



Epidemia sem cura

AIDS

Mais de vinte anos depois da adoção da fita vermelha como símbolo internacional da campanha de conscientização sobre a doença, a síndrome disseminou-se para além dos grupos com o chamado “comportamento de risco” e hoje representa uma ameaça para pessoas de todas as idades, inclusive os recém-nascidos

TEXTO **BIBIANA GUARALDI
BRUNO COBALCHINI MATTOS
MANUELA RAMOS
PRISCILA KICHLER PACHECO**

FOTOS **FLÁVIO DUTRA**

Dados do relatório de 2012 do Programa da ONU contra a AIDS (Unaid) e do Boletim Epidemiológico AIDS/DST 2011 mostram que, em três décadas, a doença já matou cerca de 25 milhões de pessoas em todo o mundo. Até hoje, estima-se que o vírus HIV tenha infectado pelo menos 47 milhões de indivíduos. E, atualmente, o total de soropositivos no mundo é de 34,2 milhões – no Brasil, a estimativa é de que aproximadamente 630 mil pessoas vivam com AIDS.

O caminho que nos leva a esses números foi percorrido por mais de trinta anos. A história da síndrome, afinal, começa anos antes de se falar em AIDS. O nome da doença a que hoje o mundo está familiarizado foi definido em 1982, pelo Centro de Controle de Doenças dos Estados Unidos (CDC, na sigla em inglês); e ainda, antes disso, é que foram observadas as primeiras manifestações do mal que começava a se espalhar. Sarcoma de Kaposi e pneumocistose eram doenças conhecidas por atingir, respectivamente, pacientes com câncer em estágio avançado e indivíduos idosos. Quando, no final dos anos setenta, os dois males foram identificados em um número elevado de pacientes adultos, homossexuais e do sexo masculino, o fato chamou a atenção do CDC, o órgão de vigilância sanitária estadunidense, para a existência de uma nova doença. Em 1981, então, a AIDS foi descrita pela primeira vez, caracterizada como imunodepressão intensa associada a infecções oportunistas.

Em decorrência do alto índice de infecção de homossexuais, chegou a ser chamada, extraoficialmente, de GRID, sigla para *gay-related immune deficiency* ou doença da imunodeficiência relacionada aos gays. O mito da “peste gay” começou a se desfazer em dezembro de 1982, quando um bebê de pouco mais de um ano morreu por uma infecção relacionada à AIDS depois de passar por uma transfusão de sangue.

O vírus causador foi descoberto por dois grupos de cientistas, um na França e outro nos Estados

