

Artigos Reflexivos

OS PRINCIPAIS DISCURSOS CIRCULANTES RELACIONADOS À EPIDEMIA DE HIV E AIDS NO BRASIL

THE MAIN DISCOURSES CIRCULATING IN BRAZIL ON THE HIV AND AIDS EPIDEMIC

LOS PRINCIPALES DISCURSOS CIRCULANTES RELACIONADOS CON LA EPIDEMIA DE HIV Y SIDA EN BRASIL

Rodrigo Guimarães*
Aidê Ferreira Ferraz**

RESUMO

Este trabalho focaliza os principais discursos circulantes relacionados à construção social da epidemia de HIV e Aids no Brasil, bem como suas repercussões na inscrição e na reafirmação do processo de estigmatização na trajetória de vida das pessoas vivendo com HIV e Aids. Neste artigo são apresentados “o discurso da Ciência”, “o discurso conservador sobre sexualidade” e “o discurso das ONG/Aids”. Os autores concluem que refletir sobre o universo discursivo em que se inscreve esta epidemia é essencial para fundamentar o desenvolvimento de pesquisas que favoreçam uma análise mais aprofundada das respostas psíquicas e sociais dos indivíduos em face do diagnóstico soropositivo para o HIV, tanto quanto de suas repercussões na sua trajetória de vida.

Palavras-chave: Estereotipagem; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida/Psicologia; HIV; Brasil; Organizações não Governamentais

A rejeição e o conseqüente isolamento a que muitas vezes são submetidos os portadores de HIV e Aids, integram o processo de estigmatização fortemente vinculado à epidemia. Percebe-se que, no processo de “tornar-se soropositivo” ocorre, necessariamente, a reestruturação da identidade dessas pessoas que é decorrente, entre outros fatores, da vivência do processo de estigmatização pelos soropositivos.

O processo de estigmatização traz, em seu cerne, inúmeras implicações negativas para a socialização e a preservação da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV e Aids. Há que se reconhecer a gravidade de tais implicações desse processo para a qualidade das interações sociais desses indivíduos. Cabe considerar aqui a importância da assertiva de Najman e Levine⁽¹⁾ ao apontarem que o “convívio social positivo é um importante indicador subjetivo de qualidade de vida” em grupos estigmatizados, devendo ser assim considerado em análises de situações específicas da vida dos indivíduos sob estigma. Pode-se então depreender a relevância e o significado

das conseqüências das restrições de convívio social impostas aos indivíduos portadores de doenças estigmatizantes.

O atual perfil epidemiológico da Aids no Brasil, pouco se aproxima da “cara da epidemia” construída pela mídia em seus primórdios, vinculada aos então denominados “grupos de risco”, conceito este equivocado e que causou um grande des-serviço na prevenção do HIV e Aids pois, quase todos os indivíduos que não se consideravam parte integrante desses grupos, viam-se muito distantes dessa realidade e não se preocupavam com a prevenção. O resultado foi a crescente infecção pelo HIV de pessoas que não participavam dos referidos “grupos de risco”.

Uma outra discrepância notada no perfil epidemiológico da epidemia e que merece destaque, refere-se ao aumento do tempo – quantidade – e à melhoria da qualidade de vida das pessoas portadoras do HIV e doentes com Aids. No começo da epidemia afirmavam-se que a Aids era inevitavelmente fatal e que se desenvolvia rapidamente, levando suas “vítimas” à

* Psicólogo. Mestre em Psicologia Social. Docente da FATE-BH. Doutorando em Literatura Comparada pela Faculdade de Letras da UFMG.

** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Escola de Enfermagem da UFMG, Coordenadora do NEPCE (Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Comunicação em Enfermagem). Membro do GEFASED (Grupo de Estudos sobre Família, Saúde e Desenvolvimento - UFPR).

Endereço para correspondência:

Rodrigo Guimarães
Alameda das Castanheiras, nº 862 • Ouro Velho
Nova Lima • Minas Gerais
E-mail: Rodrigo.guima@terra.com.br

morte em menos de dois anos após sua manifestação. Hoje, ao contrário, sabe-se que nem todos os portadores do HIV desenvolveram Aids, conseguindo longa sobrevivência, com relativa qualidade.

Berer ⁽²⁾, um grupo grande de portadores do HIV residentes nos Estados Unidos, todos homens adultos homossexuais, sob acompanhamento por mais de doze anos, apresentou os seguintes resultados:

- menos de 1% desenvolveu Aids durante os dois primeiros anos após o contágio;
- 15-20% desenvolveram Aids no prazo de dois a cinco anos após o contágio;
- 50% desenvolveram Aids no prazo de dez anos após o contágio;
- 25% mostravam sintomas da doença depois de dez anos de contágio, mas não tinham Aids;
- 25% não mostravam sinais da doença depois de dez anos.

No tocante à epidemia de HIV/Aids, as inquietações também se situam, acentuadamente, na esfera psicossocial. Após a identificação do HIV na comunidade Gay na década iniciada em 1980, foram constatados também alguns sintomas típicos da Aids em usuários de drogas injetáveis e prostitutas. A isso se deveu a construção da imagem de que todos os indivíduos que contraíram o HIV e/ou desenvolveram Aids pertenciam a segmentos marginalizados pela sociedade e apresentavam comportamentos desviantes.

