



Cristiana Bastos  
**Ciência,  
poder, acção:  
as respostas  
à Sida**

Cristiana Bastos **Ciência, poder, acção: as respostas à Sida**

ICS

ICS

## Capítulo 2

### **A política da produção do conhecimento: o activismo de SIDA como novo movimento social**

Não foram apenas as particularidades clínicas e a peculiar biologia da SIDA que a tornaram alvo de tanta atenção, discussões e literatura<sup>106</sup>; outras doenças haveria para exaltar a imaginação pública e científica, tivessem tido o escrutínio que a SIDA obteve. Nem foram os seus grandes números, ainda aquém dos da malária e da tuberculose, também elas ameaças globais. O que há de inédito na SIDA é o entrecer de tantas variáveis de natureza médica, social, política, simbólica, cultural, e a consciência sobre as mesmas, por sua vez geradora de discurso, acção política directa, políticas públicas, agitação transnacional. Uma epidemia perpassada de política e de interferências entre esta e o registo cognitivo, ou a produção de conhecimento.

À politização da SIDA dedicaremos este capítulo, a que se seguirá o estudo da arena global de acção sobre a pandemia (capítulo 3) e a aná-

---

<sup>106</sup> Cf. Altman (1987), Bolton (1989), Burkett (1995), Cartner e Watney (1989), Crimp (1987 e 1990), Daniel e Parker (1993), Feldman (1994), Gomez (1992), Kramer (1989), Mann *et al.* (1992), Nussbaum (1990), O'Neill (1990), Panem (1988:), Pierret (1992), Pollak (1992), Schepers-Hughes (1994), Shilts (1987), Sontag (1989), Watney (1994) e WHO (1985b, 1993c e 1994a).

lise da estreita ligação de variáveis médicas, sociais e políticas, empiricamente contextualizadas na cidade brasileira do Rio de Janeiro no início dos anos 90 (capítulos 4-5), e a relação entre estes movimentos e as transformações nos modelos cognitivos usados nas ciências biomédicas.

De momento focaremos a génese dos movimentos sociais surgidos em reacção à doença, génese que remonta aos anos 80 e às comunidades *gay* de algumas cidades norte-americanas. Estes movimentos tiveram impacto em várias outras frentes: na investigação científica, no desenvolvimento de terapêuticas, na concepção e implementação de políticas locais, globais, nacionais e transnacionais, influenciando as várias instâncias que posteriormente vieram a deparar-se com o problema. Argumentaremos mais tarde que este movimento teve um impacto que largamente extravasa as suas origens; veio a tornar-se uma variável importante em cada uma e todas as situações, próximas ou remotas, onde vieram a configurar-se as respostas à epidemia. Merece, assim, ser examinado em pormenor para compreendermos em que medida, noutros contextos, se reflectem ecos, recortes, simetrias e inversões destes momentos iniciais de organização e resposta social a um problema médico.

Não é a primeira vez que se avalia o impacto social e as reacções a uma doença colectiva; as consequências e os efeitos sociais das grandes epidemias do passado estão documentados<sup>107</sup> e a sua história está imbricada na história da humanidade: da lepra e da peste bubónica, na Idade Média, à cólera, à febre-amarela e à varíola, à sífilis e à gripe «pneumónica» (ou «espanhola»), no século XX. Também não foi a SIDA a primeira doença a originar movimentos com base nos pacientes; já antes, esporadicamente, se tinham formado associações de defesa ou apoio de pessoas com diabetes, com hipertensão, com cancro ou mesmo com doenças mais raras<sup>108</sup>. E os grupos de auto-ajuda e difusão de conhecimentos sobre a saúde das mulheres, gerados no interior do movimento feminista norte-americano<sup>109</sup>, foram também uma referên-

<sup>107</sup> V. Risse (1988), Rosenberg (1989), Dubos (1965), Garrett (1994), McNeill (1976) e Sigerist (1943), como perspectivas mais gerais; como discussões específicas, v. Gilman (1988), para a lepra, Slack (1985), para a peste, Morris (1976) e Rosenberg (1962), para a cólera, Arnold (1993) e Carvalho (1987), para a varíola, Brandt (1987), para a sífilis, e Crosby (1976), para a pneumónica, e Dubos e Dubos (1952), para a tuberculose.

<sup>108</sup> V. Von Giziky (1979).

<sup>109</sup> Este movimento procurava alternativas aos dogmas e limitações do saber médico – visto como desvinculado, escolástico e com perspectiva masculina – sobre o corpo e fisiologia das mulheres. A disseminação do conhecimento de resistência passava por canais e

cia directa para os movimentos de resposta à SIDA nos Estados Unidos<sup>110</sup>. Mas a politização e capacidade interventiva dos atingidos pela SIDA era algo de inédito, e a sua história merece ser examinada.

## 1981: mortes prematuras, sexualidade e preconceito

Os primeiros indícios de que algo de novo se passava nas estatísticas vitais e de saúde foram publicados em 1981 no *Morbidity and Mortality Weekly Report*<sup>111</sup>, um boletim que fornece dados epidemiológicos e informações genéricas sobre a progressão de doenças a nível mundial e é publicado pelos Centros para o Controle de Doenças (CDC, *Centers for Disease Control*), em Atlanta, nos Estados Unidos. Os médicos Michael Gottlieb, em Los Angeles, Paul Volbering, em São Francisco, e Alvin Friedman-Kien, em Nova Iorque, focaram a ocorrência de patologias raras entre os seus doentes, notando também que estes partilhavam ser jovens, até então saudáveis, e homossexuais. Doenças raras: desfaleciam com pneumonia causada por *Pneumocystis carinii* nas alas do hospital da Universidade da Califórnia em Los Angeles, apareciam no consultório de Nova Iorque do Dr. Friedman-Kien com o que parecia ser uma variante letal do raro sarcoma de Kaposi. Estar-se-ia em presença de uma doença de grupo? Mas como, de que maneira? Essa viria a ser uma das vertentes de interrogações sobre a doença, assim como da pesquisa e do imaginário público.

Foi o boletim *MMRW* o escolhido para divulgar este alerta sanitário, por ser mais expedito e ágil do que as revistas médicas, cuja credibilidade e prestígio se apoiam no sistema de revisão anónima por pares; tal processo poderia ser demasiado longo para tão grave, intrigante e talvez urgente assunto<sup>112</sup>. No mesmo ano, meses depois, várias descobertas independentes referiram-se à incidência de situações clínicas irregulares entre jovens homossexuais<sup>113</sup>. Parecia confirmar-se que se

redes de informação e apoio mútuo, divulgando linhas de saber e experiência vinculados às próprias protagonistas-sujeito do corpo e da experiência fisiológica, e por publicações como o *Our Bodies, Ourselves* (Boston Women's Health Collective, 1973). Para uma visão situada, v. Ehrenreich (1973 e 1978).

<sup>110</sup> E. g., Nussbaum (1990), p. 108.

<sup>111</sup> CDC (1981a e 1981b)

<sup>112</sup> Shilts (1987), pp. 66-67.

<sup>113</sup> Panem (1988), p. 160; e. g., Gottlieb *et al.*, in *MMWR*, 30, pp. 250-252, Friedman-Kien *et al.*, in *MMWR*, 30, pp. 305-308, Gottlieb *et al.*, in *New England Journal of Medicine*, 305, pp. 1423-1431, Siegel, *et al.*, in *New England Journal of Medicine*, 306,

estava em presença de uma nova doença. E, embora o termo «homossexuais» tenha sido eliminado do título do referido artigo do *MMWR*<sup>114</sup>, a sexualidade dos portadores das patologias em questão continuava a ser o traço distintivo da sua epidemiologia. Os doentes que apareciam com casos misteriosos de linfadenopatia, colapso imunitário e infecções comuns estranhamente tornadas fatais, apresentando um padrão que poderia ser caracterizado como uma síndrome específica, não tinham recebido transplantes, não tinham leucemia, não apresentavam perturbações genéticas, não sofriam de carências nutricionais nem tinham uma idade avançada – eram jovens, do sexo masculino e homossexuais. Esta «apresentação de actores» seria para sempre associada à nova doença/síndrome e, positiva ou negativamente, viria a influenciar quase todos os seus aspectos<sup>115</sup>.

Estava criado um *coktail* fatal para o imaginário colectivo: morte e sexualidade e, dentro desta, uma subcategoria investida de preconceitos e medos, a interagir sinergisticamente com os já pesados preconceitos relativos a doença e a morte, aparentemente tão distantes de uma sociedade moderna e feliz como a destes núcleos urbanos norte-americanos nos anos 80. Aos preconceitos sobre as doenças fatais que Sontag tão bem mapeou<sup>116</sup> somaram-se temores atávicos de contaminação e contágio; e isto, por sua vez, foi amplificado por medos e preconceitos sobre sexualidades divergentes da norma. Na figura do doente de SIDA, ou do potencial doente, sobrepunham-se os estereótipos do perverso, culpado, castigado, moribundo. Muitas vezes rejeitados e negligenciados pelos serviços de saúde e pelas famílias, no trabalho e na habitação<sup>117</sup>, os portadores da doença eram levados a fazer segredo do seu estado de saúde e seropositividade. Situações houve em que até o termo *de risco* era estigmatizante<sup>118</sup>. Tal *negação* individual e colectiva só retardou as medidas preventivas relativamente à epidemia.

pp. 1439-1444, e Masur *et al.*, in *New England Journal of Medicine*, 305, pp. 1431-1438.

<sup>114</sup> Shilts (1987), pp. 68-69.

<sup>115</sup> Cf. Oppenheimer (1988).

<sup>116</sup> Sontag (1979 e 1989).

<sup>117</sup> Cf. Gorman (1986) e Mondragón *et al.* (1991).

<sup>118</sup> Assim pude observar no Brasil nos anos 80-90. Mais tarde, numa palestra sobre a prevenção da SIDA na *Casa do Brasil* em Lisboa, pude constatar que o elo persistia: a invocação do risco acrescido das populações migrantes – mais vulneráveis de um ponto de vista social e económico – terá ofendido um dos elementos da audiência, imigrante em Portugal, que se sentiu estigmatizado, como se lhe imputassem promiscuidade e homossexualidade.

Quando a epidemiologia da SIDA se alargou a outros grupos, já o estigma estava instalado, e as novas categorias ampliaram-no, embora de diferentes modos. De alguma forma, recortou-se o que de mais estigmatizante havia em cada um desses novos grupos de risco: os *utilizadores de drogas injectáveis* já eram percebidos como uma espécie de párias urbanos, donde tão merecedores da sua doença como o eram os «perversos» dos homossexuais; os *haitianos* eram o escalão mais baixo da pobreza; os *hemofílicos* já tinham o estigma vitalício da própria doença. Os juízos morais estavam omnipresentes, por vezes de forma bastante aberta, na expressão da opinião pública e nos meios de comunicação<sup>119</sup>. E a atitude prolongou-se numa obsessão entre distinguir inocentes e culpados<sup>120</sup> por entre as novas conceptualizações da epidemia e das categorias de risco, que ao longo dos anos 80 foram sendo modificadas: os haitianos deixaram de ser considerados grupo de risco, as mulheres e crianças passaram a sê-lo, outros grupos receptores de sangue tornaram-se visíveis.

Aprofundarei mais adiante a questão dos grupos de risco e da construção social da epidemiologia; por agora dedicar-me-ei à relação central *SIDA-homossexualidade*. Podemos diferenciar dois tipos de implicação deste elo e associação simbólica. Por um lado, há o efeito de ampliação do estigma da doença, causando negação, dissimulação, rejeições, atraso na intervenção pública, atraso nos momentos iniciais da pesquisa. Por outro lado, terá sido precisamente esse elo que levou a capitalizar para o combate à epidemia todo um *know-how* de política e um tipo especial de energia e de mobilização, ou seja, o activismo que nas décadas anteriores – fins de 60 e 70 – tinha originado o movimento *gay* e consolidado essas comunidades<sup>121</sup>.

<sup>119</sup> Para um estudo cuidadoso da história da cobertura da SIDA pelos *media*, v. Kinse-lla (1989).

<sup>120</sup> Esta oposição é remanescente da distinção entre os pobres «merecedores» e «não merecedores» de apoio e compaixão.

