

Ministério da Saúde
Secretaria de Políticas de Saúde
Coordenação Nacional de DST e Aids

**GAPAs: UMA RESPOSTA COMUNITÁRIA À
EPIDEMIA DA AIDS NO BRASIL**

Brasília

2000

GAPAs: UMA RESPOSTA COMUNITÁRIA À EPIDEMIA DA AIDS NO BRASIL

Wildney Feres Contrera

Historiadora,

Mestranda em Televisão/Escola de Comunicação e Artes da Universidade de São Paulo, Consultora Externa da Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids - Ministério da Saúde e Coordenadora de Projetos GAPA- BR/SP

ABRIL/2000

2000 - Ministério da Saúde

Tiragem: 2000

Revisão: Edison Toledo e Ana Paula Magalhães

Diagramação e Capa: Emir Bocchino

Editoração: Assessoria de Comunicação

Responsável: Eliane Izolan

Editor: Dario Noletto

Esplanada dos Ministérios - Bloco G, sobreloja

CEP: 70.058-900 - Brasília - DF - Brasil

Disque Saúde/Pergunte Aids: 0800-61-1997

<http://www.aids.gov.br>

Ficha Catalográfica

Contrera, Wildney Feres

GAPAS: uma resposta comunitária à epidemia da AIDS no Brasil/
Wildney Feres Contrera. - Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de
Políticas de Saúde, 2000.

68 p.: il.

ISBN

1.GAPA - Trabalho comunitário - AIDS. 2. AIDS - História - GAPA.I.
Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. II. Título.

CDU 616-97 : 061.2(81)(09))

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte deste material, sem autorização prévia por escrito da autora/editora, poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados: mecânicos, fotográficos, gravação ou quaisquer outros.

*“Por quê
Se é possível, portanto viver
Cumprir o prazo da vida da Terra
Enquanto louro
Um pouco mais escuro do que todas as outras
Ervas
Do que todas as outras plantas
Com pequenas ondas localizadas em cada canto
Em cada borda da folha
Com o sorriso de um vento
Por que então precisar realizar aquilo que é
Humano
Evitando o destino
Almejar o destino?
Oh! não porque a felicidade existe
Essa vantagem apressada de uma perda próxima
Não por curiosidade ou para o exercício
do coração que também estaria no louro
mas porque o estar aqui significa muito
e porque aparentemente tudo o que está aqui e alguém
necessita de nós
tudo aquilo que está desaparecendo e que de forma
estranha nos diz respeito
a nós que somos aqueles que mais estamos
desaparecendo uma só vez cada um
só uma vez uma vez e não mais
e nós também uma vez nunca mais
mas ter sido este uma vez ainda que só uma vez ter
sido desta Terra isto não parece irrevogável”*

(Rilke)

SUMÁRIO

Prefácio.....	9
Dedicatória	13
Agradecimentos.....	15
Apresentação.....	17
Conjuntura Histórico-Social Brasileira e o Advento da Aids.....	19
A Resposta Oficial.....	25
A Aids e o Brasil da Década de 80.....	29
Função dos Grupos Organizados.....	35
Histórico do GAPA BR/SP.....	37
Aprendendo a Trabalhar com Aids.....	43
O Apoio das Fundações Internacionais.....	55
O Apoio Governamental.....	57
O GAPA BR/SP e suas peculiaridades.....	59
Os Encontros Nacionais.....	63
A Rede GAPAs.....	67
PRINCÍPIOS DA REDE GAPA.....	94
EPÍLOGO.....	96
ANEXOS - ENDEREÇOS DOS GAPAs NO BRASIL.....	100
BIBLIOGRAFIA.....	106

PREFÁCIO

Estando na militância de Aids desde 1985 e conhecendo a trajetória dos GAPAs - Grupos de Apoio à Prevenção à Aids e também de outras organizações não-governamentais, não pude deixar de me sensibilizar pelo terno convite de escrever este prefácio. Desde o início senti que não seria uma empreitada fácil, porque nunca é fácil falar das coisas mais importantes que dão significado à vida da gente.

No primeiro momento de reflexão, me perguntei sobre o que gostaria de falar. Seguramente não seria sobre a violência de uma epidemia que assola a humanidade já há mais de 20 anos, nem tampouco sobre seu impacto na realidade da tão frágil saúde brasileira. Apontar a importância do trabalho comunitário das organizações não-governamentais nesta luta, e especialmente a dos GAPAs, seria desnecessário uma vez que os relatos que se seguem nesta publicação o fazem de maneira inequívoca e bastante completa.

Foi quase imediata minha reação de querer falar sobre o que move todo este trabalho, quase como se eu quisesse ingenuamente descobrir os sentimentos que se passaram dentro de cada um dos amigos que ajudaram a construir esta história - Paulo Bonfim, Wagner Fernandes, Teodoro, Áurea, Wildney, Veloso, Sandra, Reginaldo, Edison, Rogério, Roberto, Luís, Harley, Márcia, Tereza, Gladys, Nanci, Carla, Cristina, Regina, Ronaldo, Mytse, Almir, Helena, Adelmo, Gerson, Karla, Karen, Zé Eduardo, Sandra, entre tantos outros. Que pretensão a minha!

Esta inquietude caminhou comigo durante um bom tempo, até que um dia comentando sobre o assunto com uma pessoa profundamente querida recebi esta resposta:

“Procura-se um amigo

Não precisa ser homem, basta ser humano, basta ter sentimentos, basta ter coração. Precisa saber falar e calar, sobretudo saber ouvir. Tem que gostar de poesia, de madrugada, de pássaro, de sol, de lua, do canto, dos ventos e das canções da brisa. Deve ter amor, um grande amor por alguém, ou então sentir falta de não ter esse amor. Deve amar o próximo e respeitar a dor que os passantes levam consigo. Deve guardar segredo sem se sacrificar.

Não é preciso que seja de primeira mão, nem é imprescindível que seja de segunda mão. Pode já ter sido enganado, pois todos amigos são enganados. Não é preciso que seja puro, nem que seja todo impuro, mas não deve ser vulgar. Deve ter um ideal e medo de perdê-lo e, no caso de assim não ser, deve sentir o grande vácuo que isso deixa. Tem que ter ressonâncias humanas, seu principal objetivo deve ser o de amigo. Deve sentir pena das pessoas tristes e compreender o imenso vazio dos solitários. Deve gostar de crianças e lastimar as que não puderam nascer.

Procura-se um amigo para gostar dos mesmos gostos, que se comova, quando chamado de amigo. Que saiba conversar de coisas simples, de orvalhos, de grandes chuvas e das recordações de infância. Precisa-se de um amigo para não se enlouquecer, para contar o que se viu de belo e triste durante o dia, nos anseios e das realizações, dos sonhos e da realidade. Deve gostar de ruas desertas, de poças de água e de caminhos molhados, de beira de estrada, de mato depois da chuva, de se deitar no capim.

Precisa-se de um amigo que diga que vale a pena viver, não porque a vida é bela, mas porque já se tem um amigo. Precisa-se de um amigo para se parar de chorar. Para não se viver debruçado no passado em busca de memórias perdidas. Que nos bata nos ombros sorrindo ou chorando, mas que nos chame de amigo, para ter-se a consciência de que ainda se vive” (Vinícius de Moraes)

Acredito que esta amiga entendeu meu conflito. É sobre isso que quero falar. Sobre este grande amor que todos nós temos pelos nossos semelhantes, porque fazemos o que fazemos, e meu Deus, só nós sabemos a que preço. Sobre o sentimento de compaixão que nos move, sobre a tristeza e o sofrimento humano, sobre o esforço descomunal de tentar compreender o vazio da solidão que a Aids nos traz.

É, sem dúvida, sobre isso que quero falar. Sobre a construção de um trabalho árduo que tem como mérito o esforço de mostrar as pessoas, com Aids e sem Aids, que vale a pena viver.

Wildney nos dá a oportunidade de refletir, e nos faz relembrar a história. E isso não tem preço.

Nelson Solano

Ativista

São Paulo, março de 2000.

DEDICATÓRIA

A todas as pessoas que mudaram a realidade do País rompendo com ações o silêncio da epidemia, contribuindo para que as pessoas vivendo com aids tivessem garantidos seus direitos de cidadania, possibilitando o engajamento da sociedade de forma crítica sobre os diferentes problemas que a doença trouxe como discussão.