Isso fez com que a maioria dos discursos produzidos sobre a Aids fosse fortemente atravessada por questões ideológicas, desde a esfera política e/ou religiosa até o campo pretensamente neutro representado pela Ciência. Viu-se também a manipulação de conhecimentos científicos em prol de bandeiras ideológicas, pondo em questão a adoção de comportamentos mais tradicionais ou inovadores no que diz respeito ao perfil comportamental e moral de indivíduos sob risco de contrair o HIV. Ainda hoje os portadores do HIV e Aids lutam para que a expressão “aidético”, cunhada no início da epidemia, seja substituída por soropositivo, pessoa vivendo com HIV e Aids, ou doente com Aids. A imagem do “aidético” é quase sempre associada à dimensão da doença – que no início retratava a personificação da morte – ou às pessoas pertencentes a grupos estigmatizados, idéia esta construída e amplamente difundida por meio da maioria dos discursos circulantes à epidemia.

Em síntese, nesse contexto discursivo e social, os doentes de Aids seriam indivíduos magros e doentes, filiados aos “grupos de risco”. Esse conceito há muito foi abandonado pelos epidemiologistas, soropositivos e ativistas em Aids. Atualmente, evita-se até mesmo o termo “comportamentos de risco”. A expressão mais atual e considerada mais adequada refere-se ao conceito de vulnerabilidade.

Seguramente o primeiro impacto da Aids no Brasil ocorreu, sobretudo, no imaginário social. Herbert Daniel ⁽³⁾, tinha razão quando afirmava que a Aids foi uma epidemia socialmente construída. Para ele o fato de a Aids ter chegado antes da Aids, isto é, de a epidemia preceder a doença gerou as determinações para um modelo ideológico que iria estar presente nas respostas que o país deu a epidemia até agora.

Parker et al. ⁽⁴⁾ sustentam posição semelhante:

(...) mesmo antes da Aids tornar-se uma epidemia estatisticamente significativa no Brasil, naquela época, tinha se tornado o sujeito de interesse da mídia e, por extensão, assunto das conversas diárias (...) Entre 1983 e 1985, construiu-se gradativamente na cultura popular brasileira uma imagem da Aids e suas chamadas vítimas, baseada apenas superficialmente na informação epidemiológica existente.

A evolução do perfil epidemiológico tem produzido mudanças no imaginário social e modificado as respostas do Estado e da Sociedade Civil, embora isso ocorra muito lentamente se comparado à expansão assustadora da epidemia.

A análise e a reflexão crítica sobre os principais discursos reconstruídos durante os vinte anos de epidemia de HIV/Aids como o discurso da ciência, o discurso conservador sobre sexualidade e o discurso das ONGs/Aids (Organizações Não Governamentais envolvidas, prioritariamente, com as questões relativas à epidemia de HIV e Aids), são essenciais para situar o universo discursivo no qual, de modo peculiar, os soropositivos se inserem, propiciando-lhes referências identitárias.

Ao tentar sistematizar esses discursos circulantes, norteadores da construção social da epidemia de HIV e Aids no Brasil, deve-se enfatizar que não se tratam, de forma alguma, de discursos homogêneos mesmo que internamente a cada segmento social. Dentro de um mesmo campo discursivo, como o das ONGs/Aids, há um emaranhado de vozes. Entretanto, é possível identificar algumas regularidades e recorrências nesses discursos, as quais devem ser sublinhadas no decorrer de todo o processo de análises e reflexões discursivas.

Embora seja notório que a mídia tenha constituído um discurso “quase próprio”, nota-se que sua tônica recai, na maioria das vezes, nos principais focos pertencentes aos três discursos referidos anteriormente e, por isso, não será abordado destacadamente neste artigo.

O discurso da ciência

Uma questão a ser destacada na história da Aids, é o momento em que surgiu a doença. As grandes epidemias já faziam parte de um passado distante, principalmente nos países desenvolvidos. A Aids, paralelamente às doenças crônicas relacionadas ao fumo, ao álcool, à adicção a outras drogas, assim como à poluição e aos acidentes de trânsito, colocou em evidência os limites da abordagem biomédica da saúde e fez

surgir uma saúde pública voltada não apenas para a prevenção mas, principalmente, para a promoção da saúde.

No caso específico da Aids, em consequência do fato de que primeiramente afetou grupos já mobilizados para combater a estigmatização e a discriminação, ocorreu uma rápida movimentação e articulação das pessoas diretamente envolvidas com as questões dessa epidemia ⁽¹²⁾. A partir desse momento surgem as organizações não governamentais que vieram a incitar uma transformação no papel do “doente”, deslocando-o do silêncio e da submissão à participação responsável no seu tratamento e nas diretrizes sócio-políticas que permeiam a questão do HIV e da Aids ⁽⁶⁾. Desde então, os aspectos “técnico-científicos” da Aids passaram a ser do domínio de inúmeros ativistas e portadores do HIV e doentes de Aids, capacitando-os ao debate com os profissionais da área.

O discurso da ciência biomédica teve como preocupação inicial identificar o agente causal da Aids, mapear seus genes, descobrir e testar drogas que atuavam contra o HIV, desenvolver vacinas e delimitar os segmentos sociais susceptíveis à epidemia de Aids. Segundo Mann ⁽⁶⁾, diante da complexidade do HIV, “somos tentados a considerar este tipo de progresso (acima citados) sem precedentes”.