<sup>121</sup> V. Horton (1993). Note-se ainda que a associação da SIDA à transmissão por via sexual e a uma categoria sexual específica motivou o desenvolvimento das pesquisas em sexualidade humana; finalmente, a banalização da cultura *gay* e a aproximação da política de acção comunitária às políticas públicas legitimaram os direitos civis nos países em desenvolvimento onde, provavelmente, nada disto aconteceria se não tivesse decorrido a propósito de uma acção global pela saúde. Em muitos países de todo o mundo, o combate internacional contra a SIDA ajudou a fortalecer pequenos grupos *gays* locais, servindo como instrumento indutor da prevenção e do apoio aos doentes por parte das comunidades.

Note-se que a categoria *gay* e a sua naturalização têm uma história relativamente recente. Já se tem apontado que o seu uso indiscriminado para qualquer cultura ou época histórica pode ser etnocêntrico ou anacrónico<sup>122</sup>. Haverá registos de homoerotismo e de práticas entre parceiros do mesmo sexo, espontâneas ou rituais, em quase todas as sociedades e períodos históricos, mas só num número restrito delas há uma identidade distinta para os homossexuais e, frequentemente, esta identidade serve para fins discriminatórios. A utilização da categoria *gay*/homossexual para efeitos puramente descritivos em contextos médicos, como sucedeu nos primeiros relatórios sobre uma nova forma de mortalidade, publicados no *MMWR*, dificilmente poderia dar-se antes do movimento *gay* que teve lugar nos anos 60-70 nos Estados Unidos<sup>123</sup>. Randy Shilts comentou o facto de os investigadores franceses que trabalharam os primeiros casos de SIDA – para eles, um fenómeno principalmente africano – considerarem que a aplicação do rótulo «homossexual» à epidemia era uma típica americanização dos factos<sup>124</sup>.

Um dos efeitos do movimento e consolidação das comunidades *gay* nos Estados Unidos foi a criação de espaços de orgulho individual e colectivo sobre uma sexualidade habitualmente estigmatizada. Em cidades como São Francisco ou Nova Iorque, a cultura *gay* comportava

<sup>122</sup> Para uma análise crítica, v., Davis e Whitten (1987), Caplan (1987), Fry (1995), Greenberg (1988), Guimarães (1977), Lancaster (1994), MacRae (1990), Mass (1990a e 1990b), Murray (1995), Parker (1987 e 1989b), Parker e Carballo (1991), Plummer (1981) e Whiten (1979).

<sup>123</sup> De alguma forma a categoria *gay* tal como a conhecemos resulta da história das lutas pelos direitos civis (que deu origem ao movimento negro, e também inspirou o movimento das mulheres) e torna-se a partir dos anos 70 uma componente da cultura norte-americana; nem sempre é reconhecida por todos os que, noutros contextos culturais, têm práticas homossexuais. Frequentemente ouvi no Brasil críticas à «guetização» da homossexualidade, vista como efeito de manias de regulação e rotulação dos norte-americanos ou, em análises mais sofisticadas, efeitos da ética protestante e tradição puritana de domesticação dos impulsos e manutenção da coerência entre a pessoa social-política e privada. A alternativa seria a libertação completa dos impulsos, de forma a poderem concretizar-se independentemente das identidades, sem serem nelas encerrados, regulamentados ou mesmo definidos (v. Parker 1991 para uma análise culturalista deste discurso). Note-se o excesso de ênfase a estes comentários, e sua reificação enquanto «traço cultural» brasileiro, esconde o facto de aqui também se darem manifestações apoio à luta por direitos *gay*, inevitavelmente associados ao apreço por uma cultura e identidade *gay* autónoma (v. Larvie, 1995).

<sup>124</sup> Shilts (1987), pp. 117 e 151.

mesmo uma indústria de serviços da comunidade<sup>125</sup>, num recorte quase único no mundo<sup>126</sup>, atraindo *gays* de todos os lados. Note-se que os esforços para dar visibilidade e viabilidade a esta identidade social andavam a par de uma naturalização das categorias sexuais/sociais, que muitas vezes resvalava para a essencialização das preferências sexuais. Explicitamente ou não, mas principalmente por oposição às teorias culpabilizantes que condenam os homossexuais pelos seus actos, muitos elementos do movimento *gay* consideravam a orientação sexual uma característica inata, e não uma escolha sujeita ao livre arbítrio<sup>127</sup>.

<sup>125</sup> Por exemplo, surgiram empresas de *gays*, com empregados *gay* a servir clientes *gay*: livrarias, agências de viagem e de mudanças, agências imobiliárias, restaurantes, bares, saunas e outras indústrias e comércio de lazer, além de serviços de apoio, como psicoterapias, consultórios médicos e de cuidados dentários, serviços jurídicos, grupos de auto-ajuda, serviços religiosos e afins. Além disso, os manuais de medicina tinham artigos sobre doenças de maior ocorrência entre homossexuais masculinos, tais como parasitas intestinais, perturbações dermatológicas e doenças transmitidas por via sexual – que incluíam hepatite B, sífilis, condiloma, amebíase, giarda e shigella (Gorman, 1986, p. 162); em 1978 a revista *Emergency Medicine* publicava um artigo sobre a «síndrome do intestino *gay*» (Mass, 1990a, p. 133). Era já uma mudança em relação aos antigos manuais psiquiátricos, que incluíam a categoria «homossexual» entre as doenças mentais.

<sup>126</sup> O tipo de recorte identitário e de independência que caracterizava as comunidades *gay* norte-americanas no início dos anos 80 era um fenómeno raro no mundo; com o desenvolvimento das respostas à epidemia e dos esforços para implementar medidas de prevenção à escala global, a situação viria a mudar (cf. Altman, 1987, 1988 e 1995). De uma forma geral, em quase todo o mundo, o mapa das categorias sexuais e o espectro dos comportamentos, escolhas, práticas e ideologias sexuais organizava-se de forma diferente da polarização hetero/homo que imperava nos Estados Unidos. À medida que se apercebiam quer da falta de conhecimento e de dados sistemáticos sobre a sexualidade humana, quer da necessidade de a compreender melhor para fomentar a prevenção da SIDA, os meios académicos e activistas envolveram-se em variados estudos sobre a sexualidade (v. Davis e Whitten, 1987; para estudos empreendidos já no âmbito da SIDA, v. Cagnon, 1988, Carballo, 1988, Carballo *et al.*, 1989 e Gorman 1986, p. 170). Alguns estudos (Cagnon, 1988, Carrier, 1995, Davies, 1989, Davies e Coxon, 1990, Herdt *et al.*, 1991, Parker, 1987 e 1988, e Parker, Herdt e Carballo, 1991) ilustraram a diversidade de categorias, comportamentos, ideologias e práticas sexuais existentes nas diferentes culturas, quer à escala internacional, quer dentro dos próprios Estados Unidos, e as implicações desta diversidade para os programas de prevenção da SIDA.

<sup>127</sup> Cf. Mass (1990a e 1990b). Este gosto pela naturalização no seio do movimento *gay* revelou-se em todo o entusiasmo que acompanhou a investigação sobre o «gene *gay*» (Burr, 1995), donde supostamente resultaria uma prova empírica consistente da base biológica da homossexualidade. Poderá parecer paradoxal: a mesma comunidade que venera Foucault (Halperin, 1995) e que, aparentemente, teve como objectivo a libertação completa das malhas do determinismo, acolhe agora o determinismo biológico. Estas contradições não mostram senão a diversidade interna do movimento *gay*, onde o anarquismo libertário coexiste com o conservadorismo e onde circula toda a sorte de ideologias e teorias. A unidade de um sector social tão heterogéneo em torno de uma identidade comum é coerente com a história social e política norte-americana das últimas décadas; também o movimento

Já que nem em todo o mundo era assim, mas era inequívoco que a SIDA ameaçava todo o mundo, e sendo a sexualidade o seu veículo primordial, impunha-se promover estudos detalhados sobre as múltiplas variantes da sexualidade e suas implicações para a SIDA<sup>128</sup>. Numerosos e extensos, os estudos sobre a sexualidade relacionados com a SIDA não constituíam, no entanto, um *corpus* unificado, metodologicamente consistente. Numa primeira fase, que corresponde vagamente à segunda metade dos anos 80, estes estudos revelaram-se incapazes de dar conta do papel dos programas de intervenção em SIDA na legitimação das identidades *gays* em situações onde estas só parcialmente existiam. Numa segunda fase, os estudos consideravam o activismo *gay* induzido pela SIDA uma variável importante e tentaram perceber

feminista e o movimento negro se estruturaram em torno de uma identidade colectiva que no seu interior abrigava estratificações de classe e ideologias, orientações políticas e estilos de vida diferenciados. A diversidade interna não destruiu a força destes movimentos sociais; definidos, do exterior, pela «falta» de qualquer coisa, adoptaram a estratégia de reforçarem a sua identidade precisamente com as oposições de tipo ou/ou (preto/branco, mulher/homem) em que se fundamentavam os preconceitos e discriminações de que eram alvos. Também na política de identidade do movimento *gay* norte-americano se revelou central uma oposição semelhante – homossexual/heterossexual, *gay/straight*. Visto de longe, do Brasil, por exemplo, onde a ideologia de fluidez promove várias matizes entre hetero e homossexualidade – tal como entre «preto» e «branco» se apresentam inúmeras gradações cromáticas – um sistema dualista como este parece demasiadamente limitado. É ainda curioso que este dualismo tenha persistido várias décadas depois da publicação dos relatórios Kinsey (1948 e 1953), onde se caracterizava a sexualidade humana e as orientações sexuais como um espectro contínuo. À medida que a política estruturava a ideologia e a identidade, as comunidades *gay* independentes foram-se tornando tanto uma realidade social como um produto histórico, ao mesmo tempo absoluto e contingente.

<sup>128</sup> Uma das preocupações da pesquisa de sexualidade relacionada com a SIDA era ter em conta os bissexuais e outros indivíduos envolvidos em comportamentos de alto risco de infecção pelo HIV que não se identificavam a si mesmos com qualquer dos grupos de risco tradicionais, ou grupos-alvo para os programas de prevenção (e. g. Parker, 1987, 1988 e 1992). Os resultados das investigações mostraram que a categorização de uma identidade *gay* distinta não dá conta de todas as variedades de comportamento homoerótico, e que fazer dos *gays* alvo único dos programas de prevenção deixava de fora muitas pessoas efectivamente em risco (e. g. Parker 1987, 1988, 1991a, 1992). Certas organizações activistas brasileiras, como a ABIA (v. capítulo 4), exigiam um reenquadramento mais crítico dos grupos sexuais e dos alvos da prevenção, e alguns cientistas sociais aprofundaram a questão com base em trabalhos empíricos (Loyola, 1994, Paiva 1992, Parker, 1992 e 1994b, e Parker, Mota *et. al.*, 1994). Como consequência, o termo relativamente estático de *identidade* foi substituído pela noção mais dinâmica de *comportamento* tanto em questões académicas como nos programas de prevenção e alcance. Esta alteração detecta-se, por exemplo, na cronologia dos documentos da OMS sobre a SIDA. Em 1988, a agência tinha artigos dedicados aos «homossexuais». Passado um ano, reconheceu já as limitações desta categoria, substituindo-a pelo conceito mais descritivo de «homens que fazem sexo com homens». Verificou-se uma substituição semelhante de «viciados em droga» para «utilizadores de drogas injectáveis» (WHO, 1989a).

o seu papel no quadro completo dos cenários e possibilidades sexuais para os programas de prevenção da SIDA<sup>129</sup>.

## A comunidade *gay* e a SIDA: da negação ao activismo

O facto de, como apontámos, a resposta social à SIDA ter tirado partido do activismo *gay* não implica que estes dois universos tenham sempre coincidido; muito pelo contrário, como narra Shilts em *And the Band Played On...*<sup>130</sup>, as primeiras reacções das comunidades *gay* à associação de uma nova doença com o seu estilo de vida foram principalmente de rejeição, e a consciência política não abundava entre o sector mais afectado, ou seja, o circuito das festas, discotecas e saunas. Lembremos que nos primeiros anos da epidemia era grande o desfazamento entre a realidade biológica da epidemia e a percepção que dela se tinha. Coexistiam teorias e explicações diferentes, semeando a confusão entre o público: culpabilizavam-se as vítimas, desenvolviam-se teses de conspiração e genocídio, invocava-se a guerra biológica, uma possível peste suína de origem africana, outras doenças quimicamente induzidas.

