

UM APRENDIZ DA VIDA

Falar sobre Betinho sem cair no lugar-comum é um desafio difícil de ser superado, principalmente porque ninguém falava melhor sobre ele do que ele mesmo. Ao falar sobre si conseguia ser espirituoso, cáustico, elogioso, irônico, complacente, amoroso e, na maioria das vezes, impiedoso. Impiedoso porque sabia apresentar sua trajetória e biografia com economia de palavras, comparável ao traço dos desenhos de seu irmão Henfil.

Mineiramente, falava das aparentes contradições contidas nas suas filiações religiosa e político-partidária; publicamente expunha o que era passar pela experiência de ter tido tuberculose, ser hemofílico e soropositivo; pioneiramente buscou o apoio de empresas privadas para o desenvolvimento de ações de prevenção e de assistência às pessoas com HIV/AIDS; indignadamente falava do descaso com que o sangue era (e ainda é) tratado no Brasil; veementemente defendia maior justiça nas políticas sociais; constantemente alertava que a AIDS só será vencida quando for vista como um desafio a ser enfrentado, não somente pelo setor público mas, também, pela comunidade de uma maneira geral; esperançosamente nos lembrava que, um dia, a cura da AIDS será possível.

Nós, da ABIA, temos consciência que tudo que fizermos será parcial e insuficiente para expressar o que Betinho representou - não somente no cenário nacional - no que diz respeito à construção de respostas solidárias e políticas frente à epidemia de HIV/AIDS. O que buscamos neste número especial do *Boletim ABIA* é mostrar, pela escolha de alguns textos, como Betinho, em distintos momentos, analisou a AIDS no Brasil. Todos os textos escolhidos - aqui apresentados de forma cronológica - foram publicados no *Boletim ABIA*.

Abrindo esta edição, apresentamos parte de uma carta que Betinho escreveu para Maria, sua esposa, que generosamente a cedeu para publicação. Nesta carta, deixada por ele com amigos para ser entregue à Maria após a sua morte, Betinho expõe, de forma irônica e triste, a convivência cotidiana com a AIDS. Lírica e apaixonadamente declara o seu amor à Maria e à vida e, mais uma vez, ele se apresenta, refaz a sua biografia, mesclando, entre outras coisas, política, sexualidade, doença e amor.

Para aqueles que, de alguma maneira, conviveram com ele, fica o desafio da continuação e renovação de suas idéias e ações. Para a ABIA, que teve em Betinho a figura do seu idealizador, fundador e presidente, também se coloca, além dos pontos citados, a pergunta sobre os caminhos possíveis que ainda podem ser trilhados para o delineamento de estratégias e formas de atuação frente à epidemia de HIV/AIDS no Brasil.

Estratégias e formas de atuação que não busquem soluções somente técnicas e burocráticas, mas que consigam dar lugar ao novo, fugindo da cronificação de modelos de prevenção e assistência, sem abdicar da invenção. Estratégias e formas de ação que, de alguma forma, incorporem análises que contribuam no delineamento de políticas públicas e comunitárias de saúde mais justas, éticas e solidárias.

O AMOR EM TEMPOS DE AIDS

No Brasil, depois do exílio, nossas vidas pareciam bem normais. Trabalhávamos e viajavamos nas férias. Tiradentes, São João del Rei, Serro, Milho Verde, Diamantina, Bocaiúva, Montes Claros, Curvelo, Pirapora e várias outras cidades. Sempre a volta a Minas. Freqüentávamos casas de amigos, o IBASE funcionava, até a hemofilia parecia ter dado uma trégua. Henrique crescia, Daniel aos poucos se reaproximava de mim, já como filho e amigo. A normalidade e até as tentações de uma sexualidade que ainda buscava se livrar das amarras do passado católico repressivo e castrador.

Mas, como uma tragédia que vem às cegas e entra pelas nossas vidas, estávamos diante do que nunca esperei: a AIDS. Em 1985, surge a notícia da epidemia que atingia homossexuais, drogados e hemofílicos. A notícia chegou pela voz de um médico hemofílico que fazia um estágio no Instituto Pasteur e lá descobriu que estava com AIDS, era o Dr. Bare, jovem e forte. Chegou ao Brasil e reuniu os hemofílicos do Centro Santa Catarina e disse: "Estamos todos com AIDS, é fatal e vamos morrer". E morreu. O pânico foi geral. O Chico saiu da reunião contando a nova. Eu, é claro, havia entrado também nessa, como se não bastasse ter nascido mineiro, católico, hemofílico, maoísta e meio deficiente físico pelas marcas da hemofilia. Era necessário entrar na onda mundial, na praga do século, mortal, definitiva, sem futuro, fatal. Era o Henfil, o Chico, eu e as três mulheres. Por sorte, nenhuma delas foi contaminada. Isso salvava metade do barco, mas a outra estava condenada ao naufrágio.

E foi aí que você, Maria, mais do que nunca, revelou-se e mostrou do que é capaz. Capaz de superar a tragédia, sofrendo, mas enfrentando com tudo e principalmente com um grande carinho e cuidado. A AIDS selou um amor mais forte e mais definitivo porque desafia tudo, o medo, a tentação do desespero, a desânimo diante do futuro. Continuar tudo, apesar de tudo, o beijo, o carinho, a sensualidade quando se tem cabeça pra tentar o que parece impossível.

Assumi publicamente minha condição de soropositivo. Você me acompanhou mesmo sabendo que a discriminação poderia vir e nos atingir, inclusive ao Henrique. Nunca pôs um senão, um comentário sobre cuidados necessários. Acompanhou, deu a mão, seguiu junto como se fosse metade de mim, inseparável. E foi.

Criei a ABIA e passei a trabalhar contra a epidemia, como podia, através da prevenção. Falei por toda parte e em todo lugar. Passei dois anos totalmente dedicado a essa guerra.