O discurso técnico de prevenção da Aids constituiu-se foco de atenção da mídia, e foi o discurso que teve mais penetração na sociedade civil. A preocupação básica era circunscrever os chamados “grupos de risco” e seus comportamentos “desviantes”. As primeiras pesquisas quase sempre quantitativas, restringiam-se a dados estatísticos concernentes às categorias de transmissão e a comportamentos com maior ou menor risco para o HIV, com pouca análise de possíveis variáveis psicossociais implicadas em suas rotas de transmissão. Obviamente o discurso “técnico” da prevenção passou a ser o foco de atenção da mídia e, conseqüentemente, de seu discurso.

Dentre as preocupações da ciência biomédica, estava o monitoramento das categorias de transmissão do HIV. Homossexuais, bissexuais, usuários de drogas injetáveis e prostitutas dividiam a “culpa” pela disseminação da epidemia ⁽⁷⁾. Comportamentos sexuais específicos também foram acompanhados criteriosamente. Uma escala dos fatores de risco foi elaborada, abrangendo desde os comportamentos de alto risco como o sexo desprotegido, anal e vaginal receptivo, até comportamentos mais seguros, como sexo com camisinha, masturbação mútua, beijos e abraços ⁽⁸⁾. Outros co-fatores para a transmissão, também categorizados foram: as doenças sexualmente transmissíveis (DSTs), que aumentavam em até sete vezes o risco de transmissão, a multiplicidade de parceiros, entre outros. Evidentemente, muitas foram as conotações atribuídas a esses aspectos e que foram gradualmente associadas ao discurso “científico”.

As noções de “grupos de risco” e comportamentos “promíscuos” compunham o discurso da ciência e passaram a ser

destacados como “carro-chefe” das matérias sensacionalistas da mídia. Por um processo de retroalimentação, é cabível dizer que alguns médicos e profissionais de saúde foram mais influenciados pelo discurso da mídia do que pelo discurso da ciência, em sua prática profissional no que tange às DST, ao HIV e à Aids.

Com o aumento da incidência de Aids em pessoas que não pertenciam aos “grupos de risco”, - mulheres, heterossexuais e idosos - houve um deslocamento de eixo no discurso da prevenção: de “grupos de risco” para “comportamentos de risco”, transferindo ao indivíduo a responsabilidade sobre sua saúde. Rapidamente esse discurso mostrou sua fragilidade. Como salienta Domingues ⁽⁹⁾:

...o êxito de programas de intervenção comportamental está diretamente relacionado com a capacidade de organização da população trabalhada, devido à importância da formação e manutenção de uma rede social de sustentação, que possibilita uma mudança efetiva dos códigos de relação estabelecida com a realidade circundante. Mudanças individuais são importantes, mas elas tendem a sofrer um processo de enfraquecimento quando não encontram no coletivo uma ressonância que proporcione respaldo mantenedor.

Assim, a ênfase no conceito de “comportamento de risco”, por sua vez, foi gradativamente substituída por uma leitura que traz em seu cerne implicações antropológicas mais amplas, inaugurando o conceito de vulnerabilidade social ⁽⁴⁾. Desde então, vimos surgir os grupos sociais mais vulneráveis como crianças, mulheres, indígenas, caminhoneiros, pessoas fixadas em áreas extrativistas, etc. Ou seja, a fragilidade desses segmentos não se restringe apenas aos seus comportamentos, também englobam sua posição desprivilegiada em relação à distribuição de bens materiais e simbólicos.

Embora o conceito de vulnerabilidade ainda seja atual, ele também já sofreu transformações significativas. Novos subgrupos sociais passaram a ser vistos também como vulneráveis, não por estarem em uma situação social mais fragilizada, muito pelo contrário, justamente por estarem em uma posição de “superioridade” e, por conseguinte, sentirem-se onipotentes, como é o caso dos homens heterossexuais. Se no começo da epidemia de Aids, eles eram vistos como fora da esfera de risco, segundo alguns autores, agora deveríamos incluí-los no subgrupo dos vulneráveis ⁽¹⁰⁾.

Já na década iniciada em 1990, a tônica vigente no “discurso oficial” passou a ser a heterossexualização, pauperização, feminização, interiorização e juvenilização da epidemia de HIV e Aids. Ou seja, problemas da esfera macrossocial representados por situações de miséria, rotas do tráfico de drogas, acesso desigual à informação, dentre outros, passaram a ser variáveis fundamentais para se entender a disseminação do HIV e da Aids ⁽⁷⁾.

Em suma, o discurso da Ciência que, no princípio da epidemia praticamente se restringia às assertivas técnico-científicas da área médica, foi gradualmente ampliado por um “saber” tecido nas interfaces da antropologia, sociologia, psicologia, enfermagem, direito, entre outros.