Se, como mostraram Fujimura e Chou<sup>131</sup>, nem os cientistas chegavam propriamente a consenso, a imprensa popular extravasava em disparidades. De entre os mais radicais destacou-se Charles Ortleb, director do *New York Native*, que negava não só a ligação entre o HIV e a SIDA, mas todo o conceito de SIDA enquanto doença ou síndrome distintas, orientando assim o jornal para uma oposição sistemática ao saber médico estabelecido sobre esta doença. Anos depois, outro jornalista do *Native*, John Lauritsen<sup>132</sup>, dedicou um livro seu, em que chamava «veneno por receita» à então única droga anti-SIDA, o AZT, a uma longa lista de «dissidentes da SIDA», ou seja, àqueles que desafiavam a ligação HIV-SIDA e todo o *establishment* construído em cima desse pressuposto. Ainda em 1994 a SIDA era tratada no jornal estudantil *Spheric*<sup>133</sup>, do sistema público universitário de Nova Iorque, como um possível embuste. Num artigo de capa questionava-se a hipótese do HIV, citando largamente as teorias do virologista entretanto

<sup>129</sup> Por exemplo, Larvie (1995), Mota (1994) e Valle (1994).

<sup>130</sup> Shilts (1987).

<sup>131</sup> Fujimura e Chou (1995).

<sup>132</sup> Lauritsen (1990).

<sup>133</sup> Spheric (1994).

marginalizado Peter Duesberg<sup>134</sup>. Também o grupo HEAL, saído do *Gay Community Center* de Nova Iorque, subscrevia teorias anti-HIV e apoiava as teses de Duesberg e ainda o «apóstolo» anti-HIV Robert Willner, um médico auto-incumbido da missão de atacar todos os envolvidos nas teorias vigentes sobre a SIDA. Para Willner, que intitulou o seu livro de *Enganos Fatais: a Prova de Que a SIDA não é Causada nem pelo Sexo nem pelo HIV*, a SIDA seria apenas um novo nome que aglomerava várias doenças do sistema imunitário<sup>135</sup>, desaconselhando os diagnosticados com SIDA de tomarem AZT e acusando o perpetrador de a hipótese da SIDA ser causada pelo HIV como «culpado de fraude criminosa e assassinato»; o cientista Robert Gallo era o seu alvo favorito<sup>136</sup>.

Com o correr do tempo, as divergências radicais e a variedade de hipóteses que as apoiava deslocaram-se para as margens do mundo de pesquisa da SIDA e, para cientistas e activistas, acabou por se cristalizar e consolidar um consenso quanto ao papel do HIV<sup>137</sup>.

<sup>134</sup> Duesberg, virologista da Universidade de Berkeley na Califórnia, tinha uma posição radicalmente diferente sobre a SIDA e o papel do HIV (v., por exemplo, Duesberg, 1987, 1989, 1992 e 1994). Na sua perspectiva, o HIV é uma cadeia inofensiva de RNA sem qualquer papel no desenvolvimento das patologias relacionadas com a SIDA; segundo o seu modelo, a ocorrência destas doenças deveria ser atribuída a um esgotamento imunitário provocado pelo consumo continuado de drogas, recreativas ou clínicas. Para uma discussão pormenorizada do «caso Duesberg» de dissidência na ciência, cf. Fujimura e Chou (1994).

<sup>135</sup> Esta posição era ao tempo partilhada por outros autores menos exuberantes e mais académicos (por exemplo, Root-Bernstein, 1993). Root-Bernstein compilou uma quantidade notável de apontamentos, tentando provar que o consenso instituído sobre a SIDA e o HIV não cumpria os requisitos mínimos para a afirmação de factos científicos definitivos (Root-Bernstein, 1993). Tanto Duesberg como Root-Bernstein tinham a seu favor qualificações científicas de peso. Em vez de funcionarem a seu favor em possíveis debates, estas qualificações foram apagadas pelo seu empenhamento público nas discussões sobre a SIDA e o HIV. Nestas discussões, além de verdadeiros dissidentes, envolveram-se outros teóricos; na Europa reuniu-se vários anos uma comissão para avaliar a hipótese HIV-SIDA e em cada encontro decidia-se que os dados eram favoráveis à hipótese do HIV. Também outros autores, sem as mesmas qualificações, publicaram críticas à teoria do HIV (Coulter, 1987; Lauritsen, 1990) que, por vezes, atraíam a atenção de PWAs ou de profissionais de medicina alternativas.

<sup>136</sup> Para tornar mais convincente o seu argumento, o médico injectava-se em público com sangue dito infectado, dramatizando o acto ao injectar-se em todos os dedos da mão (Prescott, 1994).

<sup>137</sup> Anos depois da redacção deste livro voltaram a ecoar os efeitos das teses anti-HIV, desta feita na África do Sul no ano de 2000. Foi o próprio presidente que tomou a iniciativa de reunir um grupo de especialistas para rever todas as teorias disponíveis e verificar se a humanidade não estaria a cair num logro ao aceitar a hipótese do HIV sem discussão. Uma vez mais, os resultados da reunião deram autoridade ao elo entre o HIV e a SIDA.

Mas nos primeiros tempos da epidemia reinava a confusão, e muitas das medidas de prevenção sanitária pareciam persecutórias. O encerramento das saunas foi visto como um ataque à cultura gay, e a recomendação para reduzirem os encontros sexuais foi vista como homofóbica. Também a exclusão dos dadores de sangue gay foi vista como preconceituosa<sup>138</sup>. Aqueles que se pronunciaram contra a promiscuidade, como, por exemplo, Michael Callen e Larry Kramer, foram tomados como apóstolos do conservadorismo da *moral majority*, que condenava os gays pelo seu estilo de vida<sup>139</sup>. O público rejeitava os mensageiros da desgraça e quem retratasse de forma menos glamorosa o estilo de vida gay. Esta rejeição aplicou-se igualmente ao livro *And the Band Played On*, de Randy Shilts, publicado em 1987, que descrevia os anos iniciais de denegação da SIDA na comunidade<sup>140</sup>.

Porém, à medida que a epidemia ia devastando e se acumulavam as provas clínicas da sua etiologia viral e dos seus modos de transmissão, a denegação deu lugar ao reconhecimento da necessidade de passar à acção. Esta teve a sua expressão máxima na cidade de Nova Iorque<sup>141</sup>, como se verá mais abaixo, e propomos distinguir três grandes fases: (1) as reacções iniciais e criação do *Gay Men's Health Crisis* (GMHC) e do *People with AIDS Coalition* (PWAC), relacionados com a emergência da identidade PWA (Pessoas com SIDA); (2) o culminar do activismo, com os primeiros passos da *AIDS Coalition to Unleash Power* (ACT UP) e com a implementação das *Community Research Initiatives*

<sup>138</sup> Shilts (1987).

<sup>139</sup> Kramer foi acusado de homofobia e antierotismo numa carta assinada por Robert Chesley no *New York Native* de 21 de Dezembro de 1981 (cf. Kramer, 1989, p. 10 e Nussbaum, 1991, p. 94) e Callen, que, juntamente com Richard Dworkin e Richard Berkowitz, escreveu o falado artigo «We know who we are: two men declare war on promiscuity» (*New York Native* de 8-12-82), foi atacado como «polícia do sexo» e refutado neste mesmo jornal por leitores enfurecidos (Nussbaum, 1990, pp. 98-99; Shilts, 1987, pp. 209-210).

<sup>140</sup> Este livro foi criticado severamente em várias instâncias, mas tempos depois os críticos viriam a retractar-se, reconhecendo que, se a comunidade tivesse respondido de forma mais responsável aos sinais de aviso, poder-se-iam ter poupado muitas vidas (por exemplo, Feinberg, 1994). *And the Band* foi também muito condenado por ter atribuído levemente a pessoas reais, vivas e mortas, pensamentos, palavras e intenções de que o autor não podia ter conhecimento. Culpando Gaetan Dougas, o comissário de bordo canadiano que é considerado o «paciente zero», e demonizando o anti-herói promíscuo, Shilts criou uma imagem incorrecta de um processo epidémico multicentrado e alimentou mitos e estereótipos.

<sup>141</sup> A análise baseia-se em observação directa ao longo de alguns anos e em relatos publicados, como Arno e Feiden (1992), Burkett (1995), Callen (1990), Kramer (1989), Mass (1990a), Nussbaum (1990), Shilts (1987) e Van Vugt (1994).

(CRIs); (3) a diminuição do activismo de rua e o crescimento das intervenções a partir das instituições, incluindo a negociação com órgãos do governo, institutos de pesquisa científica e companhias farmacêuticas; este período coincide com o fim das CRI, substituídas pelas CRIA (*Community Research Initiatives on AIDS*, ligadas ao GMHC), com a formação do TAG (*Treatment and Action Group*) e o declínio do ACT UP, com muitos dos seus membros vitimados pela SIDA, desgaste colectivo e conflitos de natureza política.

Na Califórnia, outro epicentro da epidemia nos Estados Unidos, a luta contra a SIDA teve uma história paralela, embora diferente. São Francisco e Los Angeles criaram as suas próprias instituições, algumas delas equivalentes às de Nova Iorque. São os casos do *Project Inform*, cujas actividades tinham começado já em 1985 como alternativa ao ritmo lento e ineficaz da investigação médica, à sua reduzida reacção à crise de SIDA e ao que na altura parecia um demorado excesso de zelo no processo de aprovação de drogas por parte do FDA, da *AIDS Foundation*, da *Healing Alternatives Foundation*, do *County Community Consortium of Bay Area HIV Health Care Providers* (CCC), do *Shanti Project*<sup>142</sup> e do boletim de grande distribuição *AIDS Treatment News*, lançado em 1986. Outros centros urbanos beneficiaram do desenvolvimento do activismo nas duas costas; Boston, Washington, Filadélfia, Chicago, Toronto e outras cidades fundaram as suas próprias filiais do ACT UP, associações de PWAs e organizações de prestação de serviços a pessoas com SIDA. Nos restantes estados, anos mais tarde, houve uma espécie de «segunda vaga» de activismo que acompanhou o desfasamento temporal com que a epidemia se manifestou em relação aos principais centros urbanos.

Nos países europeus e na Austrália desenvolveram-se versões próprias do activismo de SIDA e das fórmulas de organizações comunitárias de prestação de serviços<sup>143</sup>. Entre os mais notórios contam-se o *Terrence Higgins Trust* e o *Body Positive*, em Londres, o *AIDES*, em Paris, e o *Deutsche AIDS Hilfe*, em Berlim, com as contrapartidas suíça e austríaca (*Swiss AIDS Hilfe* e *Osterrreich AIDS Hilfe*). Tratava-se de organizações de grande escala, que não só prestavam serviços a nível local, como chegavam a dar assistência técnica a organizações estrangeiras de menores dimensões. Não foi por acaso que estes serviços

<sup>142</sup> Inicialmente criado para pessoas com cancro em fase terminal, e por essa razão descrito como a instituição certa na altura certa e no lugar certo (Perrow e Guillén, 1990, p. 114).

<sup>143</sup> V. Altman (1995), Carter e Watney (1989), Feldman (1994) e Watney (1994).

e movimentos apareceram onde já existia alguma experiência de democracia, direitos civis, prosperidade económica e alguns sinais de direitos gay.