Foi assim desde os tempos de cólera, da não esperança, passando pela morte de Henfil e Chico que seria pela lógica, seguida da minha, passando pelas crises que beiravam a morte, até o coquetel que reabriu as esperanças. Tempo curto para descrever mais uma eternidade para se viver. Um novo aprendizado da vida com a morte, a convivência com a morte em vida, um novo sentido para a vida de cada dia, o valor de cada minuto e hora. E em meio a tudo ainda encontrar ânimo para rir, para se indignar com a política desse pobre e rico país, para passar os fins de semana em Itatiaia, plantar café com

assistência técnica do Baltazar e do meu amigo Humberto, do Globo Rural. Tudo certo, tudo científico, esperando colher nos próximos anos como se estivéssemos vivos para fazer a colheita.

Ter a esperança de chegar ao ano 2000 para ver a passagem do século, ou 2004 para ver os jogos Olímpicos ajudando o Rio a acabar com a miséria absoluta. Mexer na casa como se fôssemos viver nela para sempre, pensar na vida como definitiva até que acabe.

Mas em tudo isso quanta presença junto a mim, quanta paz ao meu lado, quanta companhia feliz por estar junto. Pensando bem e vendo o que se passa ao nosso redor, é difícil acreditar que tudo isso esteja acontecendo de verdade; parece fantasia feliz, mas sei que é real, sinto o gosto na boca, a sensação no corpo e na alma.

Maria não é uma presença notável, não faz barulho, não ocupa espaços amplos. É uma presença estável, silenciosa, intensa, forte, sólida e, ao mesmo tempo, mais leve que o ar, que se umedece às vezes; com algumas lágrimas que chegam de mansinho e se vão como vieram.

Maria é o meu coquetel, sem ela estaria lá no São João Batista sofrendo o frio da eternidade. Ela passa por cima da AIDS e a transforma numa doença banal, como todas as outras, que mata do seu modo e às vezes até mais rápido. Ela é um coquetel sem efeitos colaterais.

Um dos maiores problemas da AIDS é o sexo. Ter relações com todos os cuidados ou não ter? Todos os cuidados são suficientes e seguros, ou contêm riscos que não se deve correr com a pessoa que se ama?

Passamos por todas fases, desde o sexo com uma e duas camisinhas, até sexo sem um só carinho. Preferi a segurança total ao mínimo de risco. Parei, paramos e sem dramas, com carências mas sem dramas, como se fosse viver contrariando tudo que aprendemos como homem e mulher. Vivemos a sensualidade da música, da boa comida, da literatura, da invenção, dos pequenos prazeres e da paz. Descobri que é possível e que se pode esperar o dia da cura para se voltar àquelas noites. Tomara que a cura venha a tempo. Viver é muito mais do que fazer sexo, temos milhares de órgãos sexuais espalhados por toda parte e não só onde quase todo o mundo pensa que está localizado.

Mas para se viver isso é necessário que Maria também sinta assim e seja capaz de viver essa metamorfose, como foi.

Além disso, armei meu esquema: um ginecólogo, o Tomaz, para garantir o parto sem dor; um analista, o Nazar, para trabalhar a cabeça, sem ilusões e sem pânico; e o Walber, o especialista que de médico passou a amigo e de amigo passou a irmão, companheiro de canastra, conselheiro, vizinho de Itatiaia, um olhar clínico sobre meu corpo e pela alma. Estou cercado, e com Maria no centro, só posso estar tranqüilo.

Herbert de Souza, Itatiaia, Janeiro de 1997.
Este texto é parte de uma carta deixada por Betinho com amigos para ser entregue à sua esposa, Maria Nakano, após a sua morte.

A HORA DA COBRANÇA

Alguns fatores foram decisivos para que a nova Constituição brasileira definitivamente proibisse o comércio de sangue no país, mudando a legislação brasileira sobre o sangue.

O primeiro ponto foi a descoberta dramática de que o sangue no Brasil era um dos modos fundamentais de transmissão do vírus da AIDS. Alguns mortos muito conhecidos provocaram essa descoberta. Afinal, percebeu-se a tragédia, ainda não conhecida em sua dimensão total, no verdadeiro genocídio dos hemofílicos. Este genocídio foi um alerta para a consciência nacional. Muitos outros grupos vivem os mesmos problemas, tais como os pacientes renais crônicos, os talassêmicos etc. Mas foram os hemofílicos que mais intensamente dramatizaram essa questão. Primeiro, por causa da infância: a maioria dos hemofílicos é de crianças. Depois, a incidência do vírus entre eles é altíssima. O número de mortos também. Muito maior do que a estatística oficial. Nós conhecemos, através da nossa experiência pessoal, mais mortos do que os que estão registrados.

Outro ponto importante é que a consciência dessa questão associou diretamente a AIDS, a morte e o sangue. Aquilo que era tomado como salvação se transforma em perdição. Coisa que não corre em outras vias de transmissão, que têm outro mundo de relações e significados.

O problema do sangue, por esta extensão e por esta dramaticidade, por esta imensa novidade que era ligar a vida com a morte, o sangue com a morte, a transfusão com a morte, foi capaz de, em poucos meses, produzir aquilo que durante décadas não se conseguiu: mudar a legislação brasileira sobre o sangue e incorporar essa legislação na Constituinte. Isto foi feito vencendo um *lobby* poderoso. Esta indústria e estes interesses não tiveram sequer a capacidade de colocar sua cara diante do público. Não houve porta-vozes desse *lobby*. O máximo que eles conseguiram foram alguns artigos publicados em jornais, em livros. Tentaram impor medidas

supressivas tentando tirar com mão de gato os hemoderivados do alcance da lei. Mas sem poder se apresentar. É importante ressaltar essa incapacidade de se mostrar em público.

O latifúndio, por exemplo, se apresentou claramente. Todos os atores que tentaram mudar a Constituição num sentido conservador ou reacionário apresentaram-se abertamente. O *lobby* do sangue comercializado, não. Não é só fundamentalmente a má consciência deles, mas a incapacidade de vir a público; não tiveram coragem de defender em público seus interesses, porque foi despertada uma consciência nas pessoas, que levava a uma atitude de revolta contra esse comércio. Porque, deve-se lembrar, má consciência eles têm, basicamente - muitos desses indivíduos contaminaram a população sabendo que estavam contaminando.

E quem são esses grupos?

