suspeitarem

dela inclusive onde não exista. Não é difícil reconhecer casos de diagnósticos infundados. Desse modo, se existe uma subnotificação "ativa", "intencional", existe também uma *supernotificação* dificilmente mensurável. De qualquer forma, ambas as formas produzem desvios importantes que podem desfigurar o quadro apresentado pelos números da notificação. É preciso considerar tanto subnotificação quanto supernotificação como elementos decisivos na configuração da estatística dada pela notificação.

De fato, a própria notificação pode impor um ritmo e um perfil aos números, não necessariamente correspondentes ao desenvolvimento da epidemia no país.

No caso do Rio de Janeiro, um grupo de pesquisadores da ABIA, financiado pela Fundação Ford, num estudo recente sobre os casos notificados no Estado, concluiu que existem fortes probabilidades de se considerar que o número de casos no Rio de Janeiro deve estar por volta dos *dois mil casos*, o que significa pelo menos o *triplo* dos casos confirmados. Seria necessário um aperfeiçoamento do serviço de notificação no Estado para confirmar casos até agora não investigados, embora notificados.

A ABIA começou a discutir esse assunto com os responsáveis pelo programa de AIDS na Secretaria de Saúde do Estado e pretende estabelecer uma pauta de reivindicações a serem apresentadas ao Governo para resolução desse grave problema. Esperamos a contribuição de todos que possam oferecer subsídios a tal discussão.

A questão dos preconceitos

BOLETIM N°3- JUL/88

Este texto é parte do projeto de continuação da pesquisa O Impacto Social da AIDS no Brasil.

Na difícil discussão sobre preconceitos procuramos identificar distorções na concepção do perfil da doença que têm dificultado o trabalho de prevenção.

No estudo dos investigadores da ABIA, a AIDS não corresponde, de forma nenhuma, a uma doença de elite

Além de sua história natural enquanto doença epidêmica, a AIDS tem se caracterizado como uma "síndrome do preconceito" (Daniel, 1983). A epidemia excita uma "zona obscura" (Galvão, 1985) de julgamentos, conceitos e valores morais, iluminados e exacerbados no percurso social do vírus, relativos a práticas e representações do corpo, da vida, do prazer e da morte. O HIV convive lado a lado com o que pode ser chamado de *vírus ideológico*.

Assim, os vários aspectos da infecção pelo HIV não produzem apenas infectados e doentes para os quais seria montada uma rede de profilaxia e cura. Além disso são criadas agências médicas e não-médicas que disputam, inclusive, prioridades nas ações e representações da doença. Montam-se, de fato, perfis modelares dos doentes a partir de uma série de atributos individualizantes. Nesta montagem dois problemas se destacam: Cria-se um doente em potencial - pessoas que podem vir a se contaminar -, e ocultase o fato marcante da AIDS - as vias de transmissão são relacionais, pessoa a pessoa. Todo esforço de prevenção fica comprometido nesta distorção, pois a comunicação/informação se dirige a uma caricatura com a qual muito poucos se identificam ou querem se identificar.

A idealização dos perfis dos doentes de AIDS decorre de uma definição apriorística dos chamados “grupos de risco”. Com efeito, calcado no modelo originário americano, o perfil dominante do doente é: homem, jovem, branco, urbano, instruído, homossexual, promíscuo e de alta classe média. Esse conjunto de atributos tem informado os mecanismos de notificação da doença, bem como imposto um rumo na própria elaboração das estatísticas, de tal modo que elas acabam funcionando como uma profecia auto-cumprida.

Resultados obtidos na primeira etapa da pesquisa levam-nos a questionar a suposta ligação da AIDS com esses modelos importados de “grupos de risco”. Os modelos vêm sendo considerados retratos do público-alvo privilegiado pelas estratégias de comunicações oficiais até o presente momento.

Sendo masculino o modelo do doente, os casos femininos são mais dificilmente catalogados nos escaninhos das estatísticas oficiais. E grande o número de mulheres que são agrupadas nas categorias de “risco desconhecido” ou “risco não identificado” (Guimarães et alii, junho 1988). De modo similar, pessoas de origem social mais pobre também engrossam as estatísticas de “risco não identificado”.