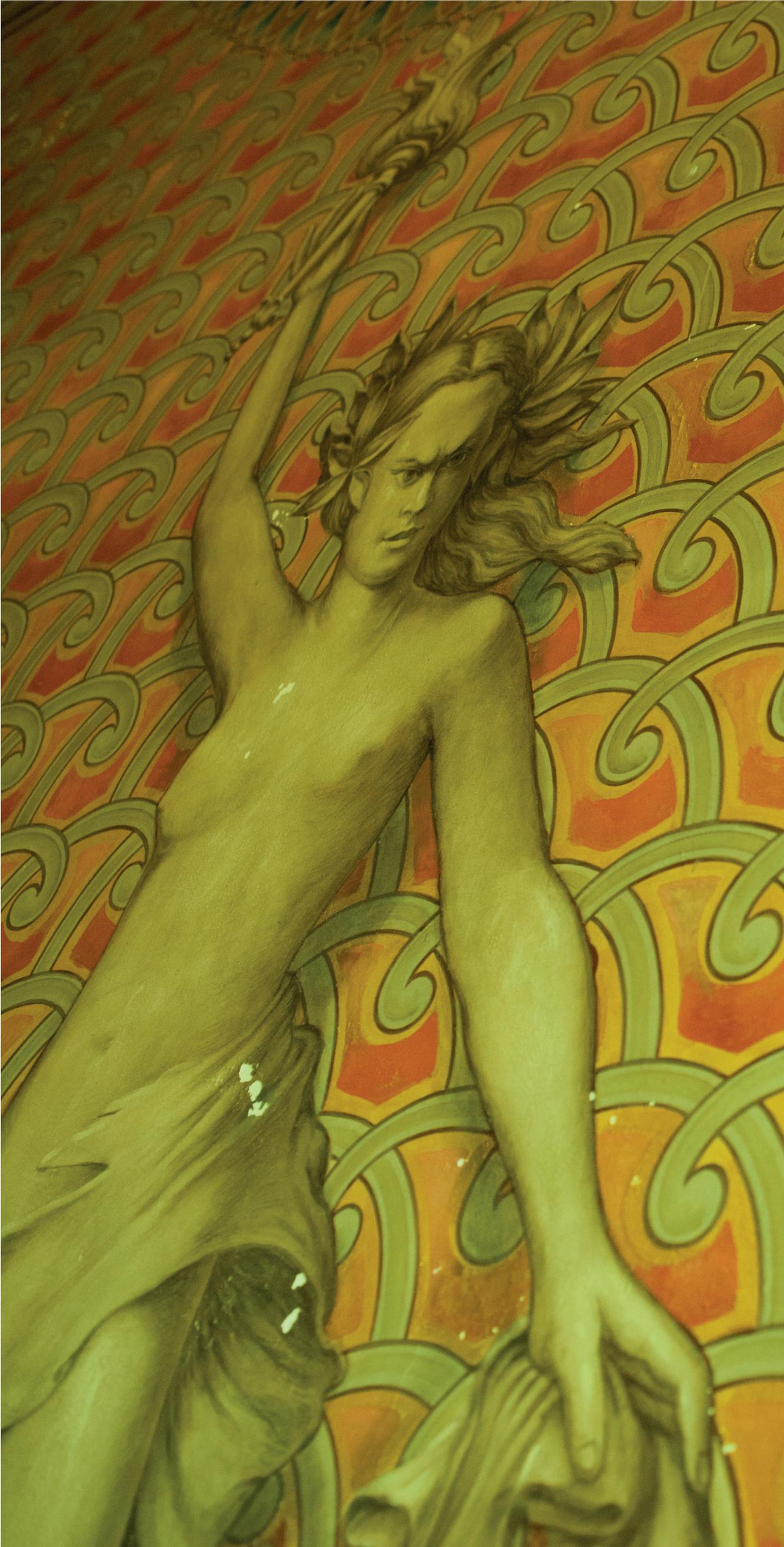
Unidos, em 1984. Posteriormente denominado pela comunidade científica internacional como HIV (vírus da imunodeficiência humana), pertence à família dos retrovírus – o que significa que tem seu código genético formado por RNA e precisa utilizar o DNA de outras células para se reproduzir. Ao penetrar no organismo, ele ataca justamente as células do sistema imunológico, destruindo os mecanismos de defesa do corpo e permitindo o aparecimento de uma série de outras doenças, chamadas de oportunistas.

O primeiro caso brasileiro foi registrado em 1982 em São Paulo. Na mesma época, os Estados Unidos já contabilizavam cerca de três mil infectados e 1.200 óbitos. Era o começo de uma epidemia que dura até hoje.

A partir da manifestação da doença em heterossexuais, crianças e agentes de saúde, e da descoberta dos reais meios de transmissão do vírus, têm início os esforços, também empreendidos até hoje, para a conscientização e desmistificação da AIDS. Trata-se, afinal, de uma doença a que ninguém, independentemente de gênero ou opção sexual, está imune.

O ano de 1987 marca o início da utilização do AZT, ou zidovudina, inibidor viral adotado no tratamento de pacientes com câncer e o primeiro capaz de reduzir a multiplicação do HIV no organismo. No mesmo ano, a Assembleia Mundial de Saúde e a ONU estabelecem a data de 1.º de dezembro como Dia Mundial de Luta contra a AIDS, a fim de reforçar a tolerância e a compreensão em relação aos portadores do vírus.

Em 1991, quando o número de infectados no mundo atinge a marca dos 10 milhões, a fita vermelha é adotada como símbolo internacional da campanha de conscientização. A ideia de um símbolo único de solidariedade aos portadores de HIV parte do grupo nova-iorquino Visual AIDS, e a fita é inspirada no laço amarelo entregue aos soldados que retornavam da guerra.



O de tro

Quatro Hs caracterizavam o primeiro grupo de risco da AIDS. Homossexuais masculinos, hemofílicos, heroinômanos e haitianos eram as pessoas afetadas pelo vírus no seu surgimento, no início dos anos 80, nos Estados Unidos. Segundo Carmem Lúcia Oliveira da Silva, especialista em AIDS pediátrica e coordenadora do Projeto de Prevenção à AIDS do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, “o grupo de risco expandiu-se. De uns tempos para cá, não tem idade, não tem sexo, não tem nada. O HIV é muito democrático. O grupo de risco é estar vivo”. Para Luciano Goldani, infectologista e também coordenador do projeto do HCPA, “por ter eclodido em um grupo de homossexuais promiscuos, o vírus ficou associado a eles, mas pode atingir todos, inclusive os bem-casados”. Na década de 80, praticamente todos os hemofílicos eram portadores do vírus HIV, já que não existia o controle do sangue na hora da transfusão. A partir de 1991, com os métodos de controle implantados nos bancos de sangue, diminuiu significativamente a quantidade de hemofílicos soropositivos.