In memorian:

Wladimir Feres Contrera, Walter Feres Contrera, Paulo César Santos Bonfim, Theodoro Plucienick, Wagner Carmo Fernandes, Herbert Daniel, Jacques Bouchar, José Carlos L. De Almeida, Adelmo Turra, Élcio Leal, enfim, a todos aqueles que não estão mais conosco mas vivem presentes em nossas lembranças.

No entanto o “devir” desta história se faz com as pessoas que estão vivas e presentes, nos dando continuamente com seus exemplos, soluções para os difíceis caminhos a serem percorridos.

Ao Dr. Paulo Roberto Teixeira que sem o seu esforço, coragem determinação, aliados ao espírito científico, não teríamos completado tão longa trajetória.

Este trabalho é também dedicado ao Nelson Solano Vianna, que mais que companheiro, amigo e professor é meu irmão nesta jornada de muito trabalho, à Áurea Celeste da Silva Abbade, por suas conquistas pelos Direitos Humanos em favor dos soropositivos, e a Cláudio Monteiro, ambos fundadores do GAPA-BR/SP que com suas memórias fizeram com que parte deste trabalho fosse possível. À Roberto Chateaubriand Domingues que me dá colo nos meus momentos de angústia, ao pessoal da ABIA por sua contribuição literária sobre o tema e à Sandra Pazin representando todos os voluntários dos GAPAs, sem os quais esta história não se iniciaria.

AGRADECIMENTOS

Aos meus filhos, Pedro e Manuela, que cedo aprenderam e dividiram comigo o significado da palavra solidariedade.

Ao Roberto, o “pãe”, que amparou e educou nossos filhos nos meus distanciamentos.

Aos meus pais, *in memoriam*, por me ensinarem a ter dignidade, solidariedade e respeito ao próximo.

Aos GAPAs, que me confiaram a difícil tarefa de resgatar historicamente essa saga iniciada por nós.

Ao Rogério Gondim (GAPA/CE), José Carlos Veloso (GAPA BR/ SP), Liandro Lindner (GAPA/RS), Luis Morando (GAPA/MG); amigos queridos que tiveram paciência em acompanhar comigo a redação desse texto.

Ao Alexandre Magno A. Amorim, pela generosidade e presença carinhosa - ainda que, a milhas de distância - me acalmando nos momentos de tormenta.

APRESENTAÇÃO

.. Neste balanço ambíguo e perpétuo está o grande enigma da vida. Viver para a morte. Esse é o grande mistério de que todos nós temos que enfrentar. Mas que seja com serenidade, sem culpas e sem medos..

Walter Feres Contrera

Este trabalho pretende resgatar os principais fatos que marcaram a construção das organizações não - governamentais que trabalham com Aids (ONG/Aids) a partir da história dos GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À Aids com o nascimento do GAPA BR/SP, primeira organização não - governamental de base comunitária a se dedicar exclusivamente com a doença.

Ele está dividido em capítulos, na tentativa de facilitar a leitura, assim como possibilitar, ainda que rapidamente, a análise do período histórico e social em que a epidemia se instala no país.

Em nenhum momento ele pretende dar conta de todos os fatos históricos, mas sim de suscitar o início de uma discussão sobre o tema, de forma sistemática, e de apontar para a necessidade de que a história do movimento deve ser escrita também por seus atores.

Na realidade os atores desta saga não tiveram tempo para historicizar e interpretar o movimento. As ações impetradas ao longo do tempo tiveram de ser urgentes, e demandaram, como demandam até hoje, respostas rápidas e eficazes da sociedade civil e do Estado.

Outro fato relevante é que os principais ativistas deste movimento ou morreram ou se afastaram dele, levando consigo parte da história. Os que permanecem nas ONG se

encasularam dentro delas, desenvolvendo projetos e pesquisas, ou dirigindo e orientando trabalhos, cedendo lugar para novos atores sociais.

Assim, o resgate histórico do movimento por seus agentes é tarefa que exige e exigirá o exercício da memória para reordenar os principais fatos que envolvem a sua construção desde 1985, com a participação do coletivo em diferentes sítios de atuação.

CONJUNTURA HISTÓRICO-SOCIAL BRASILEIRA E O ADVENTO DA AIDS

Quando se inicia a discussão sobre representatividade ou representação dentro das ONG/Aids se tem que inicialmente, tratar da historicidade e de sua contextualização dentro da sociedade numa tentativa de compreender, ainda que minimamente, seu aparecimento e circunstâncias.

A epidemia da aids vem de encontro a todas interdições não ditas, não reveladas e tampouco trabalhadas dentro de cada um de nós. Isso por si só já é uma grande dificuldade, pois traz no bojo da discussão sobre a doença os tabus que permeiam a sociedade moderna: sexualidade, prazer, culpa, vida e morte.

No início da epidemia, principalmente no Brasil, pensava-se que as pessoas que adoeciam faziam parte de um grupo seletivo, aquele que podia viajar, que tinha um estilo de vida diferente (homossexuais) ou de pessoas que sabidamente eram transgressoras sociais: usuários de drogas e/ou trabalhadores(as) do sexo. Havia uma última categoria, considerada exceção — vítimas dos bancos de sangue — hemofílicos ou não, mas que circunstancialmente foram contaminados pelo vírus HIV e, portanto, não sofriam sanções. Eram as “vítimas da Aids”, classificadas de forma piegas por “coitados”, “pobrezinhos” que sofriam e adoeciam pela irresponsabilidade dos outros.

Identificou-se uma doença dentro do imaginário social em que “pessoas normais” estariam livres do vírus HIV.

A aids, na década de 90, torna-se uma “doença democrática”, uma vez que não faz distinção de sexo, credo, raça ou orientação sexual, e se aproveita da vulnerabilidade e das situações de risco que as pessoas se expõem assim

como também se aproveita das diferentes categorias socioeconômicas típicas do mundo moderno.

À doença liga-se também a questão da sexualidade e as categorias de prazer hetero, homo ou bissexual. Os papéis representados pelos homossexuais ou bissexuais sejam passivos ou ativos, passam a fazer parte do julgamento moralista da sociedade gerado pelo imaginário social com conteúdo judaico cristão.

Eles ainda são temas de importantes estudos homoeróticos, realizados desde a década de 80 pelos cientistas sociais Peter Frye, Edward MacRae e Richard Parker, entre os principais pesquisadores.

Talvez seja em parte por este motivo que não se conseguiu formar grupos homossexuais organizados e determinados com vida longa, a lutarem pelos seus direitos de cidadania, a exemplo do que acontece nos Estados Unidos e Europa. O grupo de maior expressão, O SOMOS, não resistiu à sua criação e se extinguiu no final da década de 70.

Assim, dentro do imaginário popular, cristalizou-se a idéia de que aids fazia parte de grupo ou grupos de risco, de “pessoas diferentes”, o que permitiu a legitimação da exclusão social dos doentes ou soropositivos, como ato punitivo pelas transgressões praticadas.

A vitimização dos infectados pelo sangue contaminado e vendido nos hospitais a preço de ouro tornou-se legítima, quando no final da década de 80, descobriu-se no Rio de Janeiro a existência de bancos de sangue clandestinos e de propriedade dos banqueiros do jogo de bicho. O sangue estocado não era triado e estava contaminado por vários vírus, entre eles o da aids.

Tal fato, irresponsável e perverso, foi amplamente denunciado através da mídia pelos ativistas das ONG/Aids, como Herbert de Souza da ABIA e Herbert Daniel da mesma instituição e posteriormente fundador do Grupo Pela Vida

Dignidade dos Doentes de AIDS/Pela VIDDA, por Paulo César Santos Bonfim, Nelson Solano Vianna e Áurea Celeste da Silva Abbade, do GAPA BR/SP.

A cidade de São Paulo não escapou deste escândalo. Haviam doadores profissionais de sangue e proliferavam os bancos de sangue clandestinos, tal e qual acontecia na cidade do Rio de Janeiro, vitimando os receptadores do sangue.

Nessa época, acredita-se que mais de 80% da população dos hemofílicos foram infectados pelo vírus da aids¹.