Foi-nos possível constatar, com base na análise das fichas dos casos notificados, que a maioria dos doentes, no Rio de Janeiro, é de trabalhadores assalariados residentes em bairros de baixa classe média ou da periferia. De fato, desde o início da epidemia no Brasil os primeiros casos registrados são de 1983 - observamos que a doença atinge amplamente as classes populares urbanas. No entanto, os doentes mais conhecidos - isto é, aqueles que receberam amplo espaço nos noticiários - alimentaram a imagem que associa a AIDS à doença de “rico” ou de “marginal”.

Além disso, se analisarmos os altos índices de contaminação do sangue no Rio de Janeiro, e se considerarmos que os “doadores profissionais” provem justamente das camadas mais pobres da população, podemos supor que a presença do HIV seja bastante significativa nesse segmento social desde os primeiros estágios da epidemia. Estudo recente, entre 100 mendigos no Rio de Janeiro, constata que 70% são “doadores profissionais” e 7% são portadores do vírus (Carvalho, et alii, 1987).

Ainda que desconheçamos os preconceitos que regem a categoria *sangue*, esta será uma dimensão a ser aprofundada. Isto porque a “vigilância” e as medidas normativas se ocupam exclusivamente do já sabido. - a comercialização “clandestina” e sem controle do sangue.

Tudo nos leva a crer que é a dimensão simbólica do sangue que define as condições de possibilidade de sua mercantilização "oculta".

Assim, qualquer que seja a via de transmissão que consideramos, vemos a AIDS caminhar no meio de uma população que nada se parece com o modelo apresentado nas publicações oficiais da doença. O universo dos doentes não pode, de modo algum, ser definido como a "classe A" dos parâmetros da propaganda. Muito menos se parece com a imagem da AIDS que ainda vigora no senso comum onde continua associada à "peste gay".

As informações acima devem, contudo, ser matizadas. Ao salientar aspectos da disseminação do HIV entre as camadas populares não estamos defendendo a idéia de que, elas sim, consubstanciam o perfil modelar do doente de AIDS no Brasil. Não se trata de substituir um modelo por outro, mas sim de reconhecer que as múltiplas diferenciações e os múltiplos caminhos da doença são frutos de condições sociais, econômicas e culturais específicas.

Estamos assistindo, neste segundo trimestre de 1988, um fenômeno que nos parece caracterizar bem isso que chamamos de idealização do perfil do doente. Há já alguns meses, técnicos do Ministério da Saúde têm insistido no crescimento do número de casos de usuários de drogas intravenosas. Nas últimas estatísticas divulgadas, no Estado do São Paulo, o número desses doentes cresceu de 3% a 20% em três meses (Folha de São Paulo, 15/05/88). Esse crescimento merece ser analisado cuidadosamente, pois se corresponder a um crescimento real, e não a um crescimento da notificação, significa uma revirada espetacular no quadro da AIDS em São Paulo. Temos razões de supor, baseados nos dados de nosso estudo no Rio de Janeiro, que o crescimento pode ser atribuído principalmente ao zelo da notificação desse grupo de doentes, particularmente em evidência nos últimos meses no noticiário e nas declarações dos técnicos do Ministério da Saúde.

Em suma, a perpetuação de perfis idealizados do doente aprioristicamente fixados engendra uma "imagem virtual" da AIDS que escamoteia a realidade das vias de transmissão do vírus. É quase desnecessário insistir que o conhecimento da multiplicidade de diferenciações dessas vias constitui condição *sine qua non* para qualquer trabalho de prevenção.

Num país como o nosso, de população heterogênea, regionalmente fragmentada e economicamente diferenciada, para que as medidas de prevenção tenham um mínimo de eficácia é preciso que façam parte de estratégias de comunicação capazes não só de identificar o quê e como falar, como também com quem falar (o que, é claro, determina também quem fala).

*Carmen Dora Guimarães, Coord.,
Herbert Daniel, Jane Galvão*

Sangue novo

EDITORIAL Nº 4 – SET/88

A nova constituição brasileira proíbe toda e qualquer comercialização do sangue. Este foi um significativo avanço da nova Carta para garantir a vida e a saúde de nosso povo. Foi uma vitória difícil contra interesses poderosos, esperada há muito tempo. Ao ser outorgada, a nova Constituição estará dando um primeiro passo de um caminho ainda longo para que se SALVE O SANGUE DO POVO BRASILEIRO.