Um dos principais fatores para a maior abrangência do grupo de risco, conforme Goldani, é a utili-

Projeto amplia acesso a exame

A partir da constatação de que a soroc conversão durante a gravidez é a situação em que há maior risco de transmissão vertical, uma equipe de médicos e pesquisadores do Hospital Conceição criou o projeto TRI PAI, que por mais de um ano levantou informações sobre os companheiros das gestantes que apresentaram teste negativo de HIV.

Conforme explica a infectologista Marineide Melo Rocha, uma das coordenadoras do estudo, o projeto foi planejado para ser feito com o casal no pré-natal, e não no momento do parto. Entretanto, “percebemos que a presença do homem no pré-natal quase não acontecia, enquanto no momento em que o filho nasce geralmente o pai está presente”. Assim, foi oferecido o teste rápido aos companheiros de mulheres não infectadas no momento em que vinham buscá-las após o parto. O resultado foi alarmante: 0,66% dos homens eram soropositivos e não sabiam. E a situação se agrava ainda mais se considerarmos que 75% das gestantes entrevistadas revelaram que não utilizam preservativos com os companheiros. Ou seja, esses homens ainda não haviam transmitido o vírus para as suas companheiras – o que poderia acontecer durante a amamentação, trazendo riscos ao bebê. Para Breno Riegel, um dos responsáveis pelo levantamento, “isso demonstrou que o homem também deve ser testado e que o pré-natal é do casal, e não só da mulher”.

Segundo Riegel, 90% dos homens abordados aceitaram fazer o teste, o que demonstra a boa receptividade da população masculina. Para o infectologista, o problema estaria na dificuldade de acesso: “Hoje, um cidadão comum precisa de cinco dias para fazer o teste anti-HIV. No primeiro, ele tira a ficha no posto de saúde e marca a consulta; no segundo, faz a consulta; no terceiro, dirige-se ao laboratório coletar o sangue; no quarto, vai buscar o resultado; e no quinto, retorna ao consultório para mostrar o exame ao médico. Quem é que tem cinco dias livres assim? Ninguém”.

Para facilitar o acesso, a Prefeitura de Porto Alegre está implantando o teste rápido nos postos de saúde da família. É simples e demora cerca de vinte minutos para ser feito. De acordo com o coordenador da Área Técnica de DST/AIDS e Hepatites Virais da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre, Gerson Winkler, “pretendemos fazer com que todos os postos de saúde básica disponibilizem os testes rápidos, mas isso ainda não é completamente efetivo”.



Desconhecimento vence o medo

zação dos remédios contra a disfunção erétil pelos idosos. Pelo fato de a camisinha ser um contraceptivo relativamente recente, os idosos não têm o hábito de usá-la, aumentando o risco da contaminação. “Eles acabam mudando de parceiros e infectando-se sem saber.” Até mesmo mulheres com um único parceiro viraram grupo de risco, pois o homem pode ter adquirido o vírus antes do relacionamento dos dois e ser um dos portadores que não adoece. Como observa Carmem Lúcia, “houve um ‘boom’ nesse grupo de mulheres de um parceiro só”.

Expansão – A repercussão da doença na mídia foi grande porque no seu surgimento atingiu pessoas de classe social alta. Na opinião de Carlos Ebeling Duarte, membro do Conselho Nacional de Saúde, a epidemia chocou a população por mostrar pessoas famosas, “o Rock Hudson, por exemplo, ninguém imaginava que ele era gay. Astros como ele tiveram sua vida íntima escancarada”.

“Era certo que a epidemia iria ter a cara do Brasil em determinado momento”, explica Carlos, acrescentando que a síndrome passou a fazer parte do imaginário popular como uma doença como

qualquer outra. Na visão dele, isso fez com que a AIDS saísse da mídia e a percepção geral mudasse; por tornar-se uma doença de todos, não chocava mais o quanto deveria.