Primeiro, a grande indústria do sangue, as multinacionais dos hemoderivados. Esses estão com o rabo preso, não só aqui. Recentemente, recolheram um tipo de fator VIII, porque sabem que a inativação pelo calor não é totalmente segura, como afirmavam. Se ficar constatado que houve contaminação do fator VIII de 86 e 87 para cá, serão processados, e estarão liquidados. Basta um processo nos Estados Unidos contra essas multinacionais. Aqui, no Brasil, já estão se antecipando. Por isso, atuaram na Constituinte com o rabo entre as pernas.

Segundo, os bancos de sangue. Esses, como são nacionais, locais e, muitos mafiosos, foram expostos à execração pública. Foram presos, algemados, são criminosos pés-de-chinelo, se comparados com as multinacionais. São os criminosos comuns sofrendo a ação policial corriqueira.

Não puderam ir ao Congresso porque estavam foragidos. Pequenos bandidos, tinham de ficar na defensiva.

Em terceiro lugar, há outra categoria, de ação mais sutil, que é a de certos hemoterapeutas. Alguns desses médicos têm interesses na indústria privada, ou possuem seus próprios bancos de sangue, dando seus nomes para encobrir interesses da comercialização. Esses se apresentaram usando alegações do tipo: "Isto não dá certo porque o poder público não presta"; "Isto é perigoso porque pode haver colapso do fornecimento de sangue". Pretensamente, diziam defender os interesses dos doentes e do sistema de saúde. Foram os únicos que afinal vocalizaram um certo ataque ao fim da comercialização. Empreenderam uma defesa envergonhada do comércio de sangue.

Finalmente, há uma quarta categoria, tão ruim ou pior do que as outras. Esta categoria estava encarnada na figura do ministro da Saúde. Durante todo o tempo ele permaneceu em silêncio. Isto é, através de um silêncio confortável e comprometido não tinha coragem de dizer que era contra a comercialização, nem assumir a defesa do banco de sangue. A postura do ministro Borges da Silveira acabou estimulando uma manifestação importante do deputado Carlos Santana, que fez a defesa do novo dispositivo constitucional, no primeiro e no segundo turno, alegando sua condição de médico. Teve de assumi-la, e não a de líder do governo, porque como líder de governo ele tinha primeiro que criticar o ministro.

Há uma série de elementos ligados aos interesses da comercialização que dirigem, no Estado, a maioria dos serviços de hemoterapia. Dirigem, portanto, o Estado, em função dos interesses privados. Aliás, como se explicaria a imensa cumplicidade do Estado com o comércio criminoso, senão através desses agentes duplos, infiltrados na máquina administrativa? Esses agentes clandestinos estão no setor público defendendo uma estratégia dos setores privados.

No entanto, aconteceu com o sangue um fato inesperado para todos eles. Foi que jamais imaginaram que sobre sua fonte de lucros fosse cair como uma bomba o vírus da AIDS. Isto explodiu a base do sistema. Deslegitimou profundamente esta atividade como comércio banal, de mera compra e

venda. Daí, ficou mais fácil a vitória sobre a comercialização.

Fizemos, entretanto, na minha opinião, um trabalho incompleto. Não basta acabar com o comércio. Nós teremos que prender os comerciantes. Porque neste caso houve crime, houve dolo, houve negligência criminosa. Está claro que, do ponto de vista técnico e científico, não poderia mais haver contaminação, desde a descoberta dos testes. No entanto, até hoje se contamina. Então, existe uma dimensão de apuração de responsabilidades, tanto do setor privado quanto do setor público. A meu ver, esses indivíduos têm todos os requisitos para serem declarados criminosos. Exatamente isto explica porque não assumem a defesa dos seus interesses com transparência. Não se apresentam no cenário porque não podem ser identificados, porque o povo diria: "Ah, então é você. É você que matou José, Henfil, Chico, Éder..."

Extraír a dimensão do crime, dessa negligência, dessa desonestidade técnica e profissional, dessa inconsciência, é uma tarefa que ainda tem que ser completada.

Essa apuração de responsabilidade tem que começar com o ministro da Saúde e ir até o médico que receitou a aplicação do sangue e não verificou sua qualidade. Esse é um capítulo que temos que abrir.

Nós ainda não fomos fundo, como devemos ir, na questão da AIDS. Agora que temos uma base constitucional, agora que a sociedade tem instrumentos jurídicos para fazer valer seus direitos, não é hora de vingança, mas é hora da cobrança.

Não devemos celebrar, apenas, uma vitória. Vamos celebrar, sim, mas acho que está na hora de cobrar. Isto tem que se transformar num caso exemplar. Para que nunca mais haja outra agressão à saúde pública que permaneça impune.

UM PROGRAMA DE AIDS PARA O RIO DE JANEIRO: TRÊS IDÉIAS CENTRAIS

PRIMEIRO GRUPO-ALVO: TODA A SOCIEDADE DO RIO DE JANEIRO

Um programa de informação contínua e sistemática deve ser dirigido à população do estado, como um todo, e a determinados segmentos da sociedade, de modo especial. Este programa deve falar sobre AIDS, o que é, como se desenvolve e como se previne. As ações de informação devem ter como objetivo produzir uma consciência coletiva que opere mudanças que expõem as pessoas à contaminação. As informações devem atingir, de um modo geral, a todas as pessoas em todas as condições e, de forma muito especial, aos grupos expostos à contaminação pelo uso endovenoso da droga, pelo sangue e homoderivados e/ou pelas múltiplas relações de caráter homossexual ou heterossexual sem uso de preservativo (prostitutas e travestis, internos em prisões e afins).

Apesar da atenção especial a essas situações de risco, o programa deve assumir a noção cada vez mais fundada nos fatos de que a AIDS não é uma questão de grupos de risco, mas de toda a sociedade. Hoje a epidemia deve ser objeto de preocupação e de prevenção de todas as pessoas independente de sua condição social, conjugal, idade, sexo ou conduta sexual. O grupo de risco é a própria sociedade.

A TRANSMISSÃO DE CONHECIMENTOS

A ação de informação tem como objetivo educar, isto é, transmitir um conhecimento objetivo, científico, prudente, sério, criterioso que resulte na adoção de hábitos e condutas que facilitem a prevenção da epidemia.