Com este refrão, um amplo movimento tem-se formado para garantir no país a qualidade do sangue transfundido. Há anos, a tragédia da contaminação pelo sangue ou seus derivados tem sido denunciada por grupos particularmente vitimados pela ação criminosa dos que comercializam o sangue. Agora, com a situação criada com a epidemia de AIDS, esse desastre do sangue tomou proporções sem precedentes. Isto fez com que se mobilizasse a opinião pública. Coletivamente, tomamos consciência de que a qualidade do sangue transfundido é uma questão que diz respeito a todos e não a pequenos grupos. Sangue é patrimônio coletivo. Não pode ser tratado como mercadoria. Esta consciência impediu que os *lobbies* poderosos do comércio do sangue derrubassem a conquista da Constituinte. Eles não tiveram argumentos para defender o genocídio.

Sim, a palavra é esta: genocídio. Um crime contra a humanidade praticado *intencionalmente*. Este crime atingiu hemofílicos e uma série de outros grupos que precisam periodicamente ou permanentemente de sangue transfundido para sobreviverem. Atingiu também milhares de politransfundidos. Atingiu a população brasileira como um todo. Diante disto, nossa ação tem que não só impedir a continuidade desse genocídio como apurar as responsabilidades por ele. Este é o espírito que deve mover nossas ações daqui pra frente: não se trata de um crime cometido por criminosos imateriais. Estes criminosos existem e devem ser punidos. A hora é de cobrança, o que nada tem a ver com vingança.

A ABIA propõe, como próximos passos nesta campanha para salvar o sangue do povo brasileiro, as seguintes reivindicações:

1. Apuração total das responsabilidades, tanto do setor público quanto do setor privado, em relação aos crimes de contaminação por sangue transfundido. E preciso fazer um extenso dossiê onde tudo fique esclarecido. Para que NÃO MAIS SE REPITA. Esse dossiê deve dar origem a processos legais que levem à punição devida os responsáveis. Além do mais deve ser encaminhado às instâncias internacionais. O mundo inteiro precisa conhecer a extensão do crime que ocorreu (e ainda ocorre) em nosso país. A gravidade do caso não devemos levar a pensar que se trata de um problema interno, "de roupa suja a ser lavada em casa". Como diz Betinho: "Não posso aceitar ser oprimido em minha pátria simplesmente por ser brasileiro. Lamentável nacionalismo este que acoberta o crime para proteger a pátria. Devo protestar como cidadão universal. Os direitos são universais. A noção de cidadania é universal. O fato de dizer que sou brasileiro postula que, no caso, brasileiro é um adjetivo de uma coisa substantiva que é o meu direito. A denúncia

do Estado ou qualquer instância que abuse do poder deve ser internacional, universal. Até mesmo como alerta aos cidadãos do mundo e à solidariedade do mundo" .

2. Estabelecimento de um Programa Nacional de Sangue que inclua desde uma política de captação de sangue eficiente, baseada no apelo à solidariedade da população, até a produção de hemoderivados. Esta política deve ser assentada nos hemocentros como núcleos de uma rede, uma articulação dinâmica para fazer correr realmente um "sangue novo". Há que se estabelecer uma continuidade de campanhas que mobilizem a população, tanto para doar como para ajudar na vigilância da qualidade do sangue. Sangue é uma questão que envolve direitos de cidadania.
3. Aperfeiçoamento da Vigilância Sanitária. controle rigoroso das atividades industriais (que vão, certamente, buscar fórmulas para burlar a Constituição). Estas atividades dão lucros fantásticos, e por isto têm poder. Não se trata apenas de colocar em função uma vigilância técnica e científica, mas colocar em função uma decisão política de impedir a exploração criminoso do sangue. Esta decisão política sempre faltou. Agora é o momento de exigí-la.
4. Para que o Programa Nacional funcione é preciso convocar a participação ativa das instâncias ligadas à saúde, estaduais e municipais. No campo da saúde não pode haver divisão burocrática entre setores federal, estadual e municipal. É preciso fazer funcionar perfeitamente o sistema de saúde.

Estes pontos guiarão as ações da ABIA. A importância de uma mudança estrutural na política do sangue que se usa no Brasil, no caso da AIDS, é uma questão de vida ou morte. Os números continuam assustando. O sangue continua sendo uma ameaça para tornar a AIDS uma epidemia cada vez mais devastadora. Temos certeza de que na continuidade de nossa ação em defesa da qualidade do sangue estaremos fazendo correr um sangue mais novo na nossa emergente democracia.