Mesmo com essa mudança, Carlos denuncia que o preconceito e a discriminação identificados nas décadas passadas continuam. “Quem tinha preconceito antes continua tendo hoje. Apesar de não se falar mais em grupos de risco, continua se dizendo que é uma epidemia de gays, de usuários de drogas.” Para ele, o melhor caminho para o fim desse preconceito, fruto do medo e do desconhecimento, é mudar a visão do que é a síndrome. “Dizem que ela é como diabetes. Eu tenho diabetes e para mim é muito mais difícil tratar. Mas a AIDS traz outros tipos de problemas sociais que a diabetes não traz. Então, não pode ser considerada uma doença crônica como as outras. Até tem tratamento, mas não social.”

Tratamento – “A adesão ao tratamento é um grande desafio”, admite Carmem Lúcia. Os médicos tinham a ideia de que, com a chegada da medicação contra o agente infeccioso, os problemas desenvolvidos pela doença estariam resolvidos. Entretanto, o maior

desafio para a equipe médica é fazer o paciente entender que precisa tomar o remédio todos os dias, com a frequência determinada pelo médico. “Ele fica saudável e acaba esquecendo que tem a doença, esquecendo de tomar o remédio.” Goldani conta também que “a adesão ao tratamento pelos pacientes que se contaminaram pela transmissão vertical é muito complicada”. Nesses casos, por conta do vírus ter sido transmitido pela mãe durante a gravidez ou a amamentação, muitas vezes o paciente considera que não foi sua culpa a contaminação.

Gerson Winkler, coordenador da Área Técnica HIV/AIDS e Hepatites Virais da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre, avalia que a relação paciente/tratamento é repleta de dificuldades. A singularidade do indivíduo tem de ser respeitada, assim como o bom vínculo do paciente com os médicos é extremamente necessário. “A adesão tem de ser vista a partir do conjunto, não apenas dos médicos ou dos pacientes. É o paciente que abandona o tratamento ou é o serviço de saúde que abandona o paciente?”, questiona.

O tratamento consiste basicamente em tomar os remédios diariamente e realizar o check up com

regularidade. Durante as consultas são entregues as prescrições para a retirada do coquetel. O paciente tem que buscar a medicação mensalmente na farmácia. O atendimento ao paciente soropositivo é realizado por um grupo multidisciplinar, composto não somente por médicos, mas também por assistentes sociais, enfermeiros, farmacêuticos, psicólogos e psiquiatras.

Relacionamento – Conforme Goldani, o maior problema é a rejeição. A situação torna-se muito difícil pelo medo que os pacientes têm por não saberem como o companheiro irá reagir. O médico conta que frequentemente ocorre a ida do casal à consulta, para que as dúvidas de ambos sejam esclarecidas. Carmem Lúcia usa como exemplo as pessoas que não contaram sobre a doença no início da relação, mas transaram com camisinha, protegendo o parceiro. Quando elas forem contar, sabem que mesmo omitindo um fato tão importante, protegeram o companheiro. “Não contar pelo medo de ser rejeitada ou pelo fato tornar-se público é compreensível. Agora, não contar e não usar camisinha é indefensável. Que argumento tu vais usar? ‘Eu te amo e te ferrei?’”

O vírus como herança

Quando a médica Carmem Lúcia Oliveira da Silva atendeu a primeira criança portadora do vírus HIV no estado, o diagnóstico foi difícil. O ano era 1986, e a AIDS era uma doença desconhecida. Sem remédios para combater o vírus (o AZT, primeiro medicamento antirretroviral do mundo, chegou ao Brasil só em 1992), ser portador da síndrome equivalia a uma sentença de morte: “Não se sabia o que fazer – e não tinha o que fazer. A gente tratava as doenças oportunistas até o óbito, não havia alternativa”, relembra. Com o surgimento do AZT, a situação não mudou muito, já que as crianças pequenas não conseguiam ingerir o remédio, que era comercializado apenas em cápsulas: “A gente abria as cápsulas e o pó ia direto para o estômago, não sei nem o que era aproveitado daquilo”, lamenta a especialista em AIDS pediátrica do HCPA.

Naquela época, a principal causa de infecção em crianças era a transfusão de sangue, e ainda se encarava o vírus como uma decorrência de “comportamentos de risco”. Hoje, um dos principais motivos de incidência do vírus entre crianças é a transmissão vertical, que ocorre quando a mãe transmite o HIV ao filho durante a gestação ou aleitamento. Carmem Lúcia acha que o conceito de comportamento de risco tornou-se obsoleto, principalmente para crianças, pois, “se o bebê já nasce com o vírus, é por ter-se comportado mal? Estava no útero errado na hora errada?”