Para esse objetivo o poder público e os movimentos sociais devem mobilizar os meios de comunicação de massa existentes no Estado do Rio, motivando-os a uma contribuição especial, criativa e voluntária. Não tem nenhum sentido que campanhas de prevenção da AIDS sejam feitas nos moldes tradicionais, comerciais, como matéria paga pelo poder público. A experiência concreta já demonstrou que existe por parte de todos os meios de comunicação de massa a boa vontade e a consciência necessária para participar desse esforço comum. O trabalho de informação e educação para o grande público poderá e deverá ter custo zero para o poder público.

A Comissão Estadual de AIDS deverá constituir uma equipe interdisciplinar em condições de oferecer assessoria a todos os meios de comunicação em seu trabalho permanente sobre a AIDS. Um programa especial de mobilização permanente da mídia deverá se constituir numa prioridade da Comissão, com a participação voluntária de artistas, atores, compositores, intelectuais, comunicadores sociais, líderes esportistas de todas as categorias. O Rio de Janeiro por suas características e potencialidades pode-se constituir num exemplo de mobilização desses diferentes agentes de comunicação social, difundindo uma outra visão sobre a epidemia que restaure a cura como perspectiva e a solidariedade como princípio de todo o trabalho de prevenção.

MOBILIZAÇÃO

A campanha de mobilização deverá ter como base uma ação conjugada do poder público com as diferentes entidades da sociedade civil. A prioridade deverá ser dada ao trabalho a ser desenvolvido com universidades, escolas, empresas, sindicatos, mídia, associações de moradores, igrejas, clubes recreativos, organizações não-governamentais, sistema prisional (internos em presídios e afins).

Um programa de trabalho especial deverá ser feito com essas entidades, de modo a que elas desenvolvam uma campanha específica em suas áreas de atuação e colaborem com a campanha geral dirigida a toda a sociedade. A mobilização de seus membros e dirigentes deverá ser uma das preocupações constantes da Comissão, visando desenvolver suas iniciativas e criatividade.

SEGUNDO GRUPO-ALVO: OS SOROPOSITIVOS

Por um lado, as ações dirigidas aos soropositivos deverão se dirigir aos soropositivos que sabem ser portadores do vírus HIV. Para esses, o Programa deverá contemplar um trabalho sistemático de informação e assistência com a finalidade de promover: acompanhamento médico periódico que viabilize todos os tipos de diagnósticos e tratamentos preventivos disponíveis; apoio social, jurídico e psicológico visando manter os soropositivos numa atitude ativa e positiva frente aos desafios da AIDS, ao exemplo do que está sendo atualmente feito pelo Grupo pela Valorização Integração e Dignidade dos Doentes de AIDS (Grupo Pela VIDDA). A ampliação da experiência deste grupo poderá ser nosso ponto de partida no trabalho junto aos soropositivos.

Um subprograma especial para o atendimento e mobilização dos soropositivos deverá ser feito imediatamente pela Comissão, contando com a participação das organizações não-governamentais, dos centros de referência públicos existentes no Rio, da OAB, de psicólogos e psicanalistas.

Por outro lado, deverão ser também alvo de um trabalho específico os soropositivos que não têm conhecimento de sua situação de portadores assintomáticos do HIV.

A Comissão deverá organizar um programa especial de informação e educação visando estimular possíveis soropositivos a fazer testes com o objetivo de tomar conhecimento precoce de sua situação; fazer o acompanhamento e tratamento preventivos e eliminar as possibilidades de contaminação involuntária de seus parceiros ou parceiras ou descendentes (no caso das mulheres grávidas).

Como se trata de uma campanha nova e complexa, a Comissão deverá tratá-la com especial cuidado para não incidir na disseminação de preconceitos relacionados ao uso de conceitos tais como "grupos de risco". A ênfase desse trabalho deverá ser a de que é melhor conhecer e se precaver do que ignorar. O exemplo de personalidades conhecidas do público que façam voluntariamente os testes para estimular a luta contra a discriminação poderá ser um dos caminhos. A idéia de que a cura da AIDS é uma possibilidade sendo trabalhada a nível mundial constitui um ponto de reforço importante dessa mobilização.

Um elemento fundamental dessa atividade será a criação e funcionamento imediato dos centros de testagem anônima.

TERCEIRO GRUPO-ALVO: OS DOENTES DE AIDS

O programa de trabalho da Comissão deverá levar em consideração as atividades a serem desenvolvidas no âmbito do setor público, assim como um trabalho de monitoramento e controle em relação às clínicas privadas e agências de seguro de saúde. O objetivo fundamental em relação aos doentes de AIDS é o de oferecer, particularmente aos mais carentes:

- assistência médica
- assistência hospitalar
- assistência odontológica
- medicamentos
- assistência jurídica
- assistência social e psicológica.

A questão da assistência aos doentes com AIDS no Brasil e no Rio é particularmente dramática e sabida de todos aqueles que trabalham nessa área: faltam leitos e medicamentos. A assistência médica é precária e com incidência de discriminação e preconceito. Clínicas privadas rejeitam doentes com AIDS. A doença atinge de forma desigual ricos e pobres, tornando ainda mais dramática a situação dos que se confrontam com a doença sem os recursos mínimos para fazer frente aos tratamentos disponíveis e necessários. Enquanto nos países desenvolvidos os soropositivos e os doentes têm acesso a remédios como AZT, DDI, DDC e vários outros, no Brasil isso constitui a exceção e o privilégio para uma minoria.

O Rio conta, oficialmente, com 4.295 doentes de AIDS (Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde - semana de 19 a 22/92).

O poder público e a sociedade mobilizada têm condições de atender às necessidades dessas pessoas e isso é o mínimo que deve ser feito nesse momento.

Esse programa de assistência deve ser redimensionado, quantificado e orçado pela Comissão, tendo em vista o número de doentes relacionados nos centros de atendimento público do estado.

Em relação aos doentes atendidos nas redes privadas e com cobertura de seguro, o programa deverá realizar um acompanhamento sistemático da situação de modo a impedir a prática de discriminação e todo tipo de abusos que venham a ocorrer. Esse trabalho deverá ser realizado em cooperação com o Conselho Regional de Medicina que já vem tendo importante atuação nesse campo.