Com relação às drogas, o Brasil não tem conseguido fazer avanços significativos para reduzir os danos. Falta ousadia, criatividade e, principalmente, coragem para se lidar com a questão de frente. Enquanto o consumo das drogas estiver vinculado ao prazer não teremos tratamento adequado para os dependentes químicos, e não se conseguirá reduzir os danos provocados por elas.

Pela falta de informação sobre os reais danos causados pelas drogas, a sociedade tem conceitos preestabelecidos e profundamente reacionários, reagindo aos usuários com frases feitas do tipo “com esses transgressores não há remédio”.

A lei brasileira consegue separar o usuário do traficante. No entanto, quando os usuários ficam frente a frente com o judiciário, essa situação muda, e na hora de sentenciá-los, são colocados como iguais.

As formas encontradas para se tratar o usuário de drogas tem sido a sua exclusão em clínicas de recuperação por meio do rigor da lei — o que não é diferente, já que será

¹Ainda hoje o GAPA BR/SP acompanha os processos que tramitam na Justiça para apurar as responsabilidades dos hospitais e bancos de sangue. Lamentavelmente, um grande número das pessoas envolvidas vieram a óbito sem verem seus casos concluídos.

privado de sua liberdade e em condições muito aquém das adequadas. Em ambos os casos exclui-se o indivíduo da sociedade sem oferecer tratamento da dependência e das doenças que eventualmente poderá ter contraído pelo uso de drogas, como hepatites B, C e aids.

A história da aids no Brasil ainda está para ser escrita. É ainda a história pragmática de curta e média duração, onde objetivamente tem-se os fatos históricos e sociais mas que como camaleões, transformam-se e transformam os homens que os produzem e os vivem.

Os principais ativistas das ONG/Aids responsáveis pela construção desta história hoje não estão mais presentes no movimento. Muitos se afastaram e os outros, lideranças importantes, sucumbiram vítimas do descaso e da omissão frente à epidemia.

Paulo César Santos Bonfim² nos seus últimos meses de vida afirmava

“...que apesar de tudo ainda é preferível morrer de AIDS, que é a doença do seu tempo do que de cólera, pois esta revela ainda mais o descaso das autoridades públicas frente as doenças que já deveriam estar erradicadas. A AIDS, apesar de tudo, é uma doença nova e pouco conhecida”.

Vale um lembrete aqui - o ano de 92 registrava um novo surto de cólera no país com proporções assustadoras.

²Ativista brasileiro, um dos principais fundadores do Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS, morto em decorrência da AIDS em 01/10/92 - citação da última participação pública no III Seminário Vivendo com HIV/AIDS em setembro de 92.

Enquanto isso Herbert Daniel³, quixotesicamente, se referia ao direito de viver e morrer com dignidade, lembrando que a

”A vida não é um azar. A vida é um presente e se tem que ter com ela o mesmo cuidado que com a flor. Regá-la, para fazê-la florir. Portanto nenhum doente de AIDS tem que ter decretada sua morte civil - ele está pleno e vivo. - Viva a VIDA”

³Sociólogo e ativista político, fundador da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS/ABIA em 1986 e do Grupo Pela Vidua/RJ em 1989.

A RESPOSTA OFICIAL

Em 1986 foi assinada pelo Ministério da Saúde uma portaria estabelecendo notificação compulsória dos casos de aids, com o objetivo de se ter um controle sistemático e um mapa da epidemia no país. Infelizmente, o Brasil, não possui recursos financeiros, humanos e técnicos suficientes para atender a demanda da epidemia num país de proporção continental e com uma desigualdade geográfica, econômica e social tão significativas.

Em 1986, foi criado oficialmente o Programa Nacional de Controle as Doenças Sexualmente Transmissíveis, e que teve na figura da Dra. Lair Guerra de Macedo Rodrigues a sua representação e consolidação política com a criação das primeiras estratégias de prevenção e assistência governamental.

A maioria dos investimentos para aids foram originados do exterior, vindo de fora contando com a ajuda da Organização Mundial da Saúde (OMS), da Organização Pan-americana de Saúde (OPAS) e atualmente de empréstimo do BANCO MUNDIAL. a que recebeu o nome de AIDS I e AIDS II, este último com vigência até 2002.

O número de pessoas vivendo com aids é muito alto embora esses números não sejam quantificados com exatidão. Calcula-se que haja subnotificação em torno de 20 a 40% dos casos, principalmente nas regiões mais pobres do país. O Ministério da Saúde, atualmente, vem fazendo um resgate dos casos, mas podemos afirmar que essas pessoas por estarem enfermas já não infectam mais ninguém, e que entre 50% a 60% foram a óbito. Isso se deve também ao fato de que até pouco tempo, não se registrava os casos assintomáticos.

O que preocupa é que para cada doente de aids haverá provavelmente um número muito grande de pessoas que estão com o vírus HIV, assintomáticas e que possivelmente nem sabem que são portadoras do vírus.

Quando examinamos o Boletim Epidemiológico elaborado pelo Ministério da Saúde, constatamos que a idade média das pessoas doentes de aids estava na faixa de 20 a 49 anos. Diminuiu, mas o quadro que antes era predominantemente do sexo masculino teve aumento significativo entre as mulheres.

Se, em 1985, para 40 homens havia uma mulher infectada - 40:1, hoje essa proporção está para 2:1, e em alguns locais do país essa proporção já é de 1:1. Vale aqui lembrar que essas pessoas estão em fase sexualmente ativa e reprodutiva.

Quando nos debruçamos com mais cuidado sobre os dados fornecidos, veremos que a idade das pessoas infectadas está diminuindo, e que atualmente a aids afeta a população mais jovem do país, e que inicia sua vida profissional. Se as autoridades não se aterem para este fato estaremos a médio prazo com sérios problemas socioeconômicos gerados por uma crescente falta de mão - de - obra. Essa análise pessimista é também a preocupação da *Joint Unites Nations Programme on HIV/AIDS/UNAIDS*, órgão da Organização Mundial de Saúde.

Pergunta-se: qual o custo - benefício de se investir em aids no Brasil? Será muito caro? Quanto?

Segundo estudos do Dr. André Médici de 93/94, o valor anual por paciente/hospitalar, girava em torno de US\$16 689,00 calculando-se 23,6 dias de internação para aids e 17.8 dias para outras doenças (PARKER et al., 1994). Esse montante refere-se a tratamentos de pacientes em 1991, quando o único tratamento disponível era a Zidovudina, o AZT.

Estudos mais recentes da Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas/FIPE (Ministério da Saúde, 1999), afirmam que esses valores estão em declínio diante das novas terapias de terceira e quarta geração, como também pela redução dos casos de complexidade de doenças oportunistas. Por esse estudo, o custo médio total anual por paciente hospitalar é de US\$ 885,07.

Nesses valores não estão incluídos os remédios de terceira e quarta geração distribuídos na rede pública a partir dos dados clínicos obtidos e que fazem parte do consenso médico científico do Ministério da Saúde.

Na verdade no Brasil falta a conjugação de alguns fatores essenciais: vontade, traduzida por ação política, para melhorar os serviços de saúde em nível nacional. As autoridades políticas municipais e estaduais devem entender que aids não é só competência da esfera federal, mas antes um problema de saúde pública com a necessidade de criação de uma política de medicina preventiva para os soropositivos.

O doente de aids tem sofrido além das dificuldades no seu tratamento, a angústia de não saber o que vai acontecer com ele. Sem dúvida, esse indivíduo sofre antecipadamente pelo preconceito, discriminação que por ventura sofrerá dos amigos, familiares e até dos profissionais de saúde que não estão preparados ainda para lidar com a situação.

As pessoas com aids têm de lidar ainda com a culpa, com o medo de viver nessa situação e, o pior, morrer em vida, porque lhes tiram seus direitos de cidadão.

A vida das pessoas com aids passa a ser uma luta não só contra o tempo, mas pela busca diária, no cotidiano que o engole, na qualidade de vida desejada por todos, e, na morte, o morrer com dignidade.

A AIDS E O BRASIL DA DÉCADA DE 80

O início da epidemia ocorre num momento particularmente difícil no qual o país vive uma grave crise sóciopolítico e econômica.