Com o crescimento da incidência do vírus entre as mulheres, a preocupação com a transmissão vertical aumentou. Principal forma de exposição ao vírus entre menores de 13 anos, 89% dos casos notificados ao Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) do Ministério da Saúde dentro desta faixa etária no

período de 1980 a 2011 no estado se devem à transmissão vertical. Entretanto, seguindo o tratamento de forma correta, a chance de contaminação cai para 1%.

Em 1997 foi adotada no país a política de oferecimento do teste anti-HIV para gestantes no pré-natal. O exame é realizado durante os três primeiros meses de gestação, e repetido no momento do parto. Caso a gestante seja soropositiva, além de seguir o tratamento durante a gestação, existem procedimentos específicos adotados no parto para diminuir a chance de contágio.

No que se refere aos cuidados com o recém-nascido, ainda que a carga viral da mãe no momento do parto esteja indetectável, é administrada uma primeira dose de AZT preferencialmente durante as primeiras duas horas de vida do recém-nascido, tratamento que deve continuar por mais 6 semanas. Além disso, o aleitamento materno é desaconselhado em razão de seu alto potencial infectante. Como alternativa, bebês expostos ao vírus têm direito a receber fórmula láctea infantil, pelo menos até completar seis meses de idade.

Ao sair da maternidade, já deve haver uma consulta agendada em serviço especializado para acompanhamento de crianças expostas ao HIV, sendo que a data da primeira consulta não pode ultrapassar 30 dias do nascimento. Esse cuidado deve ser continuado durante o primeiro ano de vida, quando o diagnóstico definitivo da infecção pelo HIV, na maioria dos bebês, ainda não pôde ser feito. Ainda que não tenham sido infectadas, crianças expostas ao vírus precisam realizar acompanhamento anual até o final da adolescência, por conta do uso dos antirretrovirais, já que os efeitos de tais medicamentos no médio e no longo prazo são desconhecidos.

Sem garantia de imunidade – Graças às políticas de prevenção, o número de crianças que nascem com o vírus é menor do que o de gestantes soropositivas. Apesar disso, especialistas consideram que não há muito para ser comemorado.

Na avaliação do técnico da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre Gerson Winkler, “temos menos infecção por transmissão vertical do que o número de mulheres infectadas, mas ainda assim é um número muito alto... que deveria ser zero!”. Esta também é a opinião de Breno Riegel, do do Serviço de Infectologia do Hospital Conceição, para quem “hoje em dia não deveria haver crianças infectadas pela transmissão vertical do HIV, entretanto, o RS é um dos estados que mais tem novos casos de infecção por essa via, o que é vergonhoso”.

Carmem Lúcia aponta a soroconversão durante a gravidez como um provável motivo para essa situação. “A mãe sofre um pico de carga viral durante a gravidez, e caso só descubra que tem o vírus no momento do parto, já não se pode fazer tanto para evitar que o bebê seja contaminado”.

Por outro lado, o teste anti-HIV oferecido à mãe no início da gestação e no momento do parto não é suficiente para garantir que o vírus será detectado a tempo de evitar a contaminação do bebê, pois existe uma grande chance de infecção materna durante a gravidez.

Carmem Lúcia explica que “há várias situações em que a mãe é negativa no primeiro trimestre, e como era negativa, nunca mais foi testada. Mas não se costuma discutir com gestantes que elas têm que continuar usando camisinha durante a gestação, pois estar grávida não as torna imunes”.

Índices em Porto Alegre

De acordo com o Boletim Epidemiológico publicado em maio deste ano pela Secretaria Municipal de Saúde, o coeficiente de incidência de soropositivos na população da capital gaúcha é de 89,59 para cada 100 mil habitantes. Alarmante por si só, o número é ainda mais significativo quando comparado ao da média nacional, de 17,9, segundo dados do Ministério da Saúde referentes ao ano de 2010.

Entre 1983 e o fim de 2010, foram regis-

trados em Porto Alegre 21.005 novos casos. Apenas em 2010 surgiram 1.390 novos portadores do vírus, sendo 95,88 adultos e 4,12 crianças com menos de 13 anos. A relação de prevalência é de 1,5 homens contaminados para cada mulher (ligeiramente inferior à média nacional, que é de 1,7).