O PODER PÚBLICO E OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Partindo do pressuposto de que a educação em saúde é uma prática social, entendemos que o trabalho de prevenção em AIDS deve considerar a população e os profissionais de saúde como sujeitos nas ações a serem implantadas.

A prática educativa, implícita na ação de saúde, é comum a todos os profissionais e estes devem estar preparados para a orientação adequada à população.

A Portaria SNAS 291, de 23 de junho de 1992, assinada pelo presidente da INAMPS, inclui o tratamento da AIDS no Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde. A criação das AIHs (Autorizações de Internação Hospitalar) para AIDS, esperada desde 1986, quando do surgimento da Divisão Nacional de DST/AIDS, de imediato aponta para três questões básicas:

- 1- Só após o "holocausto" de 12.223 brasileiros pela epidemia de AIDS, segundo os dados do último Boletim Epidemiológico (semana de 19 a 22/92), o Ministério da Saúde reconheceu como necessária a assistência médico-hospitalar para o tratamento das pessoas com AIDS.
- 2- As AIHs específicas para AIDS desmistificam mais uma fantasia com relação à epidemia. Desde o início, diz-se que a assistência à AIDS é absurdamente cara, proibitiva para os recursos dos serviços públicos de saúde. Em recente estudo no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (UFRJ), constatou-se que os custos anuais de uma pessoa com AIDS são apenas cerca de 60% superiores aos custos anuais médios, comparados com os dos pacientes da clínica médica. Ora, considerando-se a sobrevida escandalosamente baixa das pessoas com AIDS no Brasil (em torno de seis meses), verifica-se que, a longo ou mesmo a médio prazo, o custo de pessoas com outras patologias pode ser significativamente mais alto.
- 3- O simbólico (e real) nessa decisão ministerial é o que já dizíamos há anos; a AIDS é uma doença (ou um conjunto de doenças) tratável. Para o enfrentamento global da epidemia, esse reconhecimento (tardio, diga-se de passagem) oficial é dos mais significativos.

A experiência nos serviços de saúde de assistência às pessoas com AIDS ou infectadas pelo HIV tem apontado alguns dados que devem ser considerados neste trabalho de capacitação dos profissionais:

1. Ainda se verifica, em alguns casos, a presença de fantasmas criados em torno da AIDS (o desconhecimento da doença associado ao pânico de adquirir o vírus).
2. A equipe de saúde enfrenta a convivência com uma doença que questiona as limitações da medicina, quebrando a onipotência do poder médico.
3. A dificuldade de lidar com uma doença estigmatizante, que foi vinculada de início a alguns comportamentos considerados "desviantes" (homossexuais e usuários de drogas endovenosas). Esta dificuldade obriga o profissional de saúde a se confrontar constantemente com seus próprios preconceitos e a refletir sobre eles.
4. Outra pré-concepção muito presente na relação com o paciente, é que este é, muitas vezes, encarado como um "morto-vivo". Sua morte é percebida como um fato certo, iminente e não como uma possibilidade presente na vida de qualquer pessoa.

O trabalho educativo dirigido aos profissionais de saúde deve ter o objetivo de sensibilizá-los a pensar sua prática, aprendendo a lidar melhor com todas as dificuldades citadas anteriormente. Neste sentido, algumas vivências nos serviços têm demonstrado a necessidade de que:

- as atividades devem ser executadas por uma equipe multidisciplinar, considerando-se, assim, as próprias dimensões da doença
- a abordagem junto ao paciente de AIDS e/ou ao infectado deverá ser feita dentro da visão holística
- o trabalho desenvolvido pelos profissionais deve extrapolar os muros dos serviços de saúde, devendo buscar um trabalho articulado com as organizações comunitárias, adstritas ou não à unidade de saúde.

AS RESPONSABILIDADES DO ESTADO

Um esforço urgente e imediato de atualização e desenvolvimento dos dados epidemiológicos sobre AIDS no estado deve se dar através de dois procedimentos básicos:

- dos registros e análises de todos os casos de AIDS do estado, concentrando-se o esforço inicialmente na rede pública de atendimento e junto a toda a classe médica através de um trabalho conjunto com o Conselho Regional de Medicina
- de pesquisas especiais visando dimensionar o grau de incidência da epidemia no estado.

Essas pesquisas devem ser realizadas com base na cooperação entre os diferentes departamentos especializados das universidades, os centros de referência e as organizações não-governamentais relacionadas à epidemia.

O estado deve responsabilizar-se pela instalação de uma Rede de Centros de Testagem Anônima e pela implementação de Programas de Assistência aos Soropositivos e Doentes de AIDS que estão sob sua guarda e sua responsabilidade direta (prisões, albergues, internatos). Além disso, recai também sobre o estado a responsabilidade por um

Programa Especial sobre o Sangue visando cumprir o preceito constitucional que impede a comercialização do sangue e hemoderivados. Esse programa deverá dar especial atenção ao desenvolvimento e

Por que as decisões governamentais no enfrentamento da epidemia de AIDS são sempre reativas? Só após o escândalo nacional do "caso Sheila" em São Paulo, os ministros de Estado da Educação e da Saúde sancionaram a Portaria Interministerial nº 796, de 23 de maio de 1992, que dispõe sobre a proibição do teste sorológico compulsório prévio à admissão ou matrícula de aluno, e da exigência de testes para a manutenção da matrícula e de sua frequência nas redes pública e privada de ensino de todos os níveis, estabelecendo que são injustificados e não devem ser exigidos. Até quando as respostas governamentais serão uma aplicação cosmética, em torno de iniciativas mais retóricas do que efetivas? Detalhe: uma portaria é apenas um ato normativo, não tendo a efetividade de uma lei.

aperfeiçoamento do Hemocentro do Rio de Janeiro, aos hemofílicos e pacientes renais, apoiando e apoiado em suas entidades, ao controle rigoroso da qualidade do sangue e hemoderivados produzidos e consumidos no estado. Uma ação sistemática junto aos transfundidos em geral no sentido de estimulá-los a fazer o teste anti-HIV.