A dívida externa é considerada uma das mais altas já conhecidas, comprometendo a sua estrutura e aniquilando os principais sistemas: Educação e o da Saúde.

A aids surge na década de 80, no final da ditadura, e com uma sociedade civil que é aprendiz em cidadania e que por quase vinte anos foi transformada em títere, amorfa e manejada pelos interesses do poder.

É claro que nem todos se acovardaram. Existiram movimentos comunitários que tinham peso reivindicatório, mas eram minoritários.

Parte desses movimentos comunitários existiam desde o período de Vargas, na década de 40. Houve tendência de alguns setores da sociedade de se aglutinarem formando movimentos sociais com caráter de reivindicação, como o dos Sindicatos dos Bancários que pediam melhores condições de saúde.

O golpe de 64 instalou no país ações repressivas e castradoras para a manutenção do poder, que impediam a mobilização comunitária estratégica e de caráter mais expressivo.

Todas as ações políticas transformadoras e de caráter reivindicatório e contestador não passaram de embriões, ou atos isolados, permeados pela clandestinidade, e cujo ônus foi extremamente caro à vida das pessoas envolvidas e recolhidos em si mesmos.

Essa época coincide com as primeiras tentativas organizadas de formação de grupos homossexuais que como minoria social reclamavam seus direitos de cidadania. Sobrevivem desde essa época: o Grupo Gay da Bahia (GGB) e o Grupo Atobá/RJ.

O Brasil sofre historicamente com a desorganização política pela carência de ideologias — sobretudo quando se trata de políticas públicas — além de esbarrar nos interesses das minorias das oligarquias que sempre detiveram o poder econômico e político. O exemplo disso é que até a década de 30, o Brasil viveu esse modelo — na verdade esse modelo continua vigente — assim também como é verdade que nunca conseguiu escapar da dependência crônica do capital externo. Essa dependência, no caso da aids tem sido motivo de discussão sobre como as indústrias farmacêuticas podem reduzir os custos da epidemia para o país.

Se voltarmos na história, veremos que na época do governo de Getúlio Vargas, era permitido que os interesses dos indivíduos se interligassem aos interesses do Estado, selando com a tutela estatal a relação trabalho e capital com forte prevalência de uma economia agrária e exportadora no interior e industrial em ascensão nas cidades.

“... dessa forma, surgem os primeiros sindicatos que propõem a implantação de programas de saúde aos trabalhadores. O Estado também volta-se para a implantação de políticas e serviços na área da saúde, utilizando-se das práticas do clientelismo, comum nos regimes políticos que proliferavam e proliferam até hoje na América Latina, e em especial no Brasil norte e nordeste. O trabalhador se constituía na riqueza da nação e como tal, o Estado deveria ajudá-lo, protegê-lo, vigiá-lo...” (PRADO, 1981)

Para compreender a década de 80 e a história da aids é necessário voltarmos, ainda que rapidamente, à história mundial e centrarmos na década de 70, que trouxe mudanças sociais, políticas e econômicas para o país.

Esse período foi marcado pelo caráter de contestação — crítico, político e coerente, onde é redescoberta a leitura dos direitos humanos, com novas alternativas para os desafios propostos pela sociedade, entre eles discussões sobre temas tabus entre eles drogas e sexualidade.

Nos Estados Unidos e Europa, os movimentos feministas e homossexuais se revezaram nas reivindicações, cobrando do Estado uma maior participação política, econômica e social, exigindo sua integração, reconhecimento e respeito a sua cidadania.

Tais fatos não ficaram isolados do Brasil. Surgem os movimentos feministas e homossexuais dando origem a importantes grupos, como o SOMOS e o Grupo *Outra Coisa*, a um jornal alternativo voltado exclusivamente para o público homossexual, *O Lampião*.

Essas mudanças aconteceram em pleno período da ditadura militar, que coibia qualquer discussão mais avançada sobre temas que pudessem alterar o sistema implantado. O irônico é que essa coerção permitiu também a associação de pessoas em torno de um ou mais problema, em que o Estado não podia ou não queria gerir.

Supostamente, essas associações contestavam a ideologia da cultura da classe dominante, e as discussões políticas que faziam visavam uma transformação social, ainda que lenta.

Eram associações minoritárias, mas entendiam que a falta de participação e conscientização política acabaria por levá-los a serem manipulados pelos ideólogos do poder. Partindo dessa premissa constróem em cima do discurso da classe dominante a antítese para suas ações - ações que as levariam na prática à contestação, à reivindicação e à politização dos seus pares em torno de um objetivo comum.

O final da década de 70 e o início da década de 80 são marcados por períodos de agitação na área da saúde, em

decorrência da práxis curadora no lugar de curativa e que não atendia às necessidades e interesses da população.

Os anos 80 serão lembrados pela expressão da retomada de consciência cidadã por parte da sociedade civil, gerada principalmente pela onda democrática do “Diretas Já”, na luta pela melhoria e democratização dos serviços de saúde e na tentativa de influenciar com suas ações as instituições médicas atuarem responsabilmente na vida da coletividade.

A aids provocava discussões de tabus. Nunca havia se falado tanto e de forma tão contundente de sexo, drogas, prazer. Frente à recorrência dos temas, a ala mais conservadora inferia na doença o pecado, a culpa e o medo.

Nesse período, os grupos homossexuais que haviam surgido e desaparecido na década de 70 pelas dificuldades políticas e de organização não serão reconhecidos como grupos de enfrentamento. Seus ativistas estavam vivendo no anonimato e suas ações eram invisíveis à sociedade — eram reconhecidos pelos seus pares dentro dos “guetos”.

O grande entrave para que a articulação desses grupos tivesse êxito foi o preconceito exacerbado e a discriminação social que enfrentaram. Houve também dificuldades estratégicas de estrutura, organização, ideológicas e de mobilização.

Ante à epidemia de aids que entrava silenciosamente no país, aproveitou-se da essência do movimento dos antigos grupos, emprestou-se o compromisso de seus militantes e retomou-se a luta pela cidadania contra o machismo exagerado, a intolerância e o preconceito.

A diferença desse “revival” era que se tinha uma proposta mais ampla: lutar não só pelos direitos de cidadania, mas retirar da doença o estigma de doença do outro, de grupos, de doença de minorias.

Era necessário recuperar no movimento homossexual a discussão anterior ao advento da aids, e dar-lhes a importância devida, que os recolocava e os inseria na sociedade como cidadãos críticos, independentemente de sua sexualidade.

As pessoas que compunham esses grupos eram intelectuais, agentes da produção cultural do país, anônimos trabalhadores que haviam se preparado para um enfrentamento com a sociedade na defesa de seus direitos de cidadania, questão muito anterior à aids.

A doença surgiu dentro de um governo de exceção, que lutava pela sua permanência mas que agonizava frente às exigências de retomada da democracia pela sociedade. Internamente o país enfrentava uma inflação monstruosa que impedia a criação de programas eficazes de saúde pública, sobretudo para as doenças endêmicas e epidêmicas.

A aids chegou ao país sem dar tempo às autoridades para a encararem como grave problema de saúde pública, de responsabilidade do Estado, num momento onde o lema “Saúde, direito de cidadania e dever do Estado” não era reconhecido como legítimo.

É sob essa estrutura de saúde caótica aliada a uma conjuntura sociopolítica e econômica destruída que a doença se instala no país.

A aids só fez parte das políticas de Saúde Pública muito mais tarde, e quando as autoridades compreenderam seu significado — o de epidemia.

Se por um lado as dificuldades existiam — tais como manutenção de eficazes programas específicos para a prevenção e tratamento — por outro obrigaram a sociedade civil a rever e implantar saídas criativas para a epidemia.

Pouco antes de morrer Herbert de Souza, o Betinho, profeticamente, declarava com frequência, nos órgãos de

imprensa e em palestras que: “ *a aids teria a cara do Brasil – Terceiro Mundista: pobre e sem saúde*” — o Brasil da miséria absoluta.

Ainda hoje, no final da década de 90, inexistia uma política específica para a aids em regiões mais distantes do país, o que dificulta ações preventivas e tratamentos para muitas pessoas com HIV/Aids. As doenças endêmicas erradicadas há muito dos países desenvolvidos continuam fazendo vítimas nesse Brasil do “salve-se quem puder”, como é o caso da tuberculose e que em muitos casos mascara o diagnóstico precoce de aids.