Gerson Winkler acredita que a alta incidência na capital gaúcha é um fenômeno multifatorial. Ainda assim, lista possíveis explicações, a maioria delas ligada à inefi-

ciência das políticas públicas para o combate e a prevenção da doença: a falta de conhecimento da população, a falsa ideia de que o tratamento pode levar à cura, o acesso precário ao serviço de saúde e o número elevado de usuários de crack – estes, além de terem um sistema imunológico debilitado, compartilham cachimbos improvisados que podem provocar cortes; há também casos de mulheres que se prostituem para comprar a droga.

A soroconversão representa um risco até 33% maior de transmissão vertical entre mães portadoras do HIV e seus bebês



Voluntariado em crise

O Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS (GAPA) foi criado em 1985 em São Paulo com o objetivo de oferecer um local de apoio às vítimas da doença. A sede do Grupo em Porto Alegre foi inaugurada em 1989. No entanto, sua presença na capital gaúcha vem sendo ameaçada devido a problemas financeiros. "Antigamente, havia alguém lá que atendia ao telefone, encaminhava a pessoa para consultas e para o serviço adequado dentro da instituição. Isso hoje não existem mais porque não tem ninguém para fazer", relembra Carlos Duarte. Na década de 1990, o grupo chegou a ter mais de cem voluntários, mas atualmente esse número foi reduzido para cinco. "Embora tenha um nome muito forte, o GAPA é uma instituição frágil. A cada mês a gente pensa que no mês seguinte vamos ter que fechar as portas", lamenta.

A sede do grupo fica na Rua Luís Afonso, 234, Bairro Cidade Baixa, e o telefone para contato é (51) 3221-6363.

Entrevista Portador do vírus há 23 anos diz que sistema de saúde ainda não sabe lidar com os soropositivos

Carlos Ebeling Duarte é representante do movimento social de luta contra a AIDS no Conselho Nacional de Saúde. Ele se descobriu portador do vírus HIV em 1989, seis anos antes de o primeiro coquetel utilizado no tratamento da doença ser liberado no Brasil. Em 1996, depois de três meses no hospital, ele procurou o GAPA (Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS) de Porto Alegre, àquela época uma instituição ativa na luta contra a doença e da qual já foi presidente. Em entrevista exclusiva ao JU, ele fala sobre como a síndrome é encarada hoje, o trabalho no GAPA, o despreparo do sistema de saúde para lidar com a doença e o que mudou em sua vida desde que se tornou soropositivo.

Como foi a tua trajetória no GAPA?

Eu descobri que tinha AIDS em 1989 e entrei no GAPA em 1996. Cada um tem seu tempo. Levei seis anos para procurar uma organização e começar a fazer algo. Fui me envolvendo, e hoje a Arquitetura [sua formação original] para mim não existe mais. Minha função é outra: trabalhar para conseguir um serviço de saúde que garanta minimamente as necessidades das pessoas com AIDS. Participando dessa forma se entende que é muito mais uma questão social do que uma questão de saúde. Temos de parar com essa história de que se vive bem com AIDS, de que é uma doença crônica como qualquer outra, porque não é. Existe tratamento, as pessoas vivem, mas não vivem bem. É preciso quebrar essa ideia de que hoje existe uma vida normal pra quem tem AIDS. Não é assim.

Como a AIDS era encarada pela sociedade nos anos 80 e como ela é vista atualmente?

Talvez a grande diferença da década

de 80 para hoje seja a questão da morte civil. O conceito de morte civil foi trabalhado pelo Herbert Daniel, uma das vítimas da AIDS na década de 90. Ele criou esse conceito dizendo que, antes de morrer de AIDS, as pessoas tinham uma morte civil decretada pela doença. Eram isoladas, afastadas do trabalho, do convívio social, da família – uma morte civil em função da AIDS. Hoje, quando alguém se descobre com AIDS, muitas vezes é só mais uma das dificuldades que a pessoa tem que enfrentar. Mudou a história da epidemia e mudou o envolvimento das pessoas com a doença.

Em relação às campanhas de prevenção, existe um modelo ideal?

Nós somos muito críticos em relação a todas as campanhas. Lembro de uma, de 1994, acho que dizia: "Reduza seus parceiros". Daí nós começamos a brincar, "tá, então vamos transar com anões, vamos reduzir o parceiro". Porque não importa o número de relações: se a pessoa tiver dez relações sexuais e se prevenir nas dez, o risco de contrair o HIV é muito pequeno; agora se ela tiver duas relações sem prevenção é o suficiente. E se essa consciência não for trabalhada, não adianta. Não é uma campanha no carnaval, no ano-novo, no dia dos namorados que vai prevenir a AIDS. Tem de haver campanha permanentemente, todos os dias. É educação, não é campanha.