Herbert de Souza, Boletim ABIA Nº 17, agosto de 1992.
Documento apresentado à Comissão
Estadual de Controle de AIDS,
do Estado do Rio de Janeiro

AIDS E POBREZA

A AIDS, quando começou, parecia ser uma doença de Primeiro Mundo e de gente rica. Talvez graças a isso tenha despertado tanto investimento em pesquisa (apesar de insuficiente) e tanto interesse na mídia.

Com o tempo se verificou que a AIDS era uma epidemia mundial, que se deslocava do Primeiro para o Terceiro Mundo, constituindo-se numa verdadeira tragédia em vários países da África, e que em cada região apresentava a cara social de seu país. Ficou mundial e principalmente pobre.

Mas o tratamento da AIDS em qualquer país exige muita atenção médica e é caro. É caro tomar AZT, são caros os remédios para prevenir ou combater as infecções, é caro internar um doente com AIDS. Enfim, AIDS é muito cara, e não prevenir a doença é mais caro ainda.

No Brasil não é diferente. A maioria das pessoas infectadas com o vírus, ou doentes, são pobres e não conseguem recursos públicos ou particulares para ter o atendimento de que necessitam, nem para a prevenção nem para o tratamento. Diria, mesmo, que a maioria dos pobres com AIDS morrem sem saber do que morrem.

Em algumas poucas clínicas particulares estão os doentes ricos, pagando um custo que desafia qualquer patrimônio familiar. Em alguns hospitais públicos estão os pobres que, além do atendimento médico solidário e humano, carecem de meios para comprar o que a ciência moderna já colocou à disposição de todos em termos de diagnósticos sofisticados e remédios eficientes.

Em relação à AIDS, como em relação a várias outras coisas, o *apartheid* social se manifesta. Quem é rico se trata e vive com uma qualidade de vida muito melhor. Quem é pobre sofre e morre sem condições mínimas de atendimento.

Esta diferença se manifesta concretamente em qualidade e tempo de vida. Quando a AIDS começou, nos anos 80, pouco se sabia sobre as diferenças entre contaminado e doente e as pessoas morriam em muito pouco tempo. Era uma questão de um ano entre a notícia e a morte. Com o surgimento das primeiras drogas que controlavam o desenvolvimento do vírus e o acúmulo do conhecimento clínico que acelerava o diagnóstico e tratamento das infecções oportunistas, o tempo de vida foi aumentado de forma muito importante.

Hoje se sabe que uma pessoa pode ficar contaminada sem manifestar a doença por muito tempo, entre 10 e 15 anos, e que alguns podem viver sem que a doença se manifeste. Estar com vírus não é mais sinônimo de ficar doente. Hoje se sabe que uma pessoa doente que recebe todos os tratamentos e cuidados necessários pode sobreviver com a doença por muitos ou vários anos, três a quatro vezes mais do que vivia antes.

Tudo isso significa que viver ou morrer, em grande medida, depende do tratamento que já existe. Quem tem, sobrevive. Quem não tem, morre. A vida cobra a conta. A morte iguala. Quem tem recursos pode apostar na cura que virá. Pode ter a alegria de viver a cura de uma epidemia que assustou e ainda assusta o mundo. Quem não tem recursos vai saber que seu tempo é do tamanho de sua conta bancária e que, no Brasil, viver ou morrer é, em grande medida, uma questão social, já que, no caso da AIDS, ser rico ou pobre significa viver ou morrer muito mais cedo.

Para uma pessoa doente e pobre, estar com AIDS é um drama duplo: o de ser pobre e o de sofrer as conseqüências de uma epidemia que ainda está em processo de controle e a caminho da cura, e, principalmente, o de saber que seu tempo de vida vai ser tão roubado quanto seu salário, suas esperanças, sua qualidade de vida, sua cidadania.

E é nesse quadro que é triste ver como o poder público, em nível federal, estadual e municipal, em geral e com apenas raras exceções, está totalmente indiferente a essa tragédia.

De costas para a epidemia, ignora o imenso sofrimento dos pobres e espera que a morte ocupe o lugar da vida, negando as possibilidades de tratamento que só existem para uns poucos.

É triste saber que até em relação à AIDS o *apartheid* social existe e que aqui, entre nós, existe uma Beláfrica.

CONTRA A AIDS E PELA VIDA

"Eu tenho AIDS e não tenho cura", era o que se ouvia num anúncio oficial do Ministério da Saúde, veiculado por rádio e televisão em 1991. Na época, fiquei tão desolado e, mais ainda, indignado, que cheguei a escrever um artigo para o *jornal do Brasil*, posteriormente publicado em livro.

Era assim que os órgãos oficiais do governo Collor tratavam uma epidemia que, por desinformação e falta de prevenção, chegou a um estado que, hoje, preocupa a todos. lembro que para aquele mesmo anúncio haviam convidado, para dizer aquela frase mortal, ninguém menos do que Herbert Daniel, que além de ser o vice-presidente da ABIA, tinha fundado o Grupo Pela VIDDA. E é claro que alguém que lutava pela vida como ele teria mesmo de recusar, como aconteceu, a participação num comercial tão preconceituoso como aquele.

Lutar contra a AIDS num país onde o governo desconhece inteiramente o que seja viver com HIV seria desesperador, não fossem as ações de pessoas e organizações não-governamentais que se preocuparam em conscientizar a população, no que esteve ao seu alcance, sobre os riscos de contaminação e, mais ainda, apoiar e estimular os que já estão contaminados pelo vírus, dizendo a eles que vida ainda há e que a cura para a AIDS se chama solidariedade.

Desde 1986, quando foi fundada, a ABIA desenvolveu projetos para conter a epidemia de HIV/AIDS através da informação à população sobre a prevenção, produzindo boletins, folhetos, cartazes, vídeos, organizando seminários e palestras, colocando em cena a luta contra a AIDS.

Era esse trabalho que não poderia deixar de ser feito quando, no final de 1990, a instituição atravessava uma grave crise financeira. E aí veio a doação de US\$ 40 mil que, no início de abril deste ano, veio à tona com os episódios envolvendo o jogo do bicho. De todos os lados vieram manifestações de solidariedade.