O discurso conservador sobre sexualidade

A partir da década iniciada em 1960, marco da revolução sexual no Ocidente, ocorreu uma ampliação dos direitos sexuais e dos direitos às diferenças subjetivas. Após uma reorganização dos papéis e valores inerentes à sexualidade e das práticas sexuais, pareciam então, já descortinados e decantados todos os caminhos possíveis no que diz respeito a esse tema. Ao contrário do que se esperava, a Aids veio iluminar uma série de questões ainda não colocadas ou subjacentes, evidenciar impasses e reafirmar outras questões já postas para a sexualidade na cultura ocidental, no final do Século XX. Essa reestruturação nas práticas sociais e nos valores, consoante Birman⁽¹¹⁾, mostraram que a problemática da sexualidade é o fio condutor para a indagação de algumas das questões cruciais que a Aids tem colocado na atualidade. Nessa mesma linha de reflexão, Corrêa⁽¹²⁾ sublinha que

De fato, os problemas ligados à prevenção da Aids recolocam em discussão a intervenção da medicina no âmbito social, mais exatamente no campo da normalização dos comportamentos sexuais.

Sabe-se que até o momento a única possibilidade de controle da transmissão sexual do HIV, está restrita às medidas de controle do comportamento sexual. Dentre estes, “o uso do preservativo tem-se constituído um fator-chave para a proteção contra o risco de transmissão do HIV”⁽¹³⁾.

No Brasil, assim como na maioria dos países da América Latina, é presente um discurso conservador sobre sexualidade, em que pese a tradição Cristã, exercendo um papel fundamental na manutenção do modelo tradicional de controle. Segundo Lima⁽¹⁴⁾, foi construída em nosso país uma moralidade em permanente conflito “entre a recusa ao prazer sexual, marca indubitável do cristianismo, e a permissão da cópula matrimonial”, visando a reprodução da espécie.

Loyola⁽¹⁵⁾ aponta também a manutenção do modelo tradicional de controle da sexualidade, reafirmadora do discurso conservador sobre sexualidade, sustentado no sistema de alianças e normas estritas de monogamia, no amor heterossexual e conjugal e na indissolubilidade dos laços matrimoniais. Conjugam-se a esses aspectos, traços da cultura Latina em que predomina o “machismo”, reafirmando a primazia da masculinidade em detrimento da feminilidade, categorias moldadas por um processo de socialização sexual fundamentado na cultura em que os indivíduos estão inseridos⁽¹³⁾.

Cria-se nesse ponto, a dicotomia entre ideais culturais e comportamentos prescritos versus prática real e conduta privada⁽¹³⁾. Nessa perspectiva, as únicas opções para “sexo saudável” são: castidade e casamento, discurso corroborado e difundido prioritariamente pelo Vaticano.

De acordo com Galvão⁽¹⁶⁾, no início da epidemia a Aids não era tratada pela Igreja Católica como uma doença, mas como o anúncio da decadência moral dos indivíduos. Percebemos um silêncio quase absoluto da Igreja, durante mais de uma década, no que diz respeito ao seu posicionamento quanto à conduta sexual relacionada à prevenção da Aids, o que gerou severas críticas por parte de muitos ativistas. Enquanto isso, alguns pronunciamentos esporádicos eram feitos por representantes da Igreja, como por exemplo, o artigo de Dom Eugênio de Araújo Salles, “O Mal e a covardia dos bons”. Nesse pronunciamento, veiculado no Jornal do Brasil em 1985, Salles circunscreveu a Aids numa aura de “castigo divino; um revide da natureza contra as inversões”⁽¹⁶⁾. Esta, sem dúvida, era a diretriz do Vaticano que, por meio da estrutura hierárquica da Igreja e da centralização do poder, procura impor suas normas a todas as igrejas locais e em todas as partes do mundo.

Tardiamente, no dia 20 de dezembro de 1995, o Vaticano posicionou-se publicamente através do Conselho Pontifício para a Família, divulgando um manual normativo para a sexualidade. A questão da Aids foi tratada em conjunto com outros temas polêmicos, como o aborto, a esterilização, a masturbação, a educação sexual dos adolescentes e o homossexualismo.

Nesse documento a visão que prevalece sobre o homossexualismo refere-se à distinção de duas formas que espelham a opinião da Igreja quanto a esse grupo social, por meio da seguinte recomendação aos seus fiéis:

(...) os atos homossexuais, que são condenados por serem intrinsecamente desordenados, e o homossexual inato, que deve ser tratado com respeito e delicadeza, porém devendo abster-se das relações homossexuais, consideradas anormais⁽¹⁷⁾.

É evidente que a distinção do homossexual intrinsecamente desordenado do inato fica a cargo de cada um, ou seja, abre-se uma brecha que possibilita a discriminação segundo critérios pouco precisos, pessoais e, no mínimo, questionáveis. Este breve parêntese sobre a questão da homossexualidade deve-se ao fato de que uma fração significativa de infectados pelo HIV é constituída por homossexuais que, por extensão, têm sido contemplados por um discurso discriminatório dentro de suas próprias comunidades religiosas.

Segundo a teóloga Luiza Etsko Tomita, em relação à prevenção da Aids, o documento do Vaticano recomenda

(...) que os pais devem rejeitar a promoção do chamado “sexo seguro” ou o uso da camisinha, devendo insistir na continência fora do casamento e na fidelidade dentro do

casamento como a única e verdadeira forma de prevenção contra esta doença contagiosa ⁽¹⁷⁾.

Sustentando o discurso “anticamisinha”, “anti-sexo seguro”, a Igreja Católica tentou, sem sucesso, impedir a veiculação nacional da campanha do Ministério da Saúde do Brasil para o carnaval de 1995, que focalizava a camisinha como peça central na prevenção de HIV e Aids ⁽¹⁶⁾. A respeito dessa campanha o Cardeal Dom Serafim Fernandes de Araújo (MG) declarou à mídia que “o governo está gastando o dinheiro dos outros para fazer campanha para os produtores de camisinha. A campanha está formando irresponsáveis” ⁽¹⁶⁾.