Uma ou duas coisas que sabemos sobre o sangue

BOLETIM Nº 4 – SET/88

Até o século XVII acreditava-se que o fígado era um órgão que produzia sangue, jogando-se nas veias. Era a teoria de Hipócrates e Galeno. Em 1628, o cientista inglês William Harvey descreveu a circulação, mostrando o coração como uma bomba, centro do sistema. A teoria encontrou muitas resistências.

O sangue sempre foi elemento simbólico importantíssimo em todas as culturas. Na Bíblia, o sangue ocupa posição de destaque. Em todas as religiões o sangue está presente, como líquido sagrado, fonte de vida e de comunhão, etc. Cristo disse: "tomai e bebei, este é o meu sangue". Na Grécia antiga era proibido derramar sangue nas cidades, por isto as execuções eram feitas com veneno (Sócrates teve que beber cicuta). Já em Roma, as almas dos mortos precisavam de sangue humano derramado para passar para o outro mundo. Os primeiros combates de gladiadores eram rituais funerários, destinados a nutrir os mortos. Astecas, em atos sacrificiais, arrancavam o coração das vítimas, acreditando que a energia do sangue fazia o sol nascer todas as manhãs.

Com a descoberta do microscópio, observaram-se corpúsculos no sangue. No século XIX desenvolve-se a teoria celular. No sangue descobrem-se glóbulos vermelhos (hemácias), glóbulos brancos (leucócitos), e plaquetas. Só no século XX compreende-se melhor a origem e a função dessas células.

Houve, até início deste século, muitas tentativas de usar o sangue como elemento terapêutico. Foram tentadas transfusões, até mesmo com sangue de animais, como carneiro. Os acidentes de rejeição fizeram proibir as transfusões. Em 1900 foram descobertos os grupos sanguíneos A, B e O. Pode-se então transfundir para cada doente um sangue compatível, reduzindo-se muito os acidentes. Durante a I Guerra Mundial desenvolveu-se a técnica de transfusão, obrigatoriamente de braço a braço, do doador ao receptor.

Em 1917, descobre-se a propriedade anticoagulante do citrato de sódio. A partir disto, pode-se estocar o sangue. Isto facilita enormemente conservação e transporte. Frascos de sangue são levados para o *front* para salvar os soldados feridos.

Em 1923, inaugura-se o primeiro centro de transfusão de sangue do mundo, em Paris. Graças à transfusão reduz-se em 90% a mortalidade das mulheres no parto.

Em 1944, descobre-se o fator RH. Com isto se reduzem quase completamente os riscos de acidentes transfusionais. Durante a Segunda Guerra Mundial desenvolve-se intensamente a tecnologia das transfusões. Descobre-se a possibilidade de fracionar o sangue; o plasma pode *ser* conservado por um tempo maior do que o sangue integral.

Os grandes avanços da hematologia e da hemoterapia fazem com que não mais se use o sangue integral, mas suas frações. Entre doador e receptor instalase uma rede complexa

onde o sangue é transformado em produtos, os hemoderivados. Esses produtos logo viram mercadoria lucrativa. Desenvolve-se uma poderosa indústria de altíssima tecnologia que produz lucros polpidos.

Cifras vermelhas: a indústria de hemoderivados fatura hoje em dia a soma aproximada de 4 bilhões de dólares anuais. As multinacionais do sangue, sediadas nos EUA, ganham algo em tomo de 1,5 bilhões de dólares por ano.

Com o sangue pode-se transmitir uma série de doenças contagiosas. A banalização da utilização do sangue como terapia faz também aumentar o risco de contágio por doenças infecciosas. Medidas rigorosas de controle da qualidade do sangue foram estabelecidas, mas muito freqüentemente burladas. A alucinada corrida ao "ouro vermelho" fez florescer um tráfico de sangue clandestino coletado em países do Terceiro Mundo. Ação predatória: multinacionais como a *Hemocaribbean* vampirizaram países como o Haiti. Escândalos se sucederam. O sangue barato - vindo de populações em degradadas condições de saúde -, dava lucro, mas transportava doenças.

Em 1956, a França se torna o primeiro país a estabelecer uma lei proibindo lucro sobre o sangue humano. A Assembléia Anual da Organização Mundial de Saúde, em 1975, adotou uma resolução determinando que as doações em todo o mundo só poderiam ser realizadas de forma voluntária e gratuita. Em 1980, a Sociedade da Cruz Vermelha e a Sociedade Internacional de Transfusão de Sangue adotam a mesma resolução.