Após vinte anos de epidemia, não existe no país leitos suficientes para os doentes em geral e em específico aos doentes de aids. O acesso para tratamentos preventivos e profiláticos para as doenças oportunistas, assim como os programas de prevenção, de educação continuada e ações políticas ainda não são universais.

Apenas alguns estados conseguem enfrentar a epidemia com alguma qualidade, como os da região Sul e Sudeste. A maioria dos estados e municípios e parte da sociedade jogam a responsabilidade para a esfera federal, sem entenderem que a epidemia é um problema de todos.

Enquanto não houver cura para a doença, haverá a esperança de que, por meio da responsabilidade civil, os direitos de cidadania das pessoas vivendo com aids, doentes ou não, sejam respeitados.

FUNÇÃO DOS GRUPOS ORGANIZADOS

Historicamente, os grupos e mesmo as classes sociais representantes da ideologia das elites surgiram como minorias. Exemplo disso é o caso da burguesia na transição da Idade Média para a Moderna que se organizou e reivindicou sua participação nas decisões dos governos, principalmente pelo fato de ser elemento produtor e gerador de riqueza e questionador dos estamentos. A sua ascensão foi gradativa, e atingiu seu apogeu durante a Revolução Francesa, quando então toma o poder.

Temos ainda o exemplo da mesma situação na Revolução de 1848, quando o proletariado passa a ser representado através dos sindicatos na França e na Inglaterra, conseguindo representação e participação nos principais fóruns políticos.

Pode-se inferir, pelos acontecimentos históricos, o grande poder que o grupo social consegue ter quando se organiza e se mobiliza, tornando-se capaz de gerenciar problemas que surgem em situações limites.

Neste contexto, a participação política é obrigação de todos e tem-se claro que, somente com a conscientização das massas é possível obter uma ação concreta.

A partir de novas discussões do papel social de cada um, inicia-se o exercício do controle social pelos grupos organizados, que por meio de estratégias próprias define os seus métodos de trabalho e as formas de intervenção na sociedade.

Os indivíduos se reúnem em torno de um ou mais problemas pertinente às suas necessidades e aderem às causas sociais questionando ou apontando possíveis soluções para elas.

A função desses movimentos sociais é a de tentar conscientizar o indivíduo, impedir sua alienação, forçá-lo a ações concretas e definidas dentro do coletivo, impelindo-o para ações participativas.

A grande riqueza desses grupos consiste na sua autonomia junto à população e, à medida que toma vulto cresce também a troca de experiências, a circulação de informação e uma melhor organização.

HISTÓRICO DO GAPA BR/SP

O Grupo de Apoio à Prevenção à Aids nasce da discussão de um grupo de pessoas, na cidade de São Paulo, que tinha engajamento político. Essas pessoas também haviam participado da formação dos primeiros grupos ativistas de militância homossexual.

Neste contexto, entendia-se que a participação política era uma obrigação de todos, tendo-se claro que somente com a conscientização das massas se poderia obter uma ação concreta.

Esse grupo reunia-se para discutir qual seria atuação do Estado e da sociedade frente a nova doença que surgia rotulada de forma preconceituosa, como de minorias (homossexuais, usuários de drogas, prostitutas, hemofílicos).

A cidade de São Paulo foi a primeira do país a diagnosticar um caso de aids.

As primeiras discussões nasceram no Hospital das Clínicas, em 1983, com reuniões com Dr. Ricardo Veronesi, professor e médico infectologista. Segundo depoimentos das pessoas que participavam desse fórum, as informações não refletiam a verdade clínica e epidemiológica e eram acompanhadas de preconceito e discriminação.

Ainda nesse ano, esse grupo, que tinha como liderança Jean Claude Bernardet, Edward Mac Rae, Nestor Perlongher, entre outros, estabeleceu os primeiros contatos com Dr. Paulo Roberto Teixeira, diretor da Divisão de Dermatologia do Instituto de Saúde da Secretaria do Estado, que vinha tratando e acompanhando pacientes acometidos de Sarcoma de Kaposi. Este tipo de câncer foi relatado na sua primeira vez pela Dra. Valéria Petri - médica dermatologista, que o identificou como o indício do surgimento do primeiro caso de aids no nosso país.

Os anos de 83 a 85 podem ser traduzidos a “Idade das Trevas Aids”. Pouco se sabia da doença, a não ser o que era veiculado pela imprensa que a identificava da mesma forma como os órgãos estrangeiros vendiam a idéia: a de uma peste ou câncer gay. O conhecimento científico sobre a aids era inexistente e o saber médico tateava em busca de respostas.

Foi levantada nessa época a possibilidade de se criar um Programa Estadual para Aids, mas no entanto as autoridades médicas não reconheciam a gravidade da situação, atribuindo aos casos a pecha de problemas de “veados ricos” que não necessitavam do auxílio governamental.

As reuniões se intensificaram no ano de 1984, com aumento do grupo não só numérica como qualitativamente, com a participação efetiva de profissionais de diferentes áreas de atuação.

No entanto, as respostas efetivas para a epidemia continuavam uma incógnita.

No princípio do ano de 1985, o Dr. Paulo Roberto Teixeira fez uma palestra para a “comunidade gay”, com o objetivo de prevenir os possíveis riscos de infecção, já que essas pessoas eram bastante reticentes quanto as práticas sexuais preventivas.

Havia o mito de que a aids era doença divulgada pela sociedade conservadora, doença do imaginário social, criada em laboratórios para matar homossexuais etc.

A palestra, segundo depoimentos de Cláudio Monteiro⁴ e de Áurea Celeste da Silva Abade⁵, foi dramática. As pessoas saíram em pânico, umas choravam e houve outras que

⁴ Sociólogo e ex - voluntário do GAPAs/SP, mora hoje em Ilha Bela -SP onde realiza trabalho na área da Saúde.

⁵ Uma das fundadoras do GAPAs/SP e única fundadora que faz

desmaiaram. A incapacidade dos apresentadores da palestra de manejarem adequadamente as informações havia levado seus participantes ao colapso nervoso. Nessa palestra foram apresentados slides de pessoas com patologias associadas à aids, que iam desde a candidíase oral até quadros avançados de Sarcoma de Kaposi.

Os ativistas que participavam das reuniões iniciais sobre aids perceberam que essa forma de apresentar o problema à população não era adequada — havia muito medo e o terror frente à doença. A resposta que desejavam e exigiam estava com eles. Se alguma coisa poderia acontecer era a partir da criação de um grupo com um trabalho dirigido ao combate da epidemia.

Após exaustivas discussões, o grupo optou por formar uma organização não - governamental de base comunitária, que deveria estar centrada em um tripé de trabalho consistente. Objetivamente, propunham prevenção/informação, de outro lado assistência ao doente de aids, soropositivos e seus familiares e sustentando essas ações o ativismo político.

A proposta inicial era de não se perder o espírito crítico e político perante a sociedade civil e o Estado. Para a formação da primeira organização não - governamental de base comunitária do Brasil e América Latina participaram: Dr. Paulo Roberto Teixeira, médico dermatologista e coordenador do Grupo de Estudo e Pesquisa em Aids da Secretaria da Saúde, Paulo César Bonfim - técnico em patologia clínica do Hospital do Servidor, Edward McRae - antropólogo, Dr. Áurea Celeste da Silva Abbade e Dra. Yara Arruda, advogadas, Wagner Carmo Fernandes, professor universitário e Publicitário, Dr. Jean Claude Bernardet, professor de História do Cinema Brasileiro da Escola de Comunicação e Artes da Universidade de São Paulo (ECA/USP), Dra. Otília Simões Janeiro Gonçalves, assistente social do Hospital Emílio Ribas, Dr. Cláudio Monteiro, sociólogo, Luiz Carlos Munhoz - servidor público, Dilson Pedro Gomes - jornalista, Zilton Luiz Macedo-economista, Jorge Schwartz, Mário Silvio Gomes, Hudnilson

Urbano, artistas plásticos, Neusa Cegalli Cateasis, ativista do movimento de saúde, entre outros.