Só recentemente, manifestaram-se outras vozes na hierarquia da Igreja. Um exemplo disso, é a reunião de um grupo de peritos, realizada pela Igreja Católica em 1996, para estudar de forma específica a questão “Aids e sociedade”, resultando em um relatório que posteriormente foi publicado em forma de livro: “Aids, a sociedade em questão”.

Elaborado pela Comissão Social do Episcopado Francês, esse livro aborda a Aids em dois momentos distintos. O primeiro, contextualizando a epidemia de Aids e enfatizando que o “sidético” deve ser tratado com dignidade e solidariedade, conforme Rouet ⁽¹⁸⁾:

Quem se encontra com um sidético não deve perguntar-se de onde vem seu mal, pois a pergunta está cheia de julgamentos implícitos; julgamentos que levam a reduzir sua vida a um rótulo e provocar atitudes de rejeição que se consideravam esquecidas...

Em alguns momentos dessa obra, há um reconhecimento de que os cristãos estiveram, com frequência, do lado dos que julgam, em dissonância com a resposta de Jesus Cristo que é um chamado à recusa de julgar, e exortam a Igreja e cada um de seus membros “a se arrependem de sua passividade ou de seu moralismo rígido; pois todos somos responsáveis por uma mensagem de esperança” ⁽¹⁸⁾.

O segundo momento do livro a que nos referimos reafirma algumas condutas que dizem respeito à prevenção da Aids, já mencionadas na crítica da teóloga Luiza Etsko Tomita, ou seja, “um chamado à responsabilidade”, incentivando a fidelidade, a continência sexual fora do casamento e a castidade. Nessa “trindade” está centralizada a estratégia de prevenção da Aids, preconizada pela Igreja, reafirmada no todo desse livro.

As posições oficiais da Igreja Católica, na figura do Vaticano, continuam encontrando eco no Brasil e no mundo.

Em relação a muitos dos pontos expostos até aqui, encontram-se posições semelhantes e/ou idênticas na maioria das igrejas evangélicas brasileiras, o que evidencia a forte presença do discurso conservador sobre sexualidade em nossa cultura, incidindo e interferindo especificamente no universo dos portadores do HIV e doentes de Aids, no concernente à reafirmação do estigma e da discriminação.

O discurso das ONGs/Aids

No Brasil, quanto à comunidade de ativistas e às pessoas vivendo com HIV/Aids, cumpre registrar quatro momentos distintos que marcaram seus discursos. O primeiro momento foi marcado por um discurso claramente pessimista, sob a insígnia da Aids como atestado de óbito, de morte “certa”. Em um segundo momento, muitos soropositivos reagiram à equação “AIDS = MORTE”, inaugurando um novo discurso cujo mote é VHIVENDO com HIV/Aids. Pessoas como Herbert Daniel, Herbert de Souza (o Betinho) e tantos outros, lutaram para desconstruir a idéia de “morte civil e social instalada ainda em vida”. Embora o discurso “VHIVENDO com HIV/Aids” tenha injetado certo ânimo no ativismo e inaugurado uma nova perspectiva no que diz respeito à problemática da Aids, muitas pessoas ainda recebem o diagnóstico “HIV positivo” como um atestado de óbito.

O terceiro momento, a nosso ver, foi um marco no discurso dos soropositivos, iniciado no dia 12 de julho de 1996, data de início da XI Conferência Mundial sobre Aids, em Vancouver, Canadá. Nessa ocasião o infectologista David Ho e seus colaboradores trouxeram a público os resultados sobre a eficácia da terapia tríplice, que ficou popularmente conhecida como “o coquetel”. Naquela época, a mídia sensacionalista anunciou a cura da Aids, interpretando de forma prematura os resultados apresentados pelos infectologistas americanos ao dizerem que, após o tratamento com a terapia tríplice, a redução da quantidade de vírus no sangue era tão drástica que o HIV não seria mais detectado nos exames de sangue para a quantificação da carga viral, após poucos meses de tratamento. Mesmo naquela época, durante a XI Conferência Mundial de Vancouver, um alerta dado por muitos cientistas de renome foi o de que o HIV poderia permanecer “escondido” em outros tecidos do sistema imunológico, o que veio a se confirmar mais tarde. Não se sabia ainda se o HIV poderia resistir ao tratamento agressivo da terapia tríplice. Infelizmente esta segunda hipótese também foi confirmada posteriormente.