Há anos, o sangue transfundido de má qualidade contamina a população brasileira com hepatite, doença de Chagas, malária, sífilis, e outras doenças. Agora com a AIDS. A qualidade do sangue deteriorou-se nas últimas duas décadas, na mesma proporção em que se degradava a saúde pública neste país. Os poucos dados que temos são alarmantes. Por exemplo, projeta-se, a partir dos casos registrados, segundo a Sucam, 20.000 novos casos por ano de doença de Chagas transfusional; só no Rio de Janeiro, seriam 3.000 casos. Mas não há dados exatos sobre o desastre. A falta de dados é, em si, um indicador da falta de controle da situação pelos organismos governamentais.

Com a chegada da AIDS, a presença da morte transfundida serviu como reveladora de problemas antigos que vieram à tona na forma de uma crise aguda. A evolução da AIDS, no Brasil tem mostrado um perfil em que a AIDS transfusional é um problema fundamental. Pelos boletins do Ministério da Saúde podemos acompanhar o crescimento assombroso dos números. Números de um genocídio.

Importante notar que os números acima são subnotificados. O quadro real é certamente muito mais grave. No Rio de Janeiro, 20% dos casos de AIDS se devem ao sangue ou hemoderivados contaminados. Um triste recorde mundial.

Em sua crueza, esses números denunciam uma situação política e não apenas uma incompetência técnica - a contaminação por vírus só recentemente identificado. Em outros países, com melhores serviços de saúde, o maior controle do sangue, mesmo antes de 1985,

enquanto não havia testes capazes de identificar a presença do HIV, nunca as estatísticas foram tão altas.

Para comparação, nos Estados Unidos, país mais atingido pela AIDS, aproximadamente 1% dos casos são de hemofílicos e 2% receberam o vírus por sangue ou hemoderivados transfundidos.

Isto evidencia que o problema brasileiro decorre de uma estrutura apodrecida que envolve desde a coleta de sangue até sua falta de recursos técnicos. A comercialização do sangue é a responsável pela catástrofe.

Instituições internacionais e a experiência médica mundial reconhecem que o lucro obtido através das atividades hemoterápicas leva a graves prejuízos, tanto do doador quanto do receptor. O doador que vende seu sangue é a primeira vítima de um sistema que faz da saúde uma fonte de lucro. Estudos mostraram que a presença de sífilis e hepatite no sangue comprado do doador profissional do Terceiro Mundo é 4 vezes maior do que no sangue do doador benévolo. A presença de AIDS é dez (10) vezes maior.

Artigo da constituição

“A lei disporá sobre as condições e os requisitos que facilitem a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas para fins de transplante, pesquisa e tratamento, bem como a coleta, processamento e transfusão de sangue e seus derivados, vedando todo tipo de comercialização”.

TABELA I					
PERCENTAGEM DE CASOS EM RELAÇÃO AO TOTAL					
Nº Boletim	Semanas	ano	hemofílicos	transfundidos	Total
*	30-12	86	4,99%	1,73%	6,72%
1.1	26-30	87	4,00%	4,30%	8,30%
2.1	30-34	87	4,20%	4,60%	8,80%
5.1	44-47	87	4,10%	5,10%	9,20%
7.1	1 - 4	88	3,70%	5,05%	8,75%
9.1	9 -13	88	3,89%	6,26%	10,15%
10.1	14-17	88	4,00%	6,19%	10,19%
1.11	27-30	88	3,70%	6,10%	9,80%

* Dado oficial do Ministério antes de circularem os Boletins

TABELA II							
AIDS EM CRIANÇAS							
SANGÜÍNEA					PERINATAL		
	Nºde Casos	Nºde Casos	% Total	% Crianças	Nºde Casos	% Total	% Crianças
* Brasil	120	81	2,19	67,50	39	0,9	32,50
** EUA	1.013	199	0,3	19,64	814	1,26	80,35
				1/5			
*** EUROPA	322	97	0,79	30,12	225	1,8	69,87
				2/5			3/5
*Até 30/07/88 **Até 27/06/88 *** Até 31/03/88							

Pesquisadores da FIOCRUZ e do Banco da Providência revelaram que, entre 100 mendigos do Rio de Janeiro, 70% eram vendedores habituais de sangue. Entre esses 22,8% eram portadores de hepatite, 12% de sífilis e 7% eram positivos para os testes anti-HIV.