Com exceção de Paulo César Bonfim que abdicou do cargo de Secretário Geral, todos os demais membros compuseram a primeira Diretoria e Conselho da instituição que teve sua sede provisória em uma sala cedida pela Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo, situada na Rua Dr. Enéas de Carvalho, 188, em frente ao Hospital das Clínicas.

A publicação no *Diário Oficial da União* do dia 28/05/85, uma terça-feira, com a seguinte transcrição:

GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS” (6º Região.PJ) Conforme ata de 27/04/85, sede R. Dr. Enéas de Aguiar, 188, objetivo, atualização, discussão, difusão de informações sobre a doença, entre outros. Em caso de extinção seu patrimônio será destinado à entidades assistenciais.

A essência do grupo estava registrada naquela publicação, e revelava também um pouco da ingenuidade das pessoas que haviam fundado a instituição. O grupo acreditava que a vida da entidade seria curta e que em breve seria dissolvida e que a epidemia, como outras que existiram, seria facilmente debelada.

Nascia o GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS - GAPA, GAPA/SP ou GAPA BR/SP, no início de janeiro de 1985 com ata de fundação registrada em cartório em 27/04/85 e tendo como primeiro presidente Wagner Carmo Fernandes.

É comum pessoas ligadas à Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo lembrar que o GAPA nasceu dentro dela, como se fosse mais um braço do poder, ou um produto seu, uma vez que grande número de seus fundadores eram

funcionários públicos oriundos dos serviços de saúde. Esquecem-se, porém, de dizer que esse nascimento lhes foi benéfico, já que quem se manifestava era o GAPA — a voz da sociedade civil — e não a voz do governo. Podiam por meio da entidade denunciar com todas as letras, atos e coisas que, enquanto membros do poder não poderiam dizer. O porta voz do GAPA era o ativista Paulo César Bonfim, que conhecia sobejamente os problemas da saúde pública, mas inegavelmente ele não confundiu os papéis assumidos em circunstâncias diferentes.

APRENDENDO A TRABALHAR COM AIDS

Os primeiros seis meses de atuação do GAPA foram fundamentais para a construção de sua imagem institucional, ampliação do corpo de voluntário e definição das ações políticas mais urgentes.

Nesse período, o trabalho de voluntariado foi enriquecido com a adesão de Nelson Solano Vianna — arquiteto, articulado com as ONG/Aids internacionais e recém-chegado da Europa, e posteriormente com Dr. Theodoro Israel Plucienick — médico psiquiatra — que depois idealizou e criou o primeiro serviço em saúde mental para os soropositivos e doentes de aids no serviço público, como também supervisionou o primeiro trabalho comunitário de visita domiciliar do país conhecido como Amigo Qualificado.

A estrutura da instituição também se alterou. Entre os fundadores havia alguns que não aceitavam o grupo como órgão de pressão política, tentando aproximá-lo mais de um trabalho de caráter assistencial.

Nas primeiras reuniões chegou-se a discutir, por exemplo, sobre a necessidade de colocar-se telefone em todos os quartos do Hospital Emílio Ribas, para minimizar o isolamento dos pacientes.

Lembrando um pouco dessa época...

Os pacientes com aids ficavam em quartos isolados, podendo se comunicar com seus familiares e amigos através de janelas de vidro. As portas eram fechadas e só entrava no quarto quem tivesse algum paciente muito doente e em fase terminal. Para entrar no quarto havia necessidade de estar fortemente paramentado (luvas, máscaras, botas e avental).

Os pacientes não morriam só de aids, mas também pela exclusão e pela impossibilidade de ter seus parentes e

amigos próximos. Para as famílias, as visitas se transformavam em dia de dor. Conversava-se, através do vidro, os doentes se revezando entre eles. Isto quando o paciente podia levantar e comunicar-se; caso contrário, o que estava melhor ia até o leito do mais enfermo e passava os recados.

A justificativa era que diante do distanciamento dos pacientes com seus familiares e amigos e dificuldade de comunicação, os telefones nos quartos seriam de grande utilidade.

Havia entre as pessoas que freqüentavam as reuniões do GAPA aquelas que tentavam aproximar o grupo para as questões homossexuais, o que também foi alvo de grandes discussões. Não se podia cair no equívoco de retroceder o processo histórico iniciado.

O grupo passara a existir como resposta a uma epidemia ainda desconhecida que envolvia o grupo homossexual, responsabilizado na maioria das vezes pela sua disseminação. Mas não era só isso. Havia o medo, o preconceito e a discriminação frente a nova doença, e isto implicava em ações mais abrangentes. A sexualidade de cada um era importante e seria sempre respeitada, mas naquele momento esse não era o problema mais importante a ser discutido.

Estudava-se, lia-se todas as publicações que saíam sobre o assunto, amigos que viajavam traziam revistas com novas informações, discutia-se e procurava-se respostas para a doença.

Era fundamental colocar a instituição como um grupo de luta contra à epidemia acima de qualquer vinculação ideológica, fosse ela política, religiosa, partidária e/ou agremiativa, embora a grande maioria dos fundadores fossem homossexuais.

Segundo Dr. Cláudio Monteiro, o grupo não queria ser reconhecido como “apenas mais um”, mas queria e deveria ter seu trabalho reconhecido com a aids.

O GAPA contou com apoio de várias personalidades da época, e entre elas é inquestionável o apoio de Irede Cardoso, do Partido dos Trabalhadores/PT e de seu assessor, Ubiratan Costa e Silva, fundador do grupo homossexual LAMBDA que depois iniciou trabalho de prevenção e assistência junto à população de profissionais do sexo masculino (michês) da região da Boca do Lixo, no centro da cidade de São Paulo. A vereadora cedia o que seu gabinete tinha de disponível para uso do grupo, ajudando na impressão dos materiais e fazia interlocução com jornalistas. O apoio de artistas como Irene Ravache, Antônio Maschio, que se revezavam e entre seus compromissos faziam jantares, bingos e leilões para arrecadar fundos para o grupo. O restaurante “Pirandello”, de propriedade de Antônio Maschio e do jornalista Vladimir Soares, na rua Augusta, era cenário dos leilões de arte promovidos para levantar fundos para o grupo.

O ano de 1985 foi marcado também pela criação do primeiro cartaz de alerta e prevenção contra a aids, com o slogan *TRANSE NUMA BOA*. Criado pelo artista plástico Darci Penteadó, suscitou as primeiras discussões com a sociedade sobre seu caráter educativo e polêmico. A intenção era espalhar o cartaz pela cidade de São Paulo, nos locais em que a população em situação de risco freqüentava: saunas, hotéis, escolas, bares, etc.

Pela primeira vez no Brasil se falava abertamente em sexo seguro. Foram impressos três mil cartazes, o que era muito para aquela época. A sede do GAPA ainda continuava no Instituto de Saúde, em uma sala onde se faziam as reuniões e se guardava os materiais impressos, com aval do Dr. Paulo Roberto Teixeira e cumplicidade dos funcionários do serviço.

O cartaz *TRANSE NUMA BOA* gerou muita polêmica: a Igreja iniciou um ataque direto por meio da imprensa acusando o grupo de disseminar idéias pecaminosas, tais como a incitação de práticas sexuais fora do casamento, já que naquela época como ainda hoje, a Igreja criticava e critica toda e qualquer forma de prazer se posicionando contra as medidas preventivas de sexo seguro e o uso do preservativo. Eu completei, se for demais fique a vontade para retirar

Quando o cartaz começou a criar polêmica, alguns políticos reacionários quanto ao trabalho de aids começaram a pressionar a Secretaria de Saúde e o seu secretário, Dr. João Yunes, acusando-os de estar promovendo pornografia com o dinheiro público. Ocorre que a primeira impressão de responsabilidade do GAPA era acompanhada da divulgação do número do telefone do DISK Aids, que era e é um serviço oferecido pela Secretaria do Estado da Saúde.

A associação do nome GAPA ao serviço público, e ele como responsável pela produção dos cartazes, foi motivo para a polícia tentar apreender os cartazes por meio de uma liminar. Essa foi a notícia que chegou aos diretores da entidade.