A euforia se espalhou por meio de todos os meios de comunicação de massa e de jornais específicos. No Boletim Informativo Sobre Aids de Belo Horizonte – BISA⁽¹⁹⁾ - foi publicado um artigo traduzido pela médica infectologista Irene Adams e pelo ativista Humberto Mello, extraído do reconhecido jornal “Search for a Cure, The Boston Aids Writers Group”. Embora esse artigo não fosse de forma alguma sensacionalista, ficou evidente a euforia presente em todo o texto (traduzido sem considerar o contexto brasileiro) que convocava todas as pessoas soropositivas a fazer o teste de carga viral (PCR), por ser um importante indicador para o monitoramento e tratamento com o “coquetel anti-Aids”, segundo as revelações da XI Conferência de Vancouver. Nesse artigo os autores/tradutores brasileiros sequer mencionavam que a rede pública de saúde do Brasil não oferecia esses exames e também não levaram em consideração

o alto custo desses procedimentos, que correspondia a aproximadamente 500 dólares cada um e anda que esses testes teriam que ser repetidos em um curto espaço de tempo, entre duas a quatro semanas. Obviamente, a grande maioria dos brasileiros não pôde fazer os testes de contagem da carga viral (PCR) e muito menos iniciar o tratamento com o “coquetel” avaliado, no ano de 1996, em mais de R\$ 1.200,00 mensais. Cabe sublinhar que nessa época ainda não havia nenhuma perspectiva de acesso gratuito à terapia tríplice recém-divulgada.

Esse terceiro momento foi marcado por um discurso otimista após mais de quinze anos de “fracassos” consecutivos na tentativa de destruir, inativar, ou mesmo desacelerar o processo de replicação do HIV no sangue. Após a euforia inicial, desencadeada pelos meios de comunicação de massa e de divulgação científica, surgiram muitas críticas ao “coquetel anti-Aids”, inaugurando um quarto momento marcado por um discurso relativamente otimista porém bastante cauteloso e crítico em relação ao mesmo.

Algumas das críticas feitas a esses medicamentos foram: 1) seus efeitos colaterais em longo prazo são fortes, o que leva alguns pacientes a não suportarem o tratamento; 2) há grande dificuldade de adesão ao tratamento devido à complexidade dos cuidados exigidos pela terapia antiretroviral. Alguns medicamentos têm que ser tomados em jejum, enquanto outros, após a ingestão de alimentos, exigindo-se uma alimentação rica e balanceada, etc.; 3) o fato de que não se pode interromper o tratamento tríplice em hipótese alguma, pois o HIV adquire resistência rapidamente nos períodos de “trégua”; 4) o resultado do coquetel nos pacientes que já haviam desenvolvido a Aids foi apenas parcialmente satisfatório, pois muitos deles faleceram, apesar de estarem usando o coquetel, notícia recebida com frustração na comunidade de soropositivos. Mesmo com o anúncio do governo brasileiro, em 1997, de que o coquetel seria distribuído gratuitamente para as pessoas que apresentassem o quadro clínico da Aids, os soropositivos continuaram apreensivos quanto ao acesso a novos medicamentos ainda não repassados pelo governo brasileiro. Já nessa época foi ressaltada também pelos críticos e ativistas em HIV/Aids a necessidade de se manter atenção contínua à falta recorrente de medicamentos essenciais nos centros públicos de referência para a Aids em Belo Horizonte e no Brasil, o que exigiria a continuidade do intenso movimento de luta já iniciado pela Sociedade Civil organizada⁽¹⁹⁾, em torno dessa questão.

As críticas ao coquetel tornaram-se ainda mais incisivas após a XII Conferência Mundial de Aids em Genebra, Suíça, encerrada no dia 03 de julho de 1998. Ao contrário da conferência anterior, em Vancouver, a euforia deu lugar ao comedimento. No próprio website da XII Conferência, os headlines eram mais modestos: “Nós estamos agora na era de incrementar passos na pesquisa do HIV/Aids”. No jornal “Folha de São Paulo” as matérias divulgadas após esse encontro, no dia 04 de julho de

1998, não mais eram marcadas pela euforia de antes. Caracterizavam-se, basicamente, por uma seqüência de críticas aos efeitos colaterais do coquetel, evidenciando problemas como o da distribuição irregular de gordura no corpo, constatada em mais de um terço dos pacientes: “(...) perda de gorduras em braços, pernas e face; (...) alguns soropositivos ganharam depósito de gordura na barriga, pescoço e ombros; (...) o nível do HDL (colesterol - tipo de gordura mais protetora para o coração) caiu em cerca de um terço dos pacientes; (...) alterações no metabolismo da glicose também apareceram em 10% dos pacientes; (...) alguns pacientes apresentaram resistência periférica à insulina (...) e esse processo pode evoluir para o diabetes”.

Apesar da série de críticas, acima apresentadas, relativas ao discurso excessivamente eufórico sobre os resultados apresentados na Conferência de Vancouver em 1996 pode-se dizer que receber um diagnóstico “HIV positivo” atualmente, após o advento do coquetel - parece ser menos impactante do que antes desse fato, pelas possibilidades reais de prolongamento do tempo de vida e melhoria de sua qualidade. No entanto, reafirmamos que esta assertiva não é, necessariamente, válida e completamente verdadeira para todos os recém-diagnosticados, mas reconhecemos ser notória a entrada de novos elementos no discurso da comunidade que trabalha diretamente com as questões ligadas ao HIV e à Aids, agora sob a insígnia da esperança e da luta por melhor qualidade de vida e pela igualdade de acesso gratuito aos medicamentos antiretrovirais.