Agora é preciso levar adiante as atividades desenvolvidas pela ABIA ao longo de oito anos. Dentro da luta pelo exercício da cidadania, as pessoas que vivem ou que trabalham com quem vive com HIV/AIDS têm que ter seu direito à dignidade assegurado, porque a discriminação e o preconceito são, apesar de todo o esforço, ainda muito grandes.

Pessoas têm sido proibidas de exercer suas atividades profissionais por serem portadoras de HIV (e é muito bom ver a imprensa noticiando estes absurdos) e não iremos, em hipótese alguma, tolerar isto.

Atualmente, articulo uma campanha contra a fome e a miséria, onde se quer dar comida e trabalho a 32 milhões de pessoas que vivem na indigência, para construir uma nova sociedade mais justa, mais solidária e onde a AIDS possa ser sempre encarada pela ótica da cidadania, enfrentando a segregação e o descaso, numa Ação da Cidadania contra a Miséria e pela Vida.

E é nesta luta que quero estar. Ao lado de empresas grandes e pequenas, governo, sociedade, ONGs e comitês. Não é fácil brigar pela geração de trabalho num país acostumado a tratar tão mal seus trabalhadores. Não é fácil quebrar a indiferença de uma elite que prefere ignorar que existem 20 milhões de pessoas que trabalham em condições tão precárias que, mesmo com trabalho, não têm condições de sobrevivência. E é imensamente complicado fazer com que governo e sociedade entendam a urgência de lutarmos pelo controle da epidemia de HIV/AIDS no Brasil através da informação e da prevenção.

Não tenho o direito de esmorecer, assim como ninguém tem o direito de me excluir do processo político, de cassar a minha cidadania. As campanhas contra a fome e contra o desemprego continuam, seguem e, em alguns casos, recrudescem.

No Rio de Janeiro, por exemplo, cinco comitês foram formados desde que admiti, publicamente, que concordei com a doação de US\$ 40 mil feita por banqueiros de bicho. Estou de pé, vivo, e sou um cidadão que vive com HIV em luta pela cidadania, uma luta pela vida.

Herbert de Souza, Boletim ABIA Nº 24,
Maio/Junho de 1994.

A AIDS HOJE: POSSIBILIDADES E DESAFIOS

Quando a AIDS surgiu, o HIV foi apresentado pela comunidade científica como fatal, dramático, epidêmico e praticamente incurável. Era o pior dos mundos, sem contar que a questão foi tratada com alta dose de preconceito e discriminação, em que as únicas vítimas que se salvavam da "culpa" eram os hemofílicos.

Desde o início da epidemia de HIV/AIDS no Brasil, em 1985, a velocidade no tratamento da epidemia foi, e continua sendo, muito grande. Praticamente não existe um dia que não surjam novidades, abrindo novos horizontes e possibilidades. Os desenvolvimentos mais positivos e importantes, no entanto, se deram nos últimos anos com o surgimento de novos tratamentos, os coquetéis.

E é exatamente aí que se encontra a dimensão mais dramática do problema: o coquetel funciona, mas é caro e não está acessível à maioria dos portadores do vírus ou doentes. A doença pode ser controlada, mas só por aqueles que dispõem de meios financeiros ou assistência de órgãos públicos para ter acesso aos novos medicamentos. Foi criada assim uma nova divisão dentro do campo da AIDS: os que podem sobreviver, e inclusive manter sua qualidade de vida, e os que devem morrer sabendo que a solução está na esquina.

Essa situação é comum a praticamente todos os países do mundo, com diferenças notáveis em alguns poucos países desenvolvidos, que estão garantindo os coquetéis de forma mais universal e gratuita. No Brasil, foi necessária uma luta muito grande para que essa questão entrasse na agenda dos serviços públicos. Desde o início, a questão era apresentada como ausência de recursos financeiros para a compra de medicamentos tão caros. A situação, hoje, está longe de estar resolvida, mas já se pode observar

avanços expressivos nessa direção. O número de pessoas infectadas e doentes é visivelmente superior ao atendimento que está sendo propiciado pelos serviços de saúde pública; a continuidade dessa assistência ainda não é uma situação totalmente resolvida. Enquanto isso, a epidemia cresce e se pauperiza cada vez mais, a classe média de alguma maneira consegue se tratar e os pobres não assistidos estão condenados a morrer, como morriam nos anos 80.

A ABIA tem insistido que o principal tratamento de AIDS ainda continua a ser a prevenção e a maior atenção e prioridade aos esforços no sentido de termos campanhas amplas, permanentes, gerais e dedicadas a públicos específicos como forma de diminuir e depois eliminar a expansão da epidemia. Mas também insiste que a questão dos tratamentos, principalmente agora que novas e promissoras possibilidades surgiram, deve ter, da parte dos poderes públicos, um tratamento especial, urgente e constante, dado que neste momento trata-se efetivamente de salvar vidas.

Os critérios médicos para o uso dos coquetéis devem ser considerados junto com os critérios sociais que afetam as possibilidades de tratamento dos portadores do vírus e doentes de AIDS. Há que se atender aos que mais necessitam, aos mais pobres, e há que se acreditar - agora mais do que nunca - que a AIDS está a caminho da cura; ganhar tempo é fundamental.

Há uma abertura e iniciativas nas novas autoridades do Ministério da Saúde que devem ser apoiadas e ampliadas. A AIDS não é uma questão somente do Estado, é também das empresas e de toda a sociedade.

Herbert de Souza,
Boletim ABIA Nº 35, Janeiro/Março 1997.

UMA VIDA DE LUTA E AFETO

13/11/1935: Nasce, em Bocaiúva, interior de Minas Gerais, Herbet (sem um “r” por erro do escrivão) de Souza, o primeiro filho de Henrique e Maria da Conceição Figueiredo de Souza.

1950 e 1953: Vítima de tuberculose, vive confinado num quarto, nos fundos de sua casa

Fim dos anos 50: Começa a militância na Juventude Estudantil Católica (IEC) e depois na Juventude Universitária Católica (JUC).

1962: Aos 27 anos, é um dos fundadores da organização marxista Ação Popular (AP).

1964: Com o golpe militar, exila-se no Uruguai. Volta clandestinamente em 1965.