No Rio de Janeiro, o vírus da AIDS contaminou a esmagadora maioria dos hemofílicos. Há cifras que falam em 90%. Dos casos notificados de AIDS transfusional no Estado, observa-se que a população é muito jovem e majoritariamente de baixos recursos. Entre os hemofílicos, as vítimas de AIDS são crianças abaixo de 14 anos em 70% dos casos.

Hemofílicos têm um defeito genético que lhes causa uma desordem na coagulação sanguínea. Necessitam dos chamados fatores VIII e IX em transfusões de concentrados. O fator VIII existe no sangue na proporção de 3mg por litro de sangue. Para uma única injeção, para um só paciente, é preciso sangue proveniente de 2.000 a 3.000 doadores. Donde se vê o risco que correm os hemofílicos de contrair doenças transfusionais. Ao mesmo tempo, é preciso saber que só o mercado envolvendo o fator VIII mexe com 250 milhões de dólares por ano.

O fator VIII não mais apresenta riscos, se bem fabricado, de transmitir AIDS. Um método, o solvente-detergente, desenvolvido pelo *Blood Center* de Nova Iorque pode "inativar" o vírus da hepatite e o da AIDS. a Instituto Santa Catarina, no Rio de Janeiro, ganhou o método do *Blood Center*. Como se vê, não é o problema técnico que constitui uma ameaça para nós, no Brasil.

A AIDS em crianças é um exemplo do desastre no Brasil. Nos Estados Unidos e na Europa, os casos de transmissão sanguínea em crianças apontam para um possível controle dessa forma de contaminação. Enquanto isso, o Brasil apresenta preocupantes 67,50% dos casos de AIDS transfusional em crianças, sendo também o país de maior índice percentual de infectados por esta via entre adultos. Nos Estados Unidos e na Europa, predomina nas crianças a transmissão perinatal. No Brasil sobressai a transmissão sanguínea. Em outras palavras, no Brasil as crianças adquirem a doença principalmente por uma via de transmissão passível de controle técnico.

O desconhecimento, o silêncio e o sigilo são as principais características do mercado de sangue no Brasil. Sabe-se que as mesmas quadrilhas que comercializam o sangue ocupam posições estratégicas dentro da própria máquina governamental, de onde sabotam toda ação que vise um controle adequado da qualidade de sangue.

Sangue é um patrimônio coletivo. Não é mercadoria. A Constituição agora proíbe a mercantilização. Esperamos que o sangue brasileiro não mais corra em vão. Vamos, nós, agora, correr com o sangue, pela vida.

AIDS: desafios e armadilhas

EDITORIAL Nº6 – FEV/89

Há muitas coisas que não conhecemos sobre a AIDS. Quanto mais avança o conhecimento científico - e o avanço foi notável, nesta década que se seguiu à descoberta dessa doença (ou doenças) -, maiores são as interrogações suscitadas pela epidemia que se caracteriza, certamente, como o mais grave problema de saúde pública mundial neste fim de século.

Esse desconhecimento de muitos aspectos da AIDS é tanto um desafio como pode ser uma armadilha. Pode ser visto como um desafio para a sociedade, os cientistas, os políticos, os grupos envolvidos na prevenção, os doentes, exatamente para melhor conhecer, esclarecer e enfrentar a epidemia e ir desfazendo clichês, modelos e preconceitos que em sua curta e intensa história a AIDS tem criado. Pode ser também uma armadilha, por favorecer, na obscuridade de muitas dimensões daquilo que se tem chamado “AIDS”, o aparecimento de mistificações e de atitudes irracionais, desumanas e violentas.

Há muita coisa que não conhecemos, mas a AIDS não é um mistério. É uma doença, como outras que a humanidade conheceu e vai conhecer. Retirar da AIDS seu caráter de doença "misteriosa" ou "mágica" não é a menor dificuldade que se enfrenta no esforço de informação para a prevenção.

Uma das maneiras mais seguras para acabar com as fantasias que envolvem a AIDS é o acompanhamento exato do caminho da epidemia na sociedade. As mistificações devem ser opostos fatos reais. Daí a necessidade de um acompanhamento epidemiológico rigoroso. Tendo-se um bom retrato da realidade os preconceitos são facilmente destruídos.