O que precisa ser feito para que as pessoas deixem de se sentir imunes?

As pessoas perderam a noção do que é morrer de AIDS. Viver com AIDS é muito ruim. A questão é saber como isso está, se perto ou longe de ti. O problema é que, como toda doença

carregada de estigma e preconceito, as pessoas acham naturalmente que estão imunes. Ainda resiste no imaginário coletivo a ideia de que é uma doença de homossexuais, prostitutas e usuários de drogas. Então, a pessoa pensa: "não sou gay, não sou prostituta, não uso drogas, o que eu tenho a ver com isso?". Mas tu fazes sexo? Sabe, é por aí. É preciso trabalhar a educação, porque é com educação que se entende que não se está imune. E no Brasil nós falhamos na educação. Além disso, muitos ainda pensam que "ah, se eu contrair o vírus, tem remédio, não vou me preocupar". Os medicamentos causam um acúmulo de coisas que só se percebe ao longo do tempo. Eu estou com 54 anos e talvez a minha idade biológica hoje seja em torno de 65. Para cada ano de remédio, dois anos de envelhecimento.

Como foi para ti passar pelas mudanças causadas pela doença e pelos medicamentos?

Hoje eu não faço mais, mas na época eu fazia muita terapia, e tinha um livro chamado *Perdas necessárias*. Tu acabas lidando com as perdas. Eu gostava muito de jogar futebol, hoje não consigo mais. Tu vais te adaptando a algumas coisas e mudando outras. Tem gente que não aceita isso. Eu aprendi a lidar. Não posso fazer isso, vou fazer aquilo. Mas existem coisas muito difíceis. Digamos mudanças físicas aparentes; tu te olhas no espelho todos os dias e lembras de como tu eras e como estás ficando. Isso faz com que a tua saúde mental vá pelas cucuias. As travestis sofrem muito e também as mulheres com lipodistrofia (perda ou acúmulo de gordura no corpo e na face decorrente do uso prolongado de antiretrovirais). É muito difícil lidar com isso.

Tu acreditas que o trabalho constante com isso te ajuda?

Sim, me ajuda. Eu digo que estou vivo porque eu faço o que faço. Se tivesse ficado só na Arquitetura, escondido desse processo, eu não estaria vivo hoje. Em 1996, fiquei doente. Passei três meses no hospital, entrei em coma, pesei trinta e poucos quilos – tudo o que podia acontecer dentro daquele estereótipo de pessoa com AIDS aconteceu comigo. Morte civil, tudo. Quando saí do hospital, eu estava aposentado. Só que eu não morri. Aí pensei, bom, "o que vou fazer da minha vida agora? Ficar em casa esperando? Não, alguma coisa eu vou fazer". Então fui pro GAPA. E estar lá mudou a minha vida, como mudou a de muita gente. Lamento que hoje as pessoas não consigam ter mais o apoio desses grupos. Quando eu entrei no GAPA e encontrei oitenta pessoas dentro daquela casa correndo de um lado para o outro, preparando festas, era incrível. Aquilo te dava vida.

O que é importante, para alguém que se descobre portador do vírus, fazer para não se isolar?

Tudo depende da fase em que se descobre a AIDS. Quando o diagnóstico é tardio, quando a pessoa descobre depois de já ter desenvolvido outra doença, como a tuberculose, é mais difícil, porque antes de ter consciência do que ocorreu tu já começa com uma medicação. E isso muda a tua vida direto. Tu precisas de um tempo para assimilar o que está acontecendo. E esse tempo varia muito de pessoa para pessoa. Por isso, o diagnóstico precoce é importante. Mas a principal questão é o apoio. O apoio familiar é fundamental para que a pessoa não se isole, assim como o do sistema de saúde na hora do diagnóstico é essencial.

Antigamente, quando a pessoa não encontrava apoio em casa, ela procurava fora, em grupos. Mas, com a fragilização desses grupos, as pessoas não têm a quem recorrer. Hoje, eu não gostaria de receber um resultado desses, porque não saberia para onde ir.

Tu achas que hoje, por essa falta de estrutura de apoio, é pior do que antes, quando tu recebeste o diagnóstico, mesmo àquela época ainda não existisse tratamento?