O discurso das ONGs/Aids compartilha de alguns pressupostos marcantes de um discurso mais amplo, o das ONGs (Organizações Não Governamentais) em geral. Mas são dignas de nota algumas especificidades existentes nos discursos e nas práticas sociais das ONGs/Aids. Destacam-se alguns aspectos referidos por Domingues⁽⁹⁾:

Após a fase do “servir ao próximo”, as ONGs/Aids começaram a desenvolver ações mais políticas e transformadoras. A epidemia de Aids deixou de ser vista como um fenômeno individual, passando à esfera sócio-político-econômica, priorizando ações de educação e prevenção; o repasse de informações e de preservativos, que ostentavam status de instrumentos de primeira linha nos trabalhos de prevenção, cede lugar a metodologias participativas e dinâmicas que privilegiam a discussão sobre saúde, direitos humanos, cidadania e HIV; (...) Devem-se trabalhar também questões como auto-estima e identidade deteriorada, entre outras.

Importa-nos acrescentar que a inversão da equação apontada por Daniel⁽⁹⁾ “de pessoas morrendo de Aids para pessoas vivendo com Aids”, possibilitou revitalizar as reivindicações por melhoria no atendimento médico e hospitalar bem como por tratamento social igualitário e digno a todos os infectados pelo HIV. Em síntese, podemos dizer que muitas ONGs/Aids assumiram a epidemia como um fenômeno político-social, descentrando o

enfoque reducionista que insistia em circunscrever a problemática da Aids unicamente a uma questão de saúde pública.

Reflexões e apontamentos de igual importância são tecidos por Terto Jr. ⁽²⁰⁾. Este autor identifica três discursos ainda vigentes utilizados pelas ONGs/Aids em geral. Um desses, mais globalizante, advoga que para priorizar a luta contra a Aids, tem-se que atribuir menor importância à afirmação das diferenças, sejam estas referentes às preferências sexuais, ao *status* sorológico (positivo ou negativo para o HIV), ao estilo de vida, etc. “Frente ao HIV todos seriam iguais (...) e mereceriam os mesmos tratamentos, direitos e cidadania” ⁽²⁰⁾.

Compondo um outro discurso, alguns grupos de homossexuais, travestis e prostitutas, “passaram a cobrar das autoridades atenção às especificidades destas populações”, argumentando que os mesmos têm “particularidades, necessidades, vulnerabilidades e identidades específicas”, além de serem fortemente atingidos pela epidemia, enquanto um terceiro discurso reivindica atenção distribuída igualmente para todos, por estarem todos sob o mesmo risco ⁽²⁰⁾.

Outra questão a ser considerada é o fato de ser insuficiente e até mesmo ingênuo acreditar que o caminho para se conquistar a cidadania restringe-se a denunciar publicamente o descaso dos governantes bem como a atuação e os interesses escusos da indústria de medicamentos, atuando apenas como *pressure groups* (grupos de pressão). Sobre esse aspecto concordamos com Morando ⁽²¹⁾, quando afirma que é preciso uma melhor capacitação dos voluntários e das ONGs/Aids no sentido de tentar alcançar um saber mais competente e eficaz para concretizar o alcance de seus objetivos. Cientes dessa questão, Tenório et al. ⁽²²⁾, publicaram o livro “Gestão de ONGs”, no qual os autores apontam algumas dificuldades administrativas, relacionadas à atuação das ONGs:

(...) preocupadas com a ação social transformadora, baseada em valores como solidariedade e confiança mútua, essas entidades não se dedicam a administrar no sentido clássico do termo. Por terem desenvolvido um estilo próprio de gestão, encontram dificuldades na execução das tarefas administrativas, ainda que diferente das enfrentadas pelas empresas tradicionais ⁽²²⁾.

Quanto à prevenção, as ONGs/Aids (com exceção de uma minoria ligada a diferentes igrejas), defendem a bandeira do sexo seguro. Ao contrário da ênfase em relações monogâmicas ou da abstinência sexual (discurso conservador sobre sexualidade) ou até mesmo da redução do número de parceiros (discurso da ciência, na primeira década da epidemia), as ONGs/Aids defendem o discurso do sexo seguro, ou seja, da utilização de práticas seguras não constritoras do prazer, como o uso do preservativo ou práticas sexuais alternativas em que o sexo penetrativo não seja o elemento emblemático definidor da relação sexual. Buscam um discurso que contemple o cotidiano das pessoas, opondo-se ao discurso ideológico não aplicável à realidade da maioria dos brasileiros. Essas organizações

reafirmam em seus discursos que uma grande parte da população não aderiu aos binômios monogamia/fidelidade - continência/diminuição do número de parceiros.

Em suma, o discurso mais progressista “do sexo seguro” constitui a tônica da matriz discursiva e de pensamento adotados pela maioria das ONGs/Aids. Esse discurso reveste-se de um significado muito particular, visto que uma parte expressiva das pessoas soropositivas nos centros urbanos têm, em sua trajetória, algum tipo de participação em ONGs/Aids. Mesmo os soropositivos não ativistas, de alguma forma são acessados pelo discurso das ONGs/Aids: diretamente, por meio de jornais específicos e encontros regionais sobre o tema, ou mesmo indiretamente, por meio do contato freqüente com profissionais de saúde ou outros soropositivos usuários dos centros de referência para tratamento da Aids e participantes das ONGs/Aids.