Os países em vias de desenvolvimento, como veremos nos capítulos 3 e 4, passaram por uma experiência completamente diferente. A ausência acumulada de democracia e a persistência de ditaduras civis ou militares dificultaram a génese e consolidação de um activismo virado para direitos individuais e estilos de vida alternativos; a militância política abraçava sobretudo objectivos mais amplos, como a cidadania. Na maioria dos países em vias de desenvolvimento, o activismo de SIDA cresceu em estreita colaboração com as agências para o desenvolvimento, que forneciam capital, modelos, infra-estruturas e conhecimentos técnicos de auxílio aos esforços locais contra a epidemia. Nos países africanos e asiáticos é quase impossível estabelecer alguma ligação entre a movimentação social contra a SIDA e o activismo gay local, pois este praticamente não existia. As acções eram, porém, influenciadas pelo activismo gay internacional não só graças ao seu impacto nas agências centrais, mas também pela presença de activistas gay estrangeiros envolvidos no desenvolvimento de uma acção global. Passou-se o mesmo na América Latina, onde se combinaram vários ingredientes da acção contra a SIDA e certas correntes de activismo político que já existiam, de tal forma que este caso merece uma análise mais aprofundada. No caso do Brasil, onde tinha existido algum activismo gay nos finais dos anos 70, a maioria das reacções à SIDA adoptou antes a linguagem das agências internacionais para o desenvolvimento, combinada com manifestações locais de activismo social mais abrangente e com a luta por direitos humanos. O activismo de SIDA brasileiro não se ligou ao movimento gay logo de início, só posteriormente e de uma forma bastante peculiar: com o patrocínio do governo e dos programas de auxílio do Banco Mundial. Mas esse ponto será assunto dos próximos capítulos. Por ora, olhemos para o grande epicentro – de sintomas e significados – que foi Nova Iorque.

### No olho da tempestade: as primeiras reacções em Nova Iorque

Em Nova Iorque, as primeiras reacções à nova epidemia deram-se ainda antes da criação do termo SIDA. As expressões iniciais da reacção pública terão sido algumas campanhas de angariação de fundos

para investigações sobre o sarcoma de Kaposi, reuniões para discutir a «AID»<sup>144</sup> e vários artigos no *New York Native*, que ao tempo era quase a única e a mais popular publicação *gay*<sup>145</sup>. Este encontro inicial levou à criação, em 1982, da primeira organização de prestação de serviços a pessoas com SIDA, que viria a ser a mais importante do mundo: o *Gay Men's Health Crisis*<sup>146</sup>. Esta organização assentou nas redes já existentes dentro das comunidades *gay* de classe média mais sólida e convencional de Manhattan e de Fire Island, e não nos canais mais politizados do movimento *gay*. Segundo Randy Shilts, havia alguma resistência à adopção de líderes politizados para a intervenção contra a doença porque as populações em maior risco os viam como desmancha-prazeres. Em vez deles, atribuía-se a liderança a personalidades mais glamorosas e atraentes, mais visíveis no circuito de festas. A primeira direcção do GMHC, por exemplo, foi atribuída ao vistoso, mas pouco assumido, Paul Pophan, e não ao ruidoso, quicá menos simpático, Larry Kramer, que tinha impulsionado praticamente sozinho a criação do grupo e que promovera a primeira reunião política anti-SIDA na sua própria casa.

O GMHC formou-se à base de voluntariado, angariando fundos e recrutando os seus voluntários nas redes pessoais do núcleo inicial. As pessoas motivadas eram aquelas que viam os seus amigos e amantes morrer ou se sentiam elas próprias doentes ou em risco. Pouco se sabia da nova doença e do que se podia fazer para a evitar. Os órgãos estatais e municipais nada faziam. As autoridades não pareciam estar interessadas em ficar envolvidas num problema dos *gays* e foi a comunidade que teve de tomar alguma iniciativa.

O grupo inicial do GMHC fez o que pôde para alertar a população *gay* e para incentivar a comunidade a limitar o que pareciam ser as causas da nova doença relacionadas com o seu estilo de vida<sup>147</sup>. Não

<sup>144</sup> Mass (1990a), p. 143.

<sup>145</sup> O *Native* foi uma das primeiras publicações a darem alguma atenção regular à SIDA; fê-lo mesmo na sua secção de assuntos médicos, em colunas assinadas pelo médico *gay* Lawrence Mass. No entanto, a sua política editorial foi evoluindo no sentido de um desafio permanente ao conhecimento médico consensual e o seu director, Chales Ortleb, tornou-se conhecido pelos ataques veementes que dirigiu contra as crenças correntes sobre o HIV e a SIDA, escrevendo sempre «AIDS» entre aspas.

<sup>146</sup> Os membros fundadores do GMHC foram Larry Kramer, Paul Pophan, Nathan Fai, Paul Rapoport, Lawrence Mass e Edmund White (Mass, 1990a, p. 122).

<sup>147</sup> No seu segundo boletim, em Janeiro de 1982, o GMHC alertava a comunidade para o facto de que «os médicos estão a avisar os seus doentes *gay*, especialmente os que vivem em centros urbanos com grandes comunidades *gay*, para limitarem a sua actividade sexual, reduzindo o número de parceiros e escolhendo só parceiros que saibam estar saudáveis e

havia consenso sobre estas questões. Tanto se defendia o fim puro e simples das actividades sexuais como se negava completamente a relação entre o sexo e a SIDA. À medida que foram crescendo as provas sobre o HIV e a sua transmissão, formaram-se algumas posições consensuais quanto ao sexo seguro e à difusão do preservativo.

Também a forma de lidar com doentes, alguns deles em estado terminal, suscitou algumas discussões e desacordos. O GMHC desenvolveu programas de assistência a pessoas com SIDA que envolviam a atribuição de um *buddy* voluntário a um doente para apoio pessoal, psicológico e prático. Nesta cidade eram muitas as pessoas sem nenhum parente ou amigo saudável junto de quem pudessem encontrar o auxílio mínimo, e o *buddy* supria esta lacuna; o programa teve grande sucesso. Mas muitas vezes os doentes terminais precisavam de mais do que aquilo que um voluntário do GMHC podia dar. A definição de prioridades e pautas reivindicativas levantou a discórdia no seio da organização: para alguns, a vocação do grupo era prestar assistência e deveria, por conseguinte, aperfeiçoar os cuidados domiciliários; para outros, mais politizados, essa tarefa deveria caber aos órgãos públicos e o GMHC faria pressão política para que melhorasse.

Apesar da sua vocação «menos política», a agência tinha grande apoio da comunidade e foi a partir dela que conseguiu criar mais e melhores ligações. O GMHC criou uma linha telefónica de informações muito conhecida e desenvolveu programas de divulgação extensivos, inicialmente pensados para *gays*, mas que acabaram por ser adaptados para outros grupos. A investigação efectuada entre a comunidade, subordinada, nas palavras da sua coordenadora Reinfeld, ao tema de atingir o conhecimento «subjugado», constituiu a base de desenvolvimento de programas de prevenção, que se traduziram em diversas formas: seminários sobre sexo seguro, a erotização do sexo seguro, troca de seringas, prevenção de recaídas e comunicação com os parceiros. Segundo a antiga responsável da agência pela educação, «o sucesso do GMHC na implementação de programas de prevenção úteis e eficazes

que também estejam a limitar o número de parceiros sexuais diferentes [...] excluindo a abstinência, a monogamia representa o menor risco potencial» (Mass, 1990, p. 116). O conhecimento evoluiu rapidamente e este estilo de linguagem que alienava os visados foi substituído por apelos à comunidade mais viáveis e eficientes, como a prática do sexo seguro. O uso dessa mesma linguagem, passados anos, por epidemiologistas e encarregados de saúde pública (como «reduza o número de parceiros sexuais», em tempos anunciado pelo governo brasileiro) era suficiente para elevar ânimos negativos entre a comunidade.

deve-se ao facto de os nossos esforços educativos assentarem nos valores, na experiência e na linguagem daqueles a quem servimos»<sup>148</sup>.

A posição central que a comunidade ocupava na concepção e na linguagem destes programas deu origem a um tipo de conhecimento, de dados e de técnicas que dificilmente teriam sido produzidos pelos «especialistas» de ciências médicas ou de saúde pública, por melhores que fossem as suas intenções<sup>149</sup>. Esta agência foi pioneira numa nova forma de produção de conhecimento: focou a sua atenção no conhecimento dos próprios membros da comunidade e tentou incorporá-lo nas suas acções.

Outro sector onde o GMHC teve de criar o seu *know-how* de raiz foi no aconselhamento sobre o rastreio do HIV – aconselhamento pré-teste, acompanhamento do teste e pós-teste. Este conhecimento foi produzido à medida das necessidades, uma vez que não havia par, na história da medicina e da psicologia, para a conjugação de variáveis trazida pela SIDA.

Posteriormente, o GMHC tornou-se um potentado, com quadros e pessoal permanente, amplas dotações orçamentais provenientes do governo federal, uma sede de vários andares no bairro de Chelsea, em Manhattan, e uma estrutura organizacional de peso. A instituição viria a ser alvo de críticas à esquerda e à direita. Das forças conservadoras vinha o repúdio pelo conteúdo sexualmente explícito do seu material de educação preventiva. O senador Jesse Helms pôs em causa o apoio financeiro à prevenção da SIDA ao interpretar um panfleto preventivo como um convite à promiscuidade; a sua posição lançou uma longa história de antagonismo entre a comunidade *gay* e os apoiantes do senador da Carolina do Norte, que chegou ao boicote a marcas de cigarros<sup>150</sup>. E dos mais radicais vinha o desprezo pela despolitização do GMHC, que tinha trocado uma posição de vigilância crítica ao governo e ao sistema por um total entrosamento com este – Larry Kramer, por exemplo, chamava-lhes umas *Florence Nithingales*<sup>151</sup>.

O GMHC tornou-se, assim, uma instituição de referência visitada por representantes de vários estados e países, criando modelos para a prestação de serviços aos doentes com SIDA e implementando estraté-

<sup>148</sup> Reinfeld (1994), p. 180.

<sup>149</sup> V. Reinfeld (1994).

<sup>150</sup> Em causa estava sobretudo a Philip Morris e *Marlboro*, cujos anúncios de *cowboys* eram muito apreciados na comunidade. Durante um tempo, era politicamente incorrecto para *gays* e pessoas sensíveis ao problema da SIDA comprar esta marca.

<sup>151</sup> Shilts (1987), p. 557.

gias para a formação na prevenção e apoio. Entretanto, desenvolvia-se outro movimento social ligado à SIDA num esforço concertado entre as costas leste e oeste. A *People with AIDS Coalition* surgiu de um encontro, em Denver, entre várias pessoas com SIDA, fartas de serem «doentes» ou «clientes» das agências (leia-se «do GMHC») e de que outros decidissem tudo por elas<sup>152</sup>. Entre estas pessoas destacavam-se Michael Callen<sup>153</sup>, de Nova Iorque, e Bobbi Campbell<sup>154</sup>, de São Francisco, ambos figuras centrais na criação dos princípios de Denver e da nova identidade de resistência de *Person with AIDS* (PWAs). A ideia era recusar o papel de «vítima», no que implica de «derrota», e também abandonar o conceito de «paciente», no que implica de «passividade, incapacidade e dependência de outros»<sup>155</sup>.

As PWAs eram os melhores especialistas na doença que era a sua; trouxeram um contributo novo e único para a prática e ciência médica. Além disso, a reacção à SIDA afastou-se, pelo menos em princípio, da identidade *gay*, possibilitando, assim, que outras pessoas afectadas pela doença se juntassem ao movimento. No anos seguintes, o GMHC também aumentou a sua clientela e, mantendo o nome original, passou a servir também mulheres, minorias e outros clientes que não se identificavam como *gays*.

O movimento PWA é frequentemente caracterizado como tributário do movimento feminista na saúde<sup>156</sup>. As palavras de ordem do movimento de libertação das mulheres, «o que é pessoal é político», e o co-

<sup>152</sup> V. Harrington (1994), p. 160.

<sup>153</sup> Paciente de Sonnabend, Michael Callen foi um PWA muito famoso que publicamente defendia a hipótese multifactorial sobre a origem da SIDA – pensando que era causada pela interacção de diversas variáveis, entre elas o citomegalovírus, o vírus Epstein-Barr, a exposição continuada a drogas e esperma e o consumo de drogas como os *poppers*. As provas desta teoria estariam no facto de os doentes com SIDA serem também os indivíduos com um número mais elevado de parceiros sexuais e variáveis correlacionadas – doenças sexualmente transmitidas, tratamentos por antibióticos, exposição a drogas e contaminação por outros vírus e bactérias. Manifestando-se contra a promiscuidade sexual, que em tempos ele próprio personificou, Callen foi atacado pela comunidade e suscitou várias reacções em cartas para o *New York Native* e artigos. Sobreviveu muitos anos para além do diagnóstico que lhe tinham feito e a sua crença na hipótese multifactorial fê-lo desconfiar de medicamentos antivirais, como o AZT; chocou muita gente ao declarar-se publicamente contra esta droga, durante vários anos o único antiviral que suscitava alguma esperança que se tornou objecto de tanta luta.