1965: Nasce, clandestino, num hospital em São Paulo, o filho Daniel, de seu casamento com Irlés Coutinho de Carvalho.

1967: Novo exílio, desta vez na Europa. Retorna, outra vez clandestino, em 1968.

1971: Trabalha com identidade falsa como operário, no ABC paulista. A repressão aumenta e ele parte para o último exílio: primeiro no Chile, depois Panamá, Canadá e, enfim, México.

16/9/79: A anistia política traz de volta ao país, com identidade verdadeira e entrada legal, o "irmão do Henfil".

1981: Cria o IBASE (Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas), cuja meta é democratizar o acesso à informação.

1986: Exame confirma condição de portador do HIV. Funda a ABIA, entidade que vira referência na luta por maior controle dos bancos de sangue e contra a discriminação.

4/1/88: Morre o irmão Henfil, aos 43 anos, vítima de AIDS.

14/3/88: Morre o irmão Chico Mário, aos 39 anos, de AIDS.

Setembro de 1988: Assume o cargo sem remuneração, de primeiro defensor do povo do município do Rio de Janeiro. Foi indicado por 11 entidades e empossado pelo prefeito Saturnino Braga.

Junho de 1991: Recebe o PRÊMIO GLOBAL 500, da ONU, por sua contribuição em favor da ecologia (na

Campanha pela Reforma Agrária), pela criação do IBASE e pela luta para a despoluição da Baía da Guanabara e a preservação da Amazônia.

1991: Monta no IBASE uma equipe para pôr em funcionamento o primeiro servidor do país de acesso à Internet.

Junho de 1992: Começa a campanha para que os restaurantes, em vez de jogar comida fora, doem para comunidades carentes. Surge aí o embrião da Ação da Cidadania contra a Miséria e pela Vida.

Julho de 1992: Participa do Movimento pela Ética na Política, um dos alicerces para a campanha que resultou no *impeachment* do presidente Fernando Collor.

1993: Surgem em todo o país comitês da Ação da Cidadania, popularizada como “Campanha contra a fome”, ou, como ficou mais conhecida, “Campanha do Betinho”.

Março de 1994: Lança a “Campanha do Emprego”, baseada no mapa de mercado do trabalho do IBGE.

6/4/94: O *Globo* revela que a ABIA recebera, quatro anos antes, doação de US\$ 40 mil do bicheiro Turcão. A negociação fora intermediada por Nilo Batista, que em 1994 foi empossado governador do Rio.

27/5/94: Recebe o Prêmio Eco 94, como *hors-concours*, pela "Campanha contra a Fome".

24/8/94: Pronunciamento na ONU, na reunião preparatória para Conferência Mundial sobre o Desenvolvimento Social.

Novembro de 1994: Lança a "Campanha Natal sem Fome", que arrecada no primeiro ano 600 toneladas de alimentos.

28/11/95: Toca o sino da paz após Caminhada pela Paz na Avenida Rio Branco, organizada pelo Movimento Reage Rio.

Fevereiro de 1996: Faz a Sapucaí chorar ao sair como destaque da Império Serrano, que levou para a Passarela do Samba o enredo “E verás que um filho teu não foge à luta”, sobre sua vida.

Novembro de 1996: defende, junto integrantes do Comitê Olímpico Internacional, o cumprimento da Agenda Social na campanha do Rio sediar as Olimpíadas de 2004.

5/7/97: Vítima de uma hepatite crônica diagnosticada em 1994, Betinho é internado na Beneficência

Portuguesa. Seu quadro clínico é grave: muito debilitado e sem conseguir se alimentar, o sociólogo sofre de pneumonia bacteriana, infecção oral e insuficiência hepática.

30/7/97: O tratamento não corresponde às expectativas e Betinho pede para voltar para casa. No apartamento, em Botafogo, os médicos montam uma Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) portátil.

8/8/97: Betinho fala com dificuldade e reclama das dores do desconforto. Seu estado de saúde é grave: falência hepática, constata os médicos. Pesando apenas 39 kg, Betinho é sedado e medicado com diuréticos.

9/8/97: O infectologista Walber Vieira diz pela manhã que o quadro clínico de Betinho é irreversível. Além da falência hepática, o sociólogo enfrenta complicações renais e hemorragias cutâneas. Seu organismo passa a reter líquido e sua alimentação é através de uma sonda nosogástrica. O médico diz temer que o sociólogo sofra um derrame na pleura. À tarde, Daniel, filho do sociólogo, diz que o quadro clínico do pai não sofreu qualquer alteração.

9/8/97: Às 21h10m, Betinho morre em casa ao lado da mulher e dos filhos.

Fonte: *O Globo*, Rio de Janeiro, 10/8/97.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS - ABIA
Entidade de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal
Entidade de Fins Filantrópicos

Av. Rio Branco, 43/22º andar -
20090-003 - Rio de Janeiro - RJ
Tel: (021) 224-1654
Fax: (021) 253-8495
E-mail: abia@ax.apc.org
Internet: <http://www.ibase.org.br/~abia>

EXPEDIENTE
Boletim ABIA Especial
Setembro de 1997
Tiragem: 12.000 exemplares
Distribuição interna

Jornalista Responsável e Coordenação
Editorial
JACINTO CORRÊA- MT 19273

Conselho Editorial:
BIA SALGUEIRO, FERNANDO SÁ, JANE GALVÃO,
JOSÉ MARMO DA SILVA, MARCELO SECRON
BESSA, RICHARD PARKER E VERIANO TERTO JR.

Revisão:
MARTA TORRES E CLAUDIO OLIVEIRA

Ilustrações: Colagem de Alba D'Almeida sobre trabalhos de Aroeira, Ary Moraes, Ciro Fernandes, Marius Lauritzen Bem e jornal "O Dia".

Programação Visual, Editoração Eletrônica, Produção Gráfica e Fofolitos: A 4 MÃOS LTDA.

Impressão: Gráfica Lidador

DISTRIBUIÇÃO GRATUITA

Este boletim foi financiado com recursos da EZE/Evangelische Zentralstelle Entwicklungshilfe e. V.

É permitida a reprodução total ou parcial dos artigos desta publicação, desde que citados a fonte e o respectivo autor.