Não se sabia se a informação era falsa ou verdadeira mas, sem dúvida, se verdadeira, comprometeria os voluntários que trabalhavam na Secretaria da Saúde e complicaria a posição do Dr. Paulo Roberto Teixeira que havia permitido a guarda dos cartazes. A solução encontrada foi guardá-los embaixo da cama de um voluntário.

Ainda no mesmo ano, o GAPA trabalhou arduamente no sentido de conseguir que os bancos de sangue deixassem de ser privados passando para o controle do Estado como forma de se exigir que todo sangue fosse triado e testado, resguardando os indivíduos das doenças transmitidas por via sanguínea.

Esse movimento em torno de uma lei que regulamentasse o estoque do sangue tinha um significado importante. Era sabido por toda a sociedade que a grande

maioria dos bancos de sangue comercializavam sem nenhum cuidado o material coletado, ou seja, sem nenhum cuidado. Isto é, havia compra e venda do produto sem que sequer fosse testado para doenças comumente transmitidas por este veículo, como sífilis, Chagas, hepatite etc. Imaginem se haveria algum controle para essa nova doença, a aids.

A representação política do GAPA para essa questão foi delegada a Paulo César Santos Bonfim, que era técnico em patologia do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo. Ele viajava de ônibus até Brasília com dinheiro próprio ou do rateio do grupo para fazer “lobby” junto à Assembléia. O processo foi longo e até perigoso, pois haviam políticos envolvidos com o comércio do sangue que chegaram a ameaçá-lo de morte.

A regulamentação dos bancos de sangue virou Lei Nº 7649 de 25 de janeiro de 1988, contrariando a vontade de alguns “representantes do povo” e em favor da população em geral.

No meio de tantos problemas, haviam alguns acontecimentos hilariantes. Um deles é sobre o show “Bomba H”, no princípio de janeiro de 88, com parte da verba destinada à Henfil⁶ — que, infelizmente, morreu no dia — e a outra parte era destinada para o GAPA. O show havia terminado, foi feito o borderô e dividida a renda para cada parte. Não se sabia o que fazer com o dinheiro, todo em notas miúdas. Era final de semana e não havia bancos abertos, os depósitos em caixas eletrônicos estavam fechados. A solução encontrada foi guardá-lo no apartamento do Nelson Solano Vianna que era o local mais próximo do banco. Mas aonde guardar tanto dinheiro? Embaixo do colchão... Naquele final de semana Nelson não dormiu, não conseguia se imaginar dormindo em cima daqueles “milhões”!

⁶ cartunista, irmão de Herbert de Sousa, criador da *Graúna* e do *Fradim*, ativista político do Partido dos Trabalhadores.

Ele relata que teve insônia até a segunda-feira, com medo de ser assaltado! Na segunda-feira o dinheiro foi levado ao banco em um saco de lixo recheado de jornais velhos, para ser depositado por Nelson e Áurea, causando espanto no caixa ao ver tantas notas miúdas serem retiradas no meio de papéis picados!

O fato não deixa de ser engraçado, mas, mais do que isso mostra a lisura das pessoas envolvidas e de como o grupo era unido e confiante um no outro. Respirava-se solidariedade.

Nos anos seguintes o GAPA iniciou o primeiro trabalho de assessoria jurídica para os portadores do HIV assintomáticos e doentes, através da Dra. Áurea Celeste da Silva Abbade. Este serviço foi o primeiro do Brasil e da América Latina. Como dizia Herbert Daniel, as pessoas infectadas, antes de ficarem doentes, tinham a sua morte civil decretada. As empresas demitiam, quando sabiam que um de seus funcionários estava com o vírus HIV, fosse por justa causa ou não. Era preciso que os Direitos Humanos fossem resguardados. Havia ainda, os casos de adoção das crianças órfãs pela aids, os casos dos indivíduos encarcerados e que estavam com o vírus HIV, os seguros de saúde que não cobriam os casos de aids por considerarem-na epidemia e, portanto de responsabilidade do Estado, pessoas que eram discriminadas em seus prédios. Enfim, toda sorte de discriminações originárias do medo, do preconceito e da ignorância.

Se a Constituição de 1988 trouxe de volta diversos direitos de cidadania, cabia nesse momento resguardá-los, principalmente aos que estavam enfermos, uma vez que a saúde era direito do cidadão e dever do Estado, assim como direito ao trabalho, moradia e lazer. Com o indivíduo com aids não poderia ser diferente.

A desinformação sobre a doença grassava no país e era urgente alguma ação nesse sentido. Seguindo o raciocínio de que:” se me informo me educo, se me educo me previno”,

o GAPA BR/SP solidificou o trabalho de Educação organizando e promovendo dois programas para a população: “Aids e a Comunidade” para o público em geral, uma ação educativa que tomava como modelo a experiência da Empresa Brasileira de Correios e Telégrafos e o “Aids no Local de Trabalho”, dirigido a empresas interessadas em informar os seus funcionários sobre a doença e suas formas de prevenção. Esses treinamentos foram os primeiros a existirem na cidade de São Paulo e no Brasil.

O curso “Aids e a Comunidade” já formou mais de dois mil multiplicadores e o curso “Aids no Local de Trabalho” desenvolveu trabalhos em quinze grandes empresas brasileiras em implantação de programas específicos de Aids, entre elas, Agroceres, Iochpe Maxion e Villares e Lévi- Strauss em parceria com a ABIA.

O GAPA iniciou no Brasil os primeiros trabalhos de intervenção face - a - face e foi co-responsável pela criação da Portaria Interministerial nº 3195 de 10/08/88 do Ministério do Trabalho que criava as CIPAS - Campanha Interna de Prevenção à Aids dentro dos locais de trabalho.

Em 1988, obedecendo seu papel educacional, o GAPA BR/SP lançou o primeiro jornal voltado para comunidade exclusivamente com informações sobre AIDS. Com distribuição gratuita, o jornal *PREVINA-SE* era coordenado pela batuta do voluntário e jornalista Edison Toledo, mais tarde recebendo colaboração das competentes profissionais: Letânia Menezes e Ligia Sanches.

No mesmo período foi lançado o segundo cartaz informativo “*CONHEÇA a AIDS e PREVINA-SE*” com apoio da Fundação Lévis Strauss e ilustrações do cartunista Márcio Baraldi e cuja impressão em grande escala teve apoio da Coordenação Nacional de DST e Aids.

Em 1989 o GAPA/SP fundou a primeira Casa de Apoio de iniciativa não governamental do Brasil, com uma proposta diferente da Casa Brenda Lee, criada para abrigar e atender

travestis atingidos pela doença, que logo passou a ser subsidiada pela Secretaria de Saúde.

Após uma longa disputa por um imóvel encontrado na região do Ibirapuera, no qual moradores locais fizeram abaixo assinado e depredaram a casa como sinal de protesto pois não queriam que a região fosse maculada com uma casa que abrigasse “aidéticos”, foi conseguida uma outra casa no bairro da Luz sem o “glamour”, espaço e beleza da primeira, mas que no entanto cumpria com os requisitos básicos propostos para esta finalidade.

A casa alugada situava-se na Rua Ilha das Flores que nada tinha do nome da rua e ficava também próxima do Mercado Central, numa região pobre e feia no centro da cidade.

O objetivo principal era de que esse local fosse “uma casa transitória para pacientes recém- saídos dos hospitais mas que ainda necessitassem de tratamento ambulatorial. Após a alta médica o paciente seria reintroduzido à sociedade.

O que não se sabia é que esse objetivo seria tão utópico...

Os pacientes atendidos eram sub - empregados, sem moradia definida, sem lembrança familiar, além de terem sucessivas doenças oportunistas.

A inauguração da Casa de Apoio coincidia com um novo período da doença, “a aids dos pobres”, e forçou o grupo a rever o que havia apreendido até então.

A iniciativa fora prevista para comportar no máximo quatorze pessoas, mas perto do seu fechamento haviam cerca de vinte e um internos, com ônus extremamente alto para a instituição.

A organização desta Casa de Apoio era bastante sofisticada para a época, pois contava com gerência geral,

assistente social e uma administradora que tinha como subordinadas quatro atendentes de enfermagem trabalhando em turnos, uma cozinheira, uma passadeira e uma faxineira. O acompanhamento médico era feito pelo Centro de Referência e Treinamento em Aids(CRT/Aids), o primeiro centro do Brasil para manejo exclusivo da doença e com Hospital Dia, que serviu de referência para implantação de outros centros no país e, com suporte de um médico voluntário e com serviço de enfermagem complementar também voluntário.