<sup>154</sup> Campbell foi das primeiras pessoas a tornar pública a sua SIDA e deu o rosto pelo sarcoma de Kaposi. Mais que um político, representava o lado festivo da comunidade *gay* de S. Francisco.

<sup>155</sup> PWA Coalition (1985).

<sup>156</sup> Harrington (1994), Nussbaum (1990) e Wolfe (1994).

lectivo *Our bodies, ourselves*<sup>157</sup> inspiraram o *self-empowerment* e a libertação em relação aos dogmas da medicina. A ciência médica definiu a SIDA como doença fatal que depois de diagnosticada não deixava quaisquer esperanças; os «doentes», por sua vez, reagiram e reivindicaram a condição de *People with AIDS* (PWA), pessoas que *vivem com SIDA* e não pessoas à espera de *morrer com SIDA*. A influência deste movimento fez-se sentir em melhorias nos tratamentos, em qualidade de vida e desenvolvimento de estratégias profilácticas para infecções secundárias. Teve ecos em muitas partes do mundo; no Brasil, por exemplo, adoptou-se a descrição *pessoa vivendo com AIDS*, em vez do termo clínico «aidético», ou «sidoso», conotado com doença terminal e todos os estigmas que esta carrega.

O movimento PWA mantinha uma relação ambígua com as autoridades médicas. Rejeitavam a arrogância dos prognósticos de morte iminente e, pelo simples facto de viverem, contradiziam a fatalidade dessa previsão. No entanto, não recusavam a medicina no seu todo, como os adeptos da *new age*, que trocavam os medicamentos por ervas e meditação<sup>158</sup>. As PWAs californianas atravessavam a fronteira para o México em busca de drogas farmacêuticas que eram proibidas nos Estados Unidos. Em Nova Iorque, lutaram pela realização de testes oficiais à droga israelita *AL 721*<sup>159</sup>. De costa a costa havia pessoas a experimentar drogas com alto risco de toxicidade e sem eficácia comprovada. Em Nova Iorque o *People with AIDS Health Group* (PWAHG) foi uma associação pioneira na partilha de informação e de drogas de difícil aquisição<sup>160</sup>. Não era contra a medicina: o que queria era uma medicina melhor, mais actuante, mais eficiente<sup>161</sup>.

<sup>157</sup> Boston Women (1973).

<sup>158</sup> O mais conhecido destes novos gurus era Louise Hayes, cujos «círculos curativos» iam da Califórnia à costa leste. Para uma visão do movimento *New Age*, cf. Ross (1991).

<sup>159</sup> Basicamente, o *AL 721* era um concentrado lípido feito a partir de gema de ovo e assentava no pressuposto de que os lípidos poderiam impedir a ligação do vírus e da membrana da célula. Para o comentador Bruce Nussbaum, que estudou de perto os negócios das grandes companhias por detrás do desenvolvimento de drogas farmacêuticas, o *AL 721* não foi explorado por causa do rápido desenvolvimento do *AZT*, que atribuiu a motivações de procura de lucro e reconhecimento, e não a quaisquer conquistas científicas e terapêuticas (Nussbaum, 1990).

<sup>160</sup> Cf. Nussbaum (1990), p. 251.

<sup>161</sup> O médico *gay* Lawrence Mass, desde cedo envolvido na epidemia, enquanto colaborador do *Native* e fundador do GMHC, tinha uma perspectiva dupla sobre a relação entre a comunidade *gay* e as autoridades médicas. Distanciando-se tanto da medicina mais paternalista e insensível como do radicalismo anti-ciência, Mass sintetizou a sua posição «centrista» afirmando que «é possível percebermo-nos e sermos críticos da existência de pseudociência e de homofobia ao longo da história da medicina e da ciência, aceitando,

## O activismo revolucionário

Uma segunda fase do activismo de SIDA em Nova Iorque coincide com o desenvolvimento das *Community Research Initiatives*, ou CRI, e, ao mesmo tempo, mas independente destas, com a fundação da *AIDS Coalition to Unleash Power*, o ACT UP, em 1987.

Antes da criação oficial da CRI, em 1987, já tinha havido uma série de «ensaios-guerrilha», ou seja, de investigações terapêuticas efectuadas junto da comunidade, sobre drogas que pudessem servir contra doenças ligadas à SIDA. Em *Good Intentions*, Nussbaum situa o primeiro protocolo de base comunitária em 1984, coordenado pelo Dr. Joseph Sonnabend, em Nova Iorque<sup>162</sup>.

Estes ensaios clínicos traduziam uma reacção espontânea de médicos e PWAs em luta pela sua vida, indignados com a ineficácia e lentidão das medidas oficiais para a aprovação e comercialização de tratamentos contra a SIDA. Posteriormente, atacariam também a fixação exclusiva, por parte das companhias farmacêuticas e das principais agências de investigação, em medicamentos antivirais. De certa maneira, o movimento das pessoas que vivem com SIDA antecipou a possibilidade de um novo paradigma da saúde e da doença, afastando-se dos modelos de agente e terapia únicos, herdados da bacteriologia e da teoria dos micróbios.

Mas a investigação oficial era orientada pelo estilo depurado da teoria dos micróbios: tentava-se produzir uma «bala mágica» específica para o HIV, à semelhança da *Rifampicina* para a tuberculose, do *Salvarsan* para a sífilis, da vacina para a poliomielite e dos antibióticos que eliminam a maior parte das infecções bacterianas. Tentava-se, mas com dificuldades: o optimismo que se seguiu à descoberta de um agente viral para a SIDA teve poucas e pouco eficazes contrapartidas.

## Antivirais e alternativas: a base social das escolhas terapêuticas e uma pequena história do AZT

A história da criação do AZT representa bem a ideia do tiro certo, bala mágica, que tem predominado na abordagem ao HIV e à SIDA,

simultaneamente, que, sejam quais forem os obstáculos políticos que se nos coloquem, o nosso conhecimento e controle da epidemia terá de vir do interior da nossa medicina e ciência dominantes» (Mass, 1990, p. 123).

<sup>162</sup> Nussbaum (1990), p. 221.

mesmo que esta ideia tenha suscitado tradicionais resistências quando o alvo se trata de um vírus: uma vez que os vírus «vivem» como parasitas numa célula, uma «bala» apontada aos vírus destruiria também as células. No entanto, o sucesso do *aciclovir* – comercializado pela Burroughs-Wellcome sob a designação comercial de *Zovirax* – lançou algum optimismo sobre as terapias virais. O *Zovirax* era um tratamento eficaz contra o herpes, infecção viral que grassava nos anos 70. A Burroughs-Wellcome, não por acaso, foi a companhia que ajudou os Institutos Nacionais de Saúde (*National Institutes of Health*, ou NIH) no desenvolvimento do AZT e que viria a produzi-lo e comercializá-lo, ficando com os lucros e a reputação do desenvolvimento da droga<sup>163</sup>.

Comercializado sob a designação de *Retrovir*, o AZT foi a primeira droga dirigida contra o HIV. Foi bem recebido não só pelas comunidades afectadas e pelos médicos, mas também pelas bolsas de valores. Mal estava demonstrada a eficácia da nova droga, já os activistas pediam a sua colocação no mercado, ao mesmo tempo que chamavam assassina à burocracia da FDA por retardar a sua comercialização. É que todos os dias morriam pessoas, tudo tinha uma urgência de vida ou morte que não se compadecia da lentidão burocrática. Para contornarem tais atrasos, as pessoas com SIDA ofereciam-se como voluntárias para os ensaios clínicos; era esse o acesso mais garantido à única droga promissora que então existia. Até o risco de ficarem sob placebo era contornado através de estratégias então inventadas<sup>164</sup>.

Aprovado, finalmente, em Março de 1987<sup>165</sup>, o AZT foi comercializado a um preço elevadíssimo, custando por ano a cada pessoa mais de 10 000 dólares<sup>166</sup>. O laboratório Burroughs-Wellcome tornou-se assim,

<sup>163</sup> O desenvolvimento desta nova droga, que poderia combater o HIV, começou nos laboratórios do NIH (v. Nussbaum, 1990). Quando o LAV/HTLV-III/HIV foi isolado, os investigadores do NIH fizeram um rastreio de compostos à procura de alguma acção anti-retroviral. O primeiro candidato, o *suramin*, teve resultados negativos e foi eliminado. O composto *S* não estava patenteado nem tinha utilização conhecida, mas nos testes *in vitro* tinha mostrado acção anti-retrovírica. Tratava-se da zidovudina, ou *azidotimidina*, ou AZT, e seria a primeira bala mágica contra a SIDA. Na tentativa de desenvolver a droga, os investigadores do NIH procuraram a companhia farmacêutica Burroughs-Wellcome para a obtenção de financiamentos e de amostras da droga para testes.

<sup>164</sup> Para não tomarem placebos, em vez da «única esperança», alguns doentes envolvidos nos testes partilhavam entre si os comprimidos que lhes eram distribuídos, tentando, assim, aumentar as hipóteses de ingerirem o produto verdadeiro.

<sup>165</sup> O AZT foi aprovado em Março de 1987 e durante cinco anos foi o único medicamento anti-retroviral no mercado; o ddI, uma droga semelhante (um análogo de nucleosídeo), só foi aprovado em 9 de Outubro de 1991 (Arno e Feiden, 1992, p. 18).

<sup>166</sup> Arno e Feiden (1992), pp. 6, 55.

tal como a FDA, o NIH e a Câmara de Nova Iorque, o alvo preferencial dos activistas. Em Nova Iorque, e noutros locais, às diversas actividades políticas acrescentaram-se manifestações contra a ganância económica e o primado do lucro na indústria farmacêutica<sup>167</sup>. Com as acções políticas do ACT UP baixou o preço do AZT, ainda assim para 8000 dólares por ano. Em 28 de Agosto de 1989, o *New York Times* referia-se ao «preço extraordinário» e «desumano» que fazia do AZT «a droga mais cara da história».

Enquanto a investigação oficial adoptava os métodos mais sofisticados e as tecnologias mais avançadas para responder à SIDA, tentando desenvolver drogas antri-retrovirais específicas, as iniciativas de investigação comunitárias usavam estratégias mais terra-a-terra para salvar vidas, voltadas contra as múltiplas infecções que matavam de facto as pessoas com SIDA. Os seus planos para o futuro incluíam também o desenvolvimento de estimuladores imunitários. Continuavam a morrer pessoas com infecções respiratórias, como a pneumonia, por *Pneumocystis carinii* (PCP). As CRIs de Nova Iorque trabalharam em algo aparentemente simples e no entanto extraordinariamente eficaz para os doentes: na prevenção das infecções respiratórias secundárias, fatais para a maior parte dos doentes com SIDA. Começou a ser usada a pentamidina em aerossol em centros de referência como o Sloan-Kettering, e os testes efectuados nas CRIs e também no CCC (*Community Council Consortium of HIV-AIDS Health Care Providers*) de São Francisco demonstraram a sua eficácia na prevenção da pneumonia e na salvaguarda de vidas humanas<sup>168</sup>. Estes resultados foram tão importantes que vieram a afectar a terapêutica da SIDA por todo o mundo. Em Junho de 1989, o tratamento acabou por ser aprovado pela FDA<sup>169</sup>.

<sup>167</sup> O AZT, durante algum tempo, foi o medicamento mais caro de sempre. Viria a ser superado por outros medicamentos criados para tratar e impedir infecções relacionadas com a SIDA, que se tornaram ainda mais caros. Foi assim com o *foscarnet*, droga produzida pelos laboratórios Astra, contra a retinite e cegueira associadas ao CMV (citomegalovírus) e que era útil para quem não reagia bem ao *ganciclovir*, da Syntex. O preço do *foscarnet*, 25 000 dólares por ano, fez da Astra um dos alvos principais dos activistas (cf. Harrington, 1992, p. 6). Na VIII e IX Conferências Internacionais sobre a SIDA, realizadas em Amesterdão e em Berlim, a fúria dos activistas contra a companhia chegou ao seu cúmulo; distribuíram-se por todos os conferencistas panfletos a descrever a «ganância astronómica» da Astra e o seu stand foi destruído por um ataque de guerrilha.