No entanto, no Brasil, como já viemos neste Boletim denunciando há tempos, os números e dados que temos sobre a AIDS não correspondem à realidade. Esta é a única que temos. Não podemos opor outros números. Podemos apenas criticar os que são fornecidos, pois certamente não correspondem ao que podemos observar no cotidiano de nossa prática e da prática de todos os envolvidos com a epidemia no Brasil. Assim, vivemos a triste situação de ver acrescido ao já grande desconhecimento mundial sobre a epidemia, um desconhecimento local sobre a realidade do caminho social da infecção pelo HIV, desconhecimento este que poderia ser eliminado se as autoridades responsáveis(?) da área da saúde se dessem conta da gravidade da epidemia neste país.

Neste número, em entrevista exclusiva, o Dr. Álvaro Matida e a Dra Regina Guedes, do Departamento de Vigilância Epidemiológica/Setor DST-AIDS, da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, fazem um contundente diagnóstico da crise atravessada pelos serviços de saúde, não só no Rio, como em todo o país. Ao analisarem a situação do Estado, deixam claro o quadro nacional. Não se trata de um problema regional. O Rio, segundo estado em número de casos de AIDS no Brasil, enfrenta uma situação calamitosa tanto na questão da vigilância epidemiológica, quanto nos setores de atendimento e controle da epidemia.

O Dr. Matida revela que, numa pesquisa pessoal, observou que de 46 pacientes de AIDS registrados numa enfermaria do Hospital Grafrée e Guinle, um dos hospitais de referência nacional no tratamento de AIDS, apenas 3 tinham sido notificados à Secretaria. Este é um indício da proporção da subnotificação. A Dra Regina Guedes calcula que o número real de doentes de AIDS no Estado deve estar acima de 2.000 casos, dos quais apenas 800 estão notificados à Secretaria Estadual.

Um outro dado que mostra bem a calamidade da subnotificação é fornecido pela Casa do Hemofílico do Rio de Janeiro. Até junho de 1988, a Casa do Hemofílico tinha registrado 168 casos de doentes, apenas entre seus afiliados. Neste momento, o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde notificava 151 casos de hemofílicos em todo o Brasil (Boletim nº 2, Ano II, semana epidemiológica 31 a 35/1988).

Se o fato de não termos estatísticas confiáveis deixa uma grande inquietação, esta é apenas uma pequena parcela das enormes dificuldades que este país enfrenta no combate à AIDS. Ainda não temos um programa nacional de combate e controle da epidemia. As iniciativas são dispersas e confusas. As campanhas publicitárias de informação continuam desinformando e estimulando preconceitos. Agora, temos assistido pelas televisões um filme absurdo para falar sobre a questão das drogas. Mais um equívoco grave, mais um apelo a preconceitos.

Enquanto isto, milhares de brasileiros morrem por falta de assistência, e também por ignorância, por preconceito e por discriminação. Todo o descaso, a incompetência e o autoritarismo dos serviços de saúde levam a fazer da AIDS cada vez mais uma doença estigmatizada, cheia de "mistérios".

Os "mistérios" que envolvem a AIDS, muitos dos quais decorrem do que ainda não se sabe sobre a epidemia, favorecem desde o aparecimento de curandeirismos oportunistas até o de cientificismos arrogantes que veiculam explicações absurdas sobre a doença, baseadas simplesmente nas velhas monstruosidades da vergonha, da culpa e do medo. Abre-se assim caminho para a discriminação que leva à dolorosa clandestinização do doente. Este fato é capaz de matar muito mais que o vírus.

De fato, os "mistérios" que envolvem a AIDS decorrem muito menos do desconhecimento científico sobre a doença que dos tabus que acompanham as doenças sexualmente transmissíveis. A AIDS foi associada desde os seus primórdios a grupos socialmente marginalizados, grupos considerados "perigosos", "subversivos". Os conceitos associados à AIDS de "contagiosidade" e "mortalidade" têm muito menos a ver com a realidade do HIV do que com as fantasias sobre a sexualidade e sobre práticas proibidas.

Há muita coisa que não conhecemos sobre a AIDS. Mais coisas ainda não conhecemos sobre a sexualidade. Neste Boletim, alguns artigos abordam a questão da (homos)sexualidade no Brasil. Menos para "explicar", mais para identificar padrões da cultura sexual brasileira que até agora não têm sido considerados na elaboração das políticas de prevenção da epidemia.

Para se enfrentar uma doença "sexualmente transmissível" é preciso entender como se vive "sexualmente" em cada cultura. Caso contrário, se vai continuar clandestinizando o sexo. E os doentes de AIDS. E muitos continuarão morrendo por ignorância, por medo, por culpabilidade.