Não, a situação é diferente. Quando eu recebi o resultado, é estranho, nunca pensei que fosse morrer de AIDS. Claro que receber um resultado positivo naquela época era muito pior do que hoje. Mas eu digo em termos de estrutura de apoio. Hoje, depois que tu recebes um exame positivo, a primeira consulta está demorando em torno de 120 dias, 180 dias. A pessoa passa meses sem saber o que tem e aonde ir ou a quem recorrer para receber algum apoio. Tem o exame, a consulta, outros exames, outra consulta, o processo todo leva um ano. É a deficiência do serviço de saúde. Isso podia ser feito em um mês. Quando recebi o diagnóstico, a enfermeira que me trouxe o resultado veio chorando. Eu consolei a enfermeira! O sistema de saúde ainda é muito frágil para receber essas pessoas. E não é porque eles não querem: eles não têm condições, não sabem como. No GAPA, costumávamos realizar com frequência esse tipo de treinamento para o pessoal da saúde. Mas ninguém mais faz esse trabalho atualmente. E isso se reflete nos índices da epidemia. Porque uma pessoa que é bem tratada, que se vê percebida como cidadã, ela vai se cuidar melhor. Sem isso, tanto faz morrer hoje ou morrer amanhã. É um círculo vicioso.

Olhares possíveis

Nas artes, a AIDS foi inicialmente retratada de forma velada: era nova e ainda misteriosa, não compreendida por completo nem por pacientes nem por médicos, menos ainda pelo público. Fortemente associada à homossexualidade, era tabu e motivo de preconceito. Entre os artistas portadores do vírus, as opiniões se dividiam: enquanto alguns falavam abertamente, na tentativa de encorajar os colegas e desmistificar o assunto, outros preferiam não dizer nada. Na música, no cinema e na literatura, a temática começou a ser abordada aos poucos, encontrando no cinema o espaço em que foi tratada de forma mais explícita. Porém, na comparação com outros temas, ainda são poucos os produtos artísticos – livros, filmes, peças teatrais – que trazem a síndrome como temática central.

Na década de oitenta, o cinema não demorou em se debruçar sobre a questão. No Brasil, títulos como *Estou com AIDS*, de David Cardoso, e *Romance*, de Sérgio Bianchi, respectivamente de 1986 e 1988, foram pioneiros em levar a doença às telas. O primeiro, mescla de ficção e documentário, mostra a angústia de personagens para os quais a morte era inevitável. E o segundo, por meio de um protagonista atormentado, retrata os anos traumáticos vividos na época. Um dos roteiristas de *Romance* foi Caio Fernando Abreu, que não muito depois viria a se descobrir ele próprio portador do vírus. Além desses, vieram mais tarde: *O olhar triste*, de Olívio de Araújo, e *Cinema de lágrimas*, de Nelson Pereira dos Santos, ambos de 1995. Um dos mais recentes, *Cazuza, o tempo não para*, chegou às telas em 2004.

Cazuza foi o primeiro artista brasileiro a admitir publicamente a doença; chamava-a de "a maldita". 1990, ano em que mais de seis mil casos de AIDS são registrados no Brasil, é também o ano de sua morte. Em suas letras, ele poetizou a síndrome: "Meu prazer agora é risco de vida", canta em *Ideologia*. Na música, a doença ainda vitimaria, entre outros nomes, Renato Russo, que em 1989 homenageia Cazuza com a canção *Feedback Song for a Dying Friend*, do álbum "As Quatro Estações".

Na literatura brasileira, a AIDS tem sua primeira aparição em 1983, na novela "Pela Noite", do livro *Triângulo das águas*, de Caio Fernando Abreu. Mas foi Herbert Daniel, escritor mineiro, quem primeiro utilizou a síndrome como tema central, no romance *Alegres e irresponsáveis abacaxis americanos*, de 1987. O mesmo escritor, em 1983, já havia inserido

a temática no anexo "A síndrome do preconceito", presente no livro *Jacarés e lobisomens*. Na década de noventa, a AIDS foi abordada por autores como Silvano Santiago (*Uma história de família*, 1992), Bernardo Carvalho (*Aberração*, 1993), Alberto Guzik (*Risco de Vida*, 1995) e Jean-Claude Bernardet (*A doença, uma experiência*, 1996).

A sigla, no começo, era amplamente evitada e, por isso, pode-se dizer que, a doença representou, na literatura, uma escrita semelhante ao que eram seus personagens: sobrevivendo nos extremos entre a vida e a morte. Esse talvez seja o principal paradoxo que cerca a AIDS: ao mesmo tempo em que é uma epidemia mundial sem cura, é a doença de poucos, a doença dos outros. E é isso o que desafia a todos: a construção de novas abordagens, ver a AIDS com olhos diferentes.