<sup>168</sup> Arno e Feiden (1992), p. 118.

<sup>169</sup> Nussbaum (1990), p. 233.

Alguns autores que analisaram este processo<sup>170</sup> salientaram o papel do clínico Joseph Sonnabend, que já ao tempo receitava *Bactrim* para a prevenção da PCP e com bons resultados; conduzira também algumas experiências a partir do seu consultório e de um rastreio epidemiológico na comunidade. Respondendo às solicitações da sua clientela do Greenwich Village, especializara-se em doenças sexualmente transmitidas<sup>171</sup>. Além disso, Sonnabend tinha já uma experiência científica acumulada, que incluía investigações sobre o *interferon* no tratamento do cancro efectuadas em Inglaterra. Segundo Mark Harrington, o ceticismo de Sonnabend quanto à estratégia da «bala mágica» contra a SIDA devia-se à sua anterior e frustrante experiência com o *interferon* nos anos 70<sup>172</sup>.

A preferência de Sonnabend por um modelo multifactorial para a etiologia da SIDA – coerente com a sua prescrição de terapias gerais, orientadas para a prevenção da mortalidade por infecções secundárias, em vez de lutar somente contra o HIV – tornou-se motivo de afastamento do *mainstream* da pesquisa de SIDA<sup>173</sup>. Em 1985 foi substituído por Dani Bolognesi no cargo de director da revista *AIDS Research*, que ocupava desde 1982. O nome da revista foi também alterado para *AIDS Research and Human Retroviruses*, demonstrando o novo consenso sobre a etiologia retroviral da SIDA. Neste mesmo ano, Sonnabend perdeu o seu cargo na *AIDS Medical Foundation* (AMF), organização que tinha ajudado a criar, com a Dr.<sup>a</sup> Mathilde Krim, para a angariação de fundos para a investigação junto da comunidade. A AMF original cresceu e transformou-se na cosmopolita AmFAR (*American Foundation for AIDS Research*), associação encabeçada por estrelas de

<sup>170</sup> Arno e Feiden (1992), Black (1986), Nussbaum (1990) e Harrington (1994).

<sup>171</sup> Nussbaum (1990), pp. 74-75.

<sup>172</sup> Harrington (1994), pp. 161-162.

<sup>173</sup> O discreto e simpático Sonnabend era mais popular entre PWAs, comentaristas sociais e jornalistas (V. Black, 1986, Burkett, 1995 e Nussbaum, 1990) que entre a comunidade científica. A maioria dos cientistas partia do paradigma da bacteriologia – um agente infeccioso para uma doença – e, aceitando que o HIV fosse a causa necessária e suficiente da SIDA, favoreciam o modelo de «bala mágica» para a investigação terapêutica e para o desenvolvimento de medicamentos anti-retrovirais. Os poucos cientistas que iam contra a corrente oficial, como Peter Duesberg ou Robert Root-Bernstein, foram considerados dissidentes e, de certo modo, proscritos da comunidade científica. No entanto, à semelhança da maior parte das PWAs, Sonnabend não se opunha à instituição médica nem desprezava completamente o papel do HIV, como foi o caso de Duesberg e outros. O contraste entre este clínico comunitário e o que está oficialmente estabelecido na medicina deve-se mais a diferenças de enquadramento e de foco de análise do que a incompatibilidade entre teorias (v. Sonnabend *et al.*, 1984).

cinema, que funcionava à escala nacional, nela integrando projectos semelhantes já existentes na Califórnia<sup>174</sup>.

As CRIs testaram vários outros possíveis tratamentos, mas a maior parte deles foi eliminada. Muitas das drogas milagrosas que tinham entusiasmado o mundo da SIDA, do *AL-721*<sup>175</sup> ao *Composto Q*, um extracto da raiz do pepino chinês que provocou discussões e divisões<sup>176</sup>, poucos efeitos tiveram na saúde das PWAs. No entanto, deu-se um grande passo contra uma das infecções típicas dos estados avançados da SIDA: a *Mycobacterium avium intracellulare*, também conhecida como MAI. À medida que decresciaam as mortes provocadas pela PCP, tornavam-se mais visíveis e emergiam como causas de morte outras doenças, entre as quais a MAI. As CRIs testaram a droga *Rifabutin* e verificaram uma eficácia de 50% na prevenção da MAI<sup>177</sup>.

Os testes efectuados a estas duas terapias (a *Pentamidina* em aerosol contra a pneumonia por *Pneumocystis carinii* e o *Rifabutin* contra a MAI), se mais resultados não deram, tiveram como consequência salvar muitas vidas e poupar sofrimento. Estes tratamentos, resultados de um processo de aquisição de conhecimento com base na comunidade, acabaram por ser adoptados oficialmente em todo o mundo. Curiosamente, a maior parte dos médicos que viria a receitá-los e doentes que viriam a consumi-los pouco ou nada sabiam sobre as origens basistas e radicais dos ensaios clínicos em que foram inicialmente testados.

O fim das CRIs foi menos glorioso: o seu estilo pouco convencional não as poupou dos problemas económicos convencionais. Em 1991, falidas e endividadas, criticados pelos seus apoiantes por gastarem muito com poucos resultados e por nada terem publicado nas revistas médicas credíveis, encerraram as suas actividades. Para as substituir foi criado um projecto institucionalmente diferente, mas semelhante,

<sup>174</sup> A AmFar nasceu da junção da AMF com um projecto de uma organização paralela, na Califórnia, liderado pelo Dr. Michael Gottlieb e abrilhantado por Elizabeth Taylor. Gottlieb tinha sido o médico de Rock Hudson, que, no seu testamento, disponibilizara fundos para a investigação sobre a SIDA. A AmFar viria a ser o principal financiador da CRI de Nova Iorque (Arno e Feiden, 1992, p. 50; Nussbaum, 1990, p. 225).

<sup>175</sup> Harrington (1994), pp. 174-176.

<sup>176</sup> Com esta questão emergiram claramente as diferenças entre Nova Iorque e São Francisco. Martin Delaney e o Project Inform apoiaram os ensaios, enquanto Callen e, oficialmente, a CRI de Nova Iorque se lhe opuseram, considerando-o demasiado tóxico. No entanto, efectuaram-se alguns ensaios clandestinos onde chegaram a estar implicados elementos da CRI. A droga era demasiado tóxica e, depois de várias mortes, não se efectuaram mais testes.

<sup>177</sup> V. Harrington (1994), pp. 171-172.

como secção do GHMC: trata-se das *Community Research Initiatives on AIDS*, ou CRIA.

## O ACT UP

Ao tempo, e durante alguns anos, o epicentro da indignação fundamental capaz de levar os cidadãos ao activismo político deslocara-se: estava agora na imbatível *AIDS Coalition to Unleash Power*, ou ACT UP, como o grupo de acção era conhecido. Em mais nenhum lado eram tão intensos o fervor revolucionário e os impulsos de mudança como neste grupo, que deu origem a um novo movimento social<sup>178</sup>.

O mais popular mito de origem do ACT UP fala de um inflamado discurso do dramaturgo e activista Larry Kramer no Gay and Lesbian *Community Center*, em Nova Iorque, no Greenwich Village, no início de 1987. Kramer foi um dos fundadores do GMHC. Era também conhecido pelas suas exortações à comunidade *gay* contra os excessos do estilo de vida centrado no sexo anos antes do aparecimento da epidemia. O seu livro *Faggots*, de 1978, descrevendo os excessos da acelerada vida *gay* urbana, enfurecera muitos membros da comunidade. A sua mensagem foi desprezada e negligenciada: ninguém queria que a festa acabasse e poucos aceitavam tal caricatura da sua comunidade<sup>179</sup>. Mas, com o alastrar dos efeitos da epidemia, as pregações de Kramer intensificaram-se e a sua mensagem ganhou novo sentido. A sua peça *Normal Heart*, de 1985, foi encenada no *Public Theatre* com grande sucesso. Amado e odiado, descrito como o «revoltado» e o «vulcão de raiva», tornou-se uma voz central no movimento da SIDA<sup>180</sup>.

Nessa noite, em 1987, Kramer recordou à audiência o seu artigo «1112 and counting», originalmente publicado no *New York Native*, em 1983<sup>181</sup>. Na altura, 1112 era o número oficial de casos de SIDA nos Estados Unidos. Quatro anos depois já eram 32 000, dos quais uma dezena de milhar cabia a Nova Iorque. Kramer pediu à assistência para se levantar e repetiu o que já antes proferira:

Ao ritmo actual dos acontecimentos, qualquer um de vocês pode estar morto em menos de cinco anos, dois terços de vocês estarão

<sup>178</sup> V. Elbaz (1990, 1991 e 1992), Gamson (1991) e Wolfe (1994).

<sup>179</sup> V. Shilts (1987) e Mass (1990a), pp. 120-121.

<sup>180</sup> Arno e Feiden (1992), p. 8; Nussbaun (1990), p. 328.

<sup>181</sup> Kramer (1989).

mortos em menos de cinco [...] Se o que estou aqui a dizer hoje não os assusta de morte, estamos tramados. Não há esperanças para os *gays* se o que estão a ouvir não os enfurecer, se não os enraivecer, se não os levar a agir. Quanto tempo querem para se indignarem e lutarem<sup>182</sup>?

Kramer pedia liderança e exortava as massas a organizarem-se e a actuarem. Condenou as formas de actuação do GMHC, do governo, da medicina oficial, o ritmo lento das investigações, e apelou à organização da comunidade no sentido de pressionar as autoridades para ter acesso a medicamentos; comparava as más condições dos hospitais de Nova Iorque com a qualidade de um centro que tinha visitado em Houston, no Texas. «Precisamos urgentemente de uma liderança»<sup>183</sup>, incitou o público presente na sala para se organizar e voltar a reunir. E, de facto, dois dias depois, naquela mesma sala, juntaram-se 300 pessoas... e assim nascia o ACT UP.

No entanto, como notou a activista/comentarista Maxine Wolfe, não se cria um movimento social com uma simples palestra<sup>184</sup>. Kramer já se tinha dirigido às massas por diversas vezes sem grande efeito. Agora, porém, falara no momento certo e no local certo. A discriminação e a homofobia que se juntavam às já complexas dimensões médicas e biológicas da SIDA fizeram desta doença «uma crise política». A semente de um novo movimento social já germinava há algum tempo: no ano anterior tinha havido sinais de um levantamento social menor na comunidade *gay*, alimentado pela indignação e raiva por causa da epidemia.

O crescimento de um novo movimento social contrastava com uma fase anterior de estagnação. Depois dos anos do GAA (*Gay Alliance Activism*), inspirado pelo movimento de *Stonewall*<sup>185</sup>, pouco activismo de rua tinha havido. As acções da comunidade resumiam-se agora à luta por direitos legais e ao fomento da prestação de serviços à comunidade, ao estilo defendido pelo GMHC. O *Gay and Lesbian Alliance against Defamation* (GLAAD), fundado em 1985 especificamente para combater as referências homofóbicas, racistas e sexistas sobre a SIDA,

<sup>182</sup> Kramer (1989), p. 128.

<sup>183</sup> Id., *ibid.*, p. 134.

<sup>184</sup> Wolfe (1994).

<sup>185</sup> *Stonewall* era o nome do bar do Greenwich Village que centralizou durante alguns dias e noites de 1969 a luta *gay* contra a repressão policial em Nova Iorque, a partir do qual se referencia o movimento de *orgulho gay*.

foi descrito como a «primeira actividade [política] da comunidade gay em quinze anos»<sup>186</sup>. No entanto, rapidamente evoluiu para uma estrutura burocratizada e os efeitos da epidemia na comunidade pediam mais do que o GLAAD podia oferecer. A raiva e o desespero provocados pela SIDA levaram as reacções populares a um extremo. Em 1986, no feriado de 4 de Julho, uma manifestação juntou mais de 5000 gays, lésbicas e simpatizantes. O GLAAD tentou controlar a multidão em protesto, levando as pessoas de Sheridan Square para a Federal Plaza, mas o grupo desviou-se espontaneamente para o Battery Park, onde se manifestou perante o milhão de turistas e residentes que celebravam o bicentenário da estátua da Liberdade<sup>187</sup>. Este género de protesto foi uma antevisão do que seria o estilo das actividades do ACT UP.