Entendemos que a luta contra os preconceitos que envolvem a AIDS passa por uma discussão aberta e esclarecedora sobre a sexualidade. Só desta maneira poderemos situar a questão de luta contra a doença como uma luta pela cidadania não só do doente como de todos, indistintamente. Estamos travando uma luta pela melhor qualidade de vida de todo um povo. O que passa por uma luta pela melhor qualidade de vida do doente de AIDS e do soropositivo. Estamos, portanto, falando de vida. Para nos opormos permanentemente aos gritos de "viva a morte" dos profetas do preconceito.

Programa mínimo emergencial para enfrentar a AIDS no Brasil

Todas as organizações comunitárias que desejarem assinar este Programa Emergencial Mínimo devem-se dirigir à ABIA.

*ABIA
Grupo Pela VIDDÁ
Rede Latinoamericana de Solidariedade*

As organizações comunitárias em luta contra AIDS que assinam este documento, premidas pela urgência da extrema gravidade da epidemia provocada pelo HIV, cujas conseqüências já estão sendo sentidas de maneira drástica pela sociedade brasileira, apresentam este programa mínimo de reivindicações a serem executadas imediatamente pelas autoridades governamentais. Convocamos toda a sociedade brasileira a se mobilizar em torno destes 12 pontos fundamentais, que seriam, no nosso entender, os pontos iniciais para a implantação de uma Estratégia Global de Enfrentamento da Epidemia de HIV no Brasil. Solicitamos a todas as organizações comunitárias irmãs que discutam e divulguem este programa, para estabelecer um grande movimento reivindicatório no Brasil.

1. Convocação imediata de uma Comissão Nacional de AIDS, de caráter interministerial, ligada à Presidência da República, contando com a presença expressiva da sociedade civil organizada, com a finalidade de estabelecer metas e diretrizes para uma Estratégia Global de Enfrentamento da Epidemia pelo HIV.
2. Controle rigoroso e total de todo o sangue transfundido no Brasil. Implementação do dispositivo constitucional que proíbe a comercialização do sangue. Controle de todas as transfusões de órgãos e tecidos.
3. Estabelecimento de um controle epidemiológico rigoroso, para se estabelecer o número real de casos da doença no Brasil, bem como as características peculiares da epidemia. Estímulo às pesquisas científicas.
4. Implantação em todas as maiores cidades do país de Centros de Testagem anti-HIV, onde os testes sejam oferecidos à população de maneira gratuita, voluntária, anônima e que sejam acompanhados de informação e aconselhamento. Em todos estes centros deve haver um serviço de orientação para as pessoas soropositivas.
5. Proibição, no país, de realização de testes em massa, testes obrigatórios para admissão ou controle de emprego, tanto em empresas quanto em organizações governamentais.
6. Convênios com todos os órgãos de comunicação social do país para que apresentem campanhas contra a AIDS criadas de acordo com as características de cada veículo, pelos

próprios veículos, assessorados pelo Ministério da Saúde ou por ONGs que trabalham com a questão da AIDS. Essas campanhas devem ser sustentadas, com periodicidade definida.

7. Estabelecimento de um programa de distribuição gratuita de preservativos (camisinhas), sobretudo à população carente. A distribuição deve contemplar as maiores cidades do país, deve ser feita através dos postos de saúde, de toda a rede pública e das organizações comunitárias.

8. Programa especial de treinamento e aperfeiçoamento do pessoal de saúde do país para enfrentar a epidemia de HIV.

9. Preparação da rede pública para atendimento dos pacientes com doenças ligadas ao HIV. Criação de leitos e ambulatórios. Integração da rede privada de saúde para atender os soropositivos, doentes ou não.

10. Distribuição, através da rede pública, de AZT gratuito, para todas as pessoas, soropositivas, doentes ou não, que precisem do medicamento. Na rede pública devem estar à disposição também outros medicamentos importantes no controle de algumas infecções oportunistas mais comuns, tais como Pentamidina e Glanciclovir.

11. Estabelecimento de um programa de apoio social para as pessoas vivendo com AIDS que fiquem em situação de abandono e mendicância.

12. Apoiar e estimular a participação de organizações comunitárias de combate à AIDS em todos os níveis do Programa Nacional de Controle, Prevenção e Assistência na Epidemia de HIV.