Acreditamos ser fundamental uma contínua reflexão sobre as questões pontuadas neste texto acerca dos principais discursos presentes no cotidiano dos portadores do HIV e doentes de Aids no Brasil, pois isso poderá possibilitar maior sensibilização e uma melhor compreensão do universo discursivo que circunscreve a problemática do HIV e da Aids, a formação de uma nova consciência no entorno dessa epidemia, além de impulsionar o desenvolvimento de pesquisas que favoreçam uma análise mais detalhada das respostas psíquicas e sociais desses indivíduos em face do diagnóstico HIV positivo, bem como suas ressonâncias no seu cotidiano individual e coletivo.

Summary

This article focuses on the main discourses circulating on the social construct of the HIV-AIDS epidemic in Brazil, as well as their repercussion on the inscription and reaffirmation of the process of stigmatization in the life of people with HIV and AIDS. This article presents “the discourse of Science”, “the conservative discourse on sexuality” and “the discourse of the AIDS NGO’s”. The authors conclude that reflecting on the discourse universe in which this epidemic is found is essential to the carrying out of research to favor a deeper analysis of psychic and social responses of individuals faced with positive diagnosis for HIV, as well as the repercussions in their lives.

Key-words: Stereotyping; Acquired Immunodeficiency; Syndrome/Psychology; HIV; Brazil; Non-Governmental Organizations

Resumen

Este artículo enfoca los principales discursos circulantes vinculados a la construcción social de la epidemia de VIH y SIDA en Brasil, así como sus repercusiones en la inscripción y en la reaffirmación del proceso de estigmatización en la trayectoria de vida de las personas que viven con VIH y SIDA.

En este artículo se presentan “el discurso de la Ciencia”, “el discurso conservador sobre sexualidad” y “el discurso de las ONG/SIDA”. Los autores concluyen que es esencial reflexionar sobre el universo discursivo en el que se inscribe esta epidemia para fundamentar el desarrollo de investigaciones que favorezcan un análisis más profundo de las respuestas síquicas y sociales de los individuos ante el diagnóstico positivo para el VIH y también de sus repercusiones en su trayectoria de vida..

Unitermos: Estereotipo; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida/Psicología; VIH; Brasil; Organizaciones no Gubernamentales

Referências bibliográficas

1. Najman JM, Levine S. Evaluating the impact of medical care. *Society Science Medical* 1981; 15: 105-15.
2. Berer M, Ray S, org. Mulheres e HIV/Aids. São Paulo: Brasiliense; 1997.
3. Daniel H. Vida antes da morte. 2ª ed. Rio de Janeiro: ABIA; 1994.
4. Parker R, Bastos C, Galvão J, Pedrosa JS, org. A Aids no Brasil. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1994.
5. Camargo Júnior KR. As ciências da Aids e a Aids da ciências: o discurso médico e a construção da Aids. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1994.
6. Mann J, Tarantola DJM, Netter TW, org. A Aids no mundo. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1993.
7. Notas da Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/AIDS. Nº 14, 01 a 10 de agosto de 1997.
8. Santos EM. Comportamentos sexuais, práticas sexuais, hábitos, trabalho erótico: uma contribuição ao estudo das sexualidades. In: Czeresnia D, org. Aids: ética, medicina e biotecnologia. Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO; 1995: 77-100.
9. Domingues RC. Uma resposta possível à epidemia de HIV/Aids na perspectiva das ONGs/Aids In: Silva RG, org. Ação e vida: respostas à epidemia de HIV/Aids em Belo Horizonte. Belo Horizonte: Secretaria Municipal de Saúde; 1996: 29-44.
10. Barbosa R. Feminismo e Aids. *Abia*, Rio de Janeiro, 1998 abr./jun.; (40): 9.
11. Birman J. Sexualidade entre o mal e as maledicências. In: Loyola MA, org. Aids e sexualidade: o ponto de vista das ciências humanas. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1994:109-16.
12. Corrêa M. Medicalização social e a construção da sexualidade. In: Loyola MA org. Aids e sexualidade: o ponto de vista das ciências humanas. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1994.
13. Carballo M, Herdt G, Parker RG. Cultura sexual, transmissão do HIV e pesquisas sobre a Aids. In: Czeresnia D org. Aids: pesquisa social e educação. Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO; 1995:17-45.
14. Lima LLG. Confissão e sexualidade. In: Parker R, Barbosa RM, org. Sexualidades brasileiras. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1996.
15. Loyola MA. Sexualidade e reprodução. *PHYSIS* 1992; 2 (1):18-21.
16. Galvão J. As respostas religiosas frente à epidemia de HIV/Aids no Brasil. In: Parker RG,org. Políticas, Instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1997.
17. Pela Vidda, Rio de Janeiro, 1997 jan/mar.; (27): 18-21.
18. Rouet A. Aids: a sociedade em questão. Petrópolis: Vozes; 1996.
19. Boletim Informativo Sobre AIDS. BISA - Belo Horizonte, 1998 abr/maio; (14): 11.
20. Terto Jr. V. Aids e Sexualidade. In: Parker R, Barbosa RM, orgs. Sexualidades brasileiras: homossexuais soropositivos e soropositivos homossexuais: questões da homossexualidade masculina em tempos de Aids. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1996.
21. Morando L. O caráter voluntário do trabalho em uma ONG/Aids. In: Silva RG, org. Ação e vida: respostas à epidemia de HIV/Aids em Belo Horizonte. Belo Horizonte: Secretaria Municipal de Saúde; 1996: 45-52.
22. Tenório FG, org. Gestão de ONGs: principais funções gerenciais. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas; 1997.