A comunidade estava ansiosa e enfurecida: a SIDA já tinha morto muita gente, não se vislumbrava qualquer cura ou tratamento eficaz e nem o governo nem os cientistas pareciam estar muito empenhados em produzi-los. Como aponta Wolfe, o ACT UP juntou pessoas com a motivação comum de desejarem o fim da crise da SIDA e de necessitarem de acção directa<sup>188</sup>. Nesse momento já a administração Reagan estava no poder há seis anos e era tão evidente a ineficácia do governo que se tornava difícil não atribuir a falta de acção generalizada à homofobia. Se fosse uma doença de heterossexuais, diziam os activistas, ter-se-iam mobilizado todos os meios públicos de acção para poupar vidas e sofrimento. Descrevia-se a situação como genocídio, assassinio em massa e crime contra a humanidade<sup>189</sup>. Os presidentes eram chamados assassinos, Reagan, Bush e mesmo Clinton, depois das primeiras eleições, em que tanto prometera, e foram atacados pelos activistas por não enfrentarem a epidemia. Perante tantas mortes, o silêncio de Reagan chocava; o seu imobilismo contrastava com a prontidão com que o governo de Ford tinha preparado a população para uma esperada epidemia de febre suína que nunca chegou a materializar-se. A primeira comissão para a SIDA nomeada por Reagan não tinha qualquer especialista na epidemia, o que só contribuiu para prolongar a raiva popular. Nem Reagan nem Bush estavam à vontade com temas gay; condenavam os estilos de vida «desviantes» e não podiam adaptá-los aos valores dos seus círculos eleitorais. Kramer comparava a situação ao holocausto, sugerindo que também aqui se tinha praticado o assassinio em

<sup>186</sup> Wolfe (1994), p. 218.

<sup>187</sup> Id., *ibid.*, p. 219.

<sup>188</sup> Id., *ibid.*, p. 224.

<sup>189</sup> V. Kramer (1989) e Wojnarovic (1991).

massa de um grupo específico da população<sup>190</sup>. A ameaça colectiva ajudou a fomentar a consciência da comunidade. Começava assim um novo movimento altamente politizado.

Aos primeiros tempos do ACT UP associa-se o projecto gráfico *Silence = Death*, que continuaria ligado à imagem do movimento nos anos seguintes. Concebido no fim de 1986, o grafismo consistia num triângulo cor-de-rosa brilhante sobre um fundo preto, impresso em cartazes e autocolantes; esta figura evocava tanto o orgulho gay como outras discriminações passadas. Por baixo do triângulo, grandes letras brancas oblongas proclamavam *Silêncio Igual a Morte*. Inércia, silêncio e negligência redundavam numa exponencial de mortes. Os cartazes e os autocolantes ajudaram a criar uma consciência pública e rapidamente foram adoptados pelo ACT UP em Nova Iorque<sup>191</sup> e nas várias filiais que foram surgindo em todo o país e no estrangeiro. Posteriormente, a Califórnia criaria a sua versão alternativa, *Acção = Vida* (sobre um fundo branco). E todas as principais manifestações do ACT UP apresentariam um projecto gráfico de alta qualidade: «Esmaguemos a FDA», «Incendiemos o NIH», «Alvejemos a Câmara». A arte de Keith Haring foi adoptada para cartazes e roupa. A visibilidade do movimento viu-se, assim, acrescida com a ajuda de projectos gráficos, de obras de arte, palavras de ordem e comunicados de imprensa bem preparados<sup>192</sup>.

O ACT UP vivia de uma energia tão indescritível como inimitável. Fez renascer o espírito da intervenção de rua. Juntou gays e lésbicas separados há pelo menos uma década pelas suas diferentes agendas políticas. Não foi por acaso que o novo estilo *Queer Nation*, com toda uma nova atitude, uma nova ideologia e mesmo um novo visual, resultou das actividades do ACT UP<sup>193</sup>. Durante algum tempo, a *Outweek*, uma revista semanal, serviu de voz ao ACT UP.

<sup>190</sup> Kramer (1989).

<sup>191</sup> V. Crimp (1990) e Wolfe (1994).

<sup>192</sup> Para uma documentação exaustiva, v. Crimp (1990). Pode acrescentar-se, embora não directamente ligado ao ACT UP, que, através da dança, Bill T. Jones acrescentou novas formas de intervenção estético-política ao campo.

<sup>193</sup> Estes «novos clones» distinguiam-se do antigo «clone gay» da Christopher Street, com o seu bigode aparado, penteado, camisas de xadrez e blusão de ganga; agora andavam com o cabelo rapado, usavam as badanas na cabeça e bonés com a pala atrás, furavam as duas orelhas, mantinham a *T-shirt* branca e moravam no East Village e em Chelsea, em vez da West Village e dos subúrbios, descreviam mordazmente as crónicas de M. Signorile na *Outweek*. Estas novas afirmações de estilo, inspiradas e influenciadas pelo movimento *hip-hop* e por inovações afro-americanas, acabaram por ser adoptadas por outras populações.

Estas novidades foram acompanhadas por uma politização crescente: o ACT UP chamou a atenção para os problemas sociais por detrás da crise de saúde, que muitos dos seus membros ignoravam<sup>194</sup>. Tentando fugir à burocracia, o ACT UP apenas recorreu à centralização e a delegações para efeitos pragmáticos específicos. As estruturas de democracia interna e de anarquia ordenada traduziam-se em longas reuniões, por vezes penosas, mas eram uma garantia de que não se repetiria o centralismo burocrático que tinha corrompido as organizações anteriores. O movimento conseguiu organizar acções de rua complexas, da Wall Street e da Câmara Municipal, na baixa de Manhattan, à sede da FDA, em Washington, e ao NIH, em Bethesda, Maryland. Os preparativos para estas acções consistiam em *teach-ins*, em treinos para *desobediência civil* e no desenvolvimento de *grupos de afinidade* para efeitos estratégicos da manifestação. Os *teach-ins* transformaram-se em livros e em compilações de informação antes dispersa que viriam a ser utilizados para pressionar e negociar com o governo<sup>195</sup>. A consciência gerada pelo ACT UP estendeu-se dos seus membros ao público em geral. Com comunicados de imprensa previamente preparados, com palavras de ordem bem escolhidas, com manifestações fotogénicas e telegénicas, conseguiu criar um novo estilo para captar a atenção dos *media*. O ACT UP consolidou a noção de activismo e activista de SIDA enquanto distinto do activismo *gay* – mesmo que a maioria dos seus membros fosse *gay*. Como observou Maxine Wolfe, o ACT UP fechou o círculo da politização no momento em que o grupo inspirou outros movimentos sociais: manifestações de minorias, activismo das mulheres contra o cancro da mama ou outras associações e movimentos de pessoas com doenças específicas. Os activistas *gay* e os activistas da SIDA foram inspirados, antes de mais, pelos movimentos afro-americanos e feministas. O seu legado, por sua vez, distribuir-se-ia por toda a população. Como referem os comentadores, a lentidão com que as pessoas eram admitidas nos ensaios clínicos para o cancro foi posta em evidência pelo ACT UP, e os Institutos Nacionais de Saúde (NIH) tomaram medidas para responder a este problema<sup>196</sup>.

<sup>194</sup> Elbaz (1992) e Signorile (1993).

<sup>195</sup> Para uma descrição completa deste processo, v. Elbaz (1992), Wolfe (1994), p. 225 e também Feinberg (1995), para uma narrativa experimental. Os dados compilados pelos comités especiais do ACT UP tinham informações de valor inestimável. Os volumes *Treatment and Research Agenda e Countdown 18 Months*, compilados pelo Treatment and Data Committee, que levei para o meu trabalho de campo no Brasil, revelaram-se excelentes recursos.

<sup>196</sup> Nussbaum (1990), p. 323.

O *empowerment* dos portadores da doença [...] deu forma à resposta política contra a SIDA e inspiraria mudanças mais vastas à medida que os porta-vozes das pessoas com Alzheimer, cancro da mama, esquizofrenia e outras doenças começaram a lidar com a sua doença com uma militância renovada<sup>197</sup>.

Durante mais de cinco anos, em encontros que promovia todas as segundas-feiras à noite, o ACT UP juntou regularmente centenas de pessoas. Nas sessões mais concorridas, o público não cabia na sala principal do *Gay Community Center*, na West 13th Street, e as reuniões tinham de ser feitas no auditório do Edifício Cooper-Hewitt, em Cooper Square. Estas reuniões eram um exercício de «anarquia estruturada», em que a sala detinha o poder final de decisão e de voto, todos tinham o mesmo direito de falar e as intervenções só podiam durar dois minutos. As reuniões conseguiam combinar a intensa sociabilidade desta geração exuberante com a capacidade de executar trabalho eficazmente. Os vários *comités* preparavam-se com a devida antecedência, disponibilizando todos os materiais para manter o público bem informado. Numa mesa de apoio, à entrada, estavam disponíveis fotocópias de toda a informação semanal relevante proveniente da imprensa, do NIH ou do governo.

O ACT UP distinguia-se pelo excepcional nível de *empowerment* dos seus membros, por sua vez assente em sólidos conhecimentos, buscados e partilhados nas reuniões e nos *comités* preparatórios das mesmas e nos respectivos *dossiers* de informação. Todos estavam familiarizados com o complexo mundo dos tratamentos, políticas governamentais, *zaps*, *teach-ins*, campanhas de prevenção, *outreach* e outras actividades afins. O ACT UP e a «novidade» das suas estratégias já mereceram várias análises publicadas<sup>198</sup>.

Enquanto a luta política unificava e mobilizava, algumas tensões cresciam através das distinções de género e cor; por vezes, o ACT UP era acusado de ser um grupinho de *gays* brancos que, mesmo tentando, nunca conseguia ter uma representação diversificada das minorias nos seus *comités*. Os poucos afro-americanos do grupo sentiam-se muitas vezes alienados e certamente em minoria. Os latinos criaram o seu próprio *caucus*, que viria a evoluir para o grupo internacional *ACT UP Americas*. E as mulheres tiveram de fazer alguma pressão para intro-

<sup>197</sup> Arno e Feiden (1992), p. 61.

<sup>198</sup> Crimp (1990), Elbaz (1990, 1991 e 1992), Feinberg (1994), Gamson (1991) e Wolfe (1994).

duzir um programa seu, que acabaria por levar à publicação do livro *Women and AIDS*<sup>199</sup>; o papel das mulheres no grupo foi sempre polémico<sup>200</sup>. Por vezes, aqueles que queriam voltar toda a atenção para a SIDA viam nos temas políticos relacionados com questões de género, de raça e de classe social um foco de distração; para outros tornara-se evidente que esta crise de saúde só poderia ser plenamente superada se estes assuntos também fossem tidos em conta.

### Uma nova fase: a negociação dentro do sistema

O declínio do ACT UP e o aparecimento de grupos prioritariamente vocacionados para negociar dentro do sistema marcam um terceiro momento no activismo de SIDA em Nova Iorque, cujo carácter multifacetado inclui, nos anos 90, três grandes tipos de orientação: as organizações viradas para a prestação de serviços, que procuram junto de fontes várias garantir os seus fundos; os movimentos mais basistas que, embora não mobilizem já grandes multidões, insistem num estilo de luta sem cedências ao poder do governo e das companhias farmacêuticas; e os que se especializaram na investigação farmacológica e recomendações para ensaios terapêuticos, como é o caso do *Treatment and Action Group*, e que se dedicam menos a manifestações ou actividades junto da comunidade e mais a observar a investigação médica.

O TAG nasceu de uma cisão do ACT UP no Outono de 1991<sup>201</sup>, reunindo uma série de destacados antigos activistas desta e de outras actividades comunitárias, como Peter Staley e Mark Harrington. Era uma sociedade fechada, só com elementos convidados, o oposto total da atitude de inclusão geral e alargada do ACT UP, onde quem entrasse nas reuniões era membro com direito de voto. O carácter exclusivo da nova organização enfureceu alguns dos antigos activistas; chegariam a manifestar-se contra o carreirismo dos novos «peritos», que tinham trocado os bonés de baseball e as *T-shirts* do ACT UP pela indumentária executiva de fato e gravata, exibindo a sua acomodação ao poder.

<sup>199</sup> ACT UP (1990).

<sup>200</sup> V. Wolfe (1994), pp. 231-237.

<sup>201</sup> Harrington (1992), p. 1.

Apoiando-se apenas indirectamente na comunidade, o trabalho do TAG orientava-se para o controle, fiscalização, acompanhamento e aconselhamento da investigação sobre a SIDA, e nisso o grupo teve bastante sucesso. Pela primeira vez, o interesse dos activistas pelos resultados imediatos da investigação terapêutica mudou para uma análise mais alargada da investigação em curso e da produção de conhecimento médico, incluindo a investigação básica. Note-se que, em poucos anos, o AZT já não era visto como a droga redentora. Os resultados do estudo *Concorde*, divulgados em 1993, ajudaram a disseminar dúvidas sobre a eficácia e relevância da administração da droga a pessoas num estado de infecção assintomática, que na altura era o procedimento comum<sup>202</sup>. As companhias farmacêuticas e os *National Institutes of Health* patrocinavam as investigações para outros análogos de nucleosídeos, como o ddI e o ddC, que tinham igualmente por alvo a transcriptase inversa como ponto para bloquear a infecção pelo HIV. Estes produtos causaram alguma excitação junto do público e no mercado, mas não trouxeram mudanças significativas para o estado geral do conhecimento. O TAG pedia mais, tentando definir novas linhas de pesquisa que pudessem ser adoptadas pelos cientistas.

Na VIII Conferência Internacional sobre a SIDA, realizada em Amesterdão em 1992, Mark Harrington já não apareceu como membro do ACT UP, mas como executivo do TAG; apresentaria, numa sessão plenária repleta de investigadores de ciência básica, uma comunicação sobre a patogénese do HIV e o activismo. Mostrou formas concretas que os activistas poderiam seguir para ajudar a formular as questões certas para que os cientistas pudessem olhar com mais criatividade para a SIDA. Nessa comunicação traçou um panorama do estado de conhecimentos e colocou questões fundamentais sobre a patogénese da SIDA. Afirmou que era inútil multiplicar análogos de nucleosídeos, como o AZT, porque ao tempo nem sequer era conhecida a forma como o HIV infectava as células humanas, e apelou a uma maior cooperação entre os cientistas e a comunidade na área da investigação básica. Também pediu mais investigações sobre uma das estratégias de

<sup>202</sup> O termo *Concorde* refere-se ao estudo franco-britânico cujos resultados foram divulgados na IX Conferência Internacional sobre a SIDA, em 1993, em Berlim. Para muitos médicos, que tinham uma «fé» no AZT, aumentada pela evidente redução dos sintomas dos seus doentes, estes novos dados caíram como uma bomba e provocaram uma pequena e temporária devastação epistemológica em plena conferência. Os médicos tinham administrado AZT a pessoas sem sintomas, mas infectadas com o HIV, na perfeita convicção de que este retardaria a manifestação dos sintomas, o que era, até à altura, um dogma médico absoluto.

luta contra a SIDA mais negligenciadas, a dos estimuladores imunitários. A linha dominante na ciência tinha centrado a sua atenção nos medicamentos antivirais e as CRIs tinham criado estratégias de prevenção e tratamentos para as infecções secundárias, mas a compreensão das múltiplas complexidades do sistema imunitário no contexto da SIDA, ou do sistema imunitário em geral, estava ainda distante.

A actuação do TAG era diferente da de outros grupos activistas; havia aqui uma especialização na linguagem técnica e, em certa medida, uma imitação da postura dos cientistas. O grupo tenderia, assim, a tomar opções mais próprias de cientistas do que de porta-voz da comunidade, como bem o exemplifica a discussão sobre a disponibilização dos inibidores da protease. Os activistas tinham no passado recente lutado pela rápida disponibilização dos fármacos, fossem eles muito ou pouco promissores; o TAG, pelo contrário, pedia mais tempo para que não se repetissem os erros do AZT. Podemos dizer que se situavam num nível de reflexão e ponderação mais próximo dos cientistas e burocratas, no que por vezes chocavam os restantes envolvidos no processo. O papel do TAG foi sobretudo o de acompanhar a pesquisa com uma perspectiva geral, assinalando, por exemplo, lacunas de investigação, problemas não explorados, questões examinadas em duplicado, e fazendo recomendações ao NIH e às companhias farmacêuticas sobre possibilidades e caminhos de pesquisa relevantes para a comunidade.

O grupo especial do ACT UP para tratamentos e dados funcionava em paralelo com o TAG. Em 1992 desenvolveu o projecto Barbara McClintock, com o propósito de analisar, supervisionar e propor questões e orientações para a investigação científica. O nome desta geneticista do milho, que ganhara um Nobel pelas suas inovadoras pesquisas<sup>203</sup>, foi adoptado para inspirar criatividade na investigação sobre a SIDA. No papel, o projecto Barbara McClintock do ACT UP e o TAG eram parecidos, mas os grupos evoluíram de forma diferente. Separado da comunidade, o TAG funcionava como uma agência fechada de para-especialistas; o projecto McClintock, por sua vez, funcionava em articulação com o ACT UP e evoluiu para um projecto de «Cura para a SIDA». Note-se que «Cura para a SIDA» era a palavra de ordem e força motriz para uma grande parte do movimento social nos Estados Unidos.

<sup>203</sup> Keller (1983).

Durante a redacção deste texto, em 1995, o ACT UP continuava a reunir-se às segundas-feiras à noite no *Gay Community Center*, mas com menos pessoas. Mantinha várias actividades com os *media*, aparecia em manifestações colectivas e mantinha um trabalho coerente no Comité de Tratamentos e Dados. No entanto, o movimento já não atraía tanta gente como dantes; com tantos membros levados pela SIDA ou abatidos pelo desgaste político, as suas forças esgotaram-se. Depois da eleição de Bill Clinton, em 1992, o ACT UP pressionou a Casa Branca, encenando um funeral político com uma grande carga simbólica<sup>204</sup>. Enquanto candidato, Clinton prometera o apoio do seu governo à investigação sobre a SIDA, a programas de assistência às pessoas com SIDA e a campanhas de prevenção; a nova administração, no entanto, deixaria muitas destas promessas por cumprir e poucos progressos trouxe a esta crise de saúde.

Em 1995, o GMHC mantinha-se em funcionamento, com um quadro de 270 elementos, mobilizando 6500 voluntários e gerindo um orçamento anual de 27,5 milhões de dólares. Servia directamente mais de 7000 pessoas por ano, defendendo e educando mais dezenas de milhares. No ano fiscal de 1994-1995, a agência distribuiu 750 000 volumes de literatura sobre SIDA/HIV e o seu serviço de informações atendeu 46 000 chamadas. A clientela, originalmente dominada por brancos do sexo masculino, passou a ser composta por 41,5% de brancos, 25,1% de negros e 26,8% de latinos. São agora heterossexuais 28,4% dos clientes e 16,4% das pessoas servidas pelo GMHC são mulheres<sup>205</sup>. Esta tendência de diversificação aumentou posteriormente: no relatório de 1999-2000, a clientela tinha passado à composição de 30,05% de brancos, 33,09% de negros, 32,46% de latinos, com 30% de heterossexuais e 22,24% de mulheres<sup>206</sup>.

Em Nova Iorque, o número estimado de pessoas infectadas pelo HIV somava 200 000, onde os casos oficiais, no ano de 1995, ultrapassavam os 75 000 e onde o número de adultos mortos pela epidemia chegava aos 48 777. Nestas condições, as organizações de prestação de serviços a pessoas com SIDA estão quase sempre esgotadas pela cons-

<sup>204</sup> Os funerais políticos eram formas de intervenção pública muito particulares, em que se carregava o corpo de alguém acabado de morrer com SIDA, num acto que combinava luto, tomada de consciência e manifestação política. Junto da Casa Branca, os manifestantes levavam urnas com cinzas, que depois espalharam.

<sup>205</sup> GMHC (1995), pp. 1-2.

<sup>206</sup> <http://www.gmhc.org/aboutus/annual-report/ar2000-clientdemos.html>. A direcção tinha igualmente diversificado a sua composição social, e pela primeira vez o cargo executivo máximo era de uma latina, Ana Oliveira.

tante procura e não param de se multiplicar. Com pesar, os novai-iorquinos tornaram-se habituados à nova doença. A epidemia levou amigos chegados, vizinhos e familiares à maior parte das pessoas; toda a cidade sofreu as perdas que dantes se restringiam à comunidade gay. Esgotados pelas perdas e pela «trivialização» de viver com a epidemia, os movimentos revolucionários já não agitam as ruas. Não se esperam mudanças radicais: a investigação científica atravessará mais uma fase «normal» do que uma fase «revolucionária» no sentido kuhniano. Os encontros internacionais deixaram de ser anuais.

Mas a presente situação da investigação sobre a SIDA, por mais «normalizada» que esteja, carrega em si os traços essenciais do movimento social. O jornalista Bruce Nussbaum indica os seus sucessos:

Mudanças na concepção dos ensaios clínicos, início dos estudos com pistas paralelas, restrição no uso de placebos, utilização de marcadores substitutos nos testes, em vez de óbitos, ensaios de fármacos mais rápidos junto das comunidades, tudo isto são iniciativas de investigação revolucionárias<sup>207</sup>.

Para Nussbaum, estes resultados correspondem a coisas que já deviam ter sido feitas; para ele só não se chegou a um melhor conhecimento sobre a SIDA antes por causa da falta de transparência na investigação médica actual:

ACT UP, CRIs, *Project Inform*, AmFAR e outros grupos têm vindo a demonstrar ao longo destes anos que as pessoas com a doença, os seus médicos e os seus defensores sabem mais sobre o tratamento do que os investigadores principais nas suas torres de marfim, afastados das realidades da vida, atrás de carreiras onde não serão recompensados por aumentarem a saúde pública.<sup>208</sup>

Tal como outros jornalistas que acompanharam a epidemia, como Burkett<sup>209</sup> e Lapierre<sup>210</sup>, Nussbaum apresenta uma visão voluntarista-individualista da história, que acentua o papel de personagens e personalidades no curso dos acontecimentos. É outra a minha posição: embora me refira a alguns dos actores individuais que intervieram na história do movimento social contra a SIDA, tentei apresentar o con-

<sup>207</sup> Nussbaum (1990), p. 332.

<sup>208</sup> Id., *ibid.*, p. 332.

<sup>209</sup> Burkett (1995).

<sup>210</sup> Lapierre (1990).

texto social e alguns elementos que possibilitam uma interpretação social destes acontecimentos.

A mudança dos actores sociais implicados na produção do conhecimento médico deu novo rumo à investigação; a importância desta mudança para a nossa discussão sobre a construção social do conhecimento será examinada no último capítulo, depois de acrescentar à análise alguns outros elementos.

Em certa medida, e aludindo a um tema que desenvolverei mais adiante, podemos afirmar que a acção contra a SIDA fez mais do que desenvolver a simples prevenção e o conhecimento terapêutico: a comunidade e os seus médicos estabeleceram a possibilidade de um novo paradigma para o pensamento e acção sobre as doenças infecciosas. Enquanto a comunidade científica trabalha e pensa de acordo com o paradigma dominante na imunologia e doenças infecciosas – um paradigma de guerra, de acções e reacções militares, de defesas e balas –, a comunidade, sem grandes teorizações, desenvolveu a possibilidade de um paradigma alternativo, a que temporariamente podemos chamar de «coexistência». Talvez este paradigma não se tenha revelado em todo o seu imaginário, em toda a sua simbologia e linguagem, mas é nele que assentam as tentativas para sobreviver num ambiente de múltiplas infecções e para manter a saúde, superando, afastando e neutralizando essas infecções.