Havia, também, paralelo a esta organização formal, as visitas sociais de um grupo de voluntários que visitavam a casa semanalmente para o almoço, lanche ou jantar, com proposta de integração social com esses pacientes.

As visitas à Casa de Apoio aconteciam com maior frequência nos finais de semana, no qual era servido o lanche da tarde comunitário, com o objetivo de recuperar um pouco da história de cada um dos internos.

Alguns desses internos deixaram saudades: Claudia, por exemplo, travesti que havia morado na Itália, usuária de drogas e que contava sobre a dependência de heroína e sua deportação. Ela era grande líder, impunha a ordem quando o caos se avizinhava e tinha uma alegria ímpar. Havia Eva Wilma, totalmente andrógino, morador de rua que descobriu sua família nos funcionários e voluntários da Casa; Sandra a primeira mulher a permanecer na casa, jovem, e que alertou o grupo para a necessidade de se prevenir aids entre mulheres, porque os médicos a desconheciam totalmente. Com tratamento indigno e inumano - morreu na Casa de Apoio, após idas e vindas do hospital. Havia o caso de Jair, que havia ficado cego, não se sabe se pela toxoplasmose ou citomegalovírus, mas que reconhecia as pessoas pelo pisar e pelo cheiro de cada um. Era, sem dúvida, um grande contador de casos.

A Casa de Apoio teve pequena subvenção da Prefeitura Municipal de São Paulo e da Secretaria Estadual de Saúde.

O dinheiro era para pagamento de funcionários e do aluguel do imóvel, mas não sofria correção monetária numa época de economia inflacionária. Resultado: a cada mês tinha-se mais trabalho e menos dinheiro.

Na realidade, com a inflação galopante e a falta de recursos materiais para manter a Casa de Apoio fez com que esse serviço fosse fechado no final de 1990.

Após longas discussões entre voluntários e funcionários que balançavam entre a razão e o coração, optou-se por substituir o serviço para uma oficina terapêutica. Antes, os pacientes foram remanejados para outras casas de apoio, garantindo-lhes um lugar digno. Essas pessoas foram acompanhadas de perto pelo Serviço Social da instituição e mais a distância por alguns voluntários.

Dos trabalhos permanentes do GAPAs BR/SP, e um dos mais expressivos, é o da assessoria jurídica que tem no seu histórico em torno de mais de 2.500 casos encaminhados à justiça.

Contando com uma coordenadora e quatro advogados semanalmente, a assessoria jurídica do GAPAs está criando uma nova jurisprudência no Direito. Foi nesse campo que o corpo jurídico do GAPAs obteve as primeiras vitórias contra as empresas seguradoras de saúde e também de que as primeiras liminares contra o Estado permitiram que os remédios de terceira geração pudessem beneficiar as pessoas soropositivas.

Este trabalho vem sendo reproduzido para diversos advogados de ONG/Aids do país, através da parceria firmada com a Coordenação Nacional de DST e Aids por meio da Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/Aids e Saúde Mental.

O Serviço Social ocupa um papel primordial dentro da instituição, pois representa a porta de entrada para os usuários. É sua função a análise do perfil do usuário, verificar

as necessidades socioeconômicas e serviços que podem ser oferecidos a ele pela instituição e ou pelo serviço público.

O GAPA tem um dos maiores arquivos de dados e documentos sobre aids do país disponibilizado para consulta de estudantes, pesquisadores e interessados no tema. Este acervo possui ainda uma hemeroteca desde 1982, catalogada por assunto.

De fato, todos os trabalhos organizados, desenvolvidos e oferecidos têm a sua importância.

O que podemos dizer é que foram eles que possibilitaram a amplificação dos serviços em aids que existem no Brasil. Com sucesso ou não, permitiram uma menor margem de erro para as ONG que vieram posteriormente.

Por ser a primeira instituição, o GAPA BR/SP foi procurado por inúmeras pessoas para orientá-los na formação de outras ONG/Aids assim como cedeu por inúmeras vezes seu estatuto para que fosse adequado às necessidades locais e ideológicas. Como organização não-governamental pioneira no país teve de aprender através dos erros e acertos, servindo como modelo às outras ONG que utilizaram suas experiências ajustando-as ou reconstruindo-as na direção de seus projetos e necessidades.

O APOIO DAS FUNDAÇÕES INTERNACIONAIS

A maior apoiadora internacional da instituição em seus projetos foi a Fundação Ford: financiou a montagem da primeira sede do GAPAs, no imóvel alugado na Alameda Nothmann 1223, renovou consecutivamente por quatro anos o Projeto AIDS e o Direito o qual que resultou em duas menções honrosas pelo Ministério da Justiça na área dos Direitos Humanos, e o Curso “Aids e a Comunidade” e “Aids nas Empresas” e que hoje tem o nome de “Aids no Local de Trabalho”.

Outro agente financiador importante para implantação e manutenção dos principais trabalhos da instituição foi a Fundação MacArthur, que possibilitou o fortalecimento de um projeto sob o nome de “Aids nos Locais de Trabalho” e solidificação dos já existentes como o Serviço Social. Foi por meio dele que iniciou-se o Projeto SOS&MULHER e AIDS, introduzindo o primeiro serviço de atendimento anônimo e confidencial para mulheres e com assessoria jurídica específica para esse público, e com desdobramento do boletim Mulher Aids E Sexualidade/MAIS, atualmente financiado pela CN DST/Aids.

A Fundação London LightHouse, foi a promotora do serviço que sucedeu a experiência com a Casa de Apoio, Oficina Terapêutica e permitiu uma setorização do trabalho para o atendimento junto aos pacientes do Serviço Social, indo do aconselhamento, apoio psicológico individual, terapia ocupacional e encaminhamento para o atendimento jurídico, enfatizando sempre a necessidade de se agregar e recuperar a história familiar dos pacientes.

A Fundação Lévis Strauss também foi uma importante agência de financiamento, subsidiando alguns trabalhos de publicação da instituição.

Houve ainda financiamentos em menor valor, mas não menos importantes. É o caso da Fundação Samuel e Associação Família e Saúde que possibilitaram a publicação de trabalhos institucionais, como o Manual de Gerenciamento escrito por Nelson Solano Vianna e completaram o orçamento do Boletim Mulher Aids e Sexualidade/MAIS.

O APOIO GOVERNAMENTAL

O empréstimo do Banco Mundial/BIRD, para o Brasil, destinado à otimização dos programas de prevenção e assistência entre outros para contenção da epidemia, em 1992, permitiu o repasse de financiamentos para as entidades que devidamente cadastradas participassem da concorrência oficial para obtenção desses recursos.

Entre os anos de 93/94, o GAPAs recebeu financiamento da Coordenação Nacional de DST e AIDS para os projetos do Serviço Social, Desenvolvimento Institucional, (Arquivo e Documentação, Presídios e Homens na Construção Civil), Boletim MAIS e Assessoria Jurídica.

Na última concorrência de 1998, na Segunda fase do empréstimo do Banco Mundial como Brasil, conhecido como AIDS-2, a Coordenação Nacional de DST/AIDS financiou o Serviço Social, Assessoria Jurídica e a produção do Boletim MAIS.

Essa articulação entre as ONGs e os órgãos federais recebeu na época muitas críticas. Houve aqueles que criticaram o empréstimo nacional e a forma de repasse de recursos para as ONG, acusando-as de cooptadas pelo poder. No entanto, esse empréstimo preenche o hiato da falta crônica de verbas das entidades e possibilita a execução de projetos importantes para a sociedade civil e impossível de serem feitos pelo Estado.

Vale lembrar que de uma concorrência para outra, a demora e a burocracia existentes nos órgãos oficiais provocam atrasos na consecução de algumas ações, o que não significa necessariamente abandono dos objetivos.

Com relação ao Programa Estadual de DST e Aids as parcerias estabelecidas foram técnicas e políticas, agilizadas pela proximidade da instituição com os coordenadores e técnicos do serviço público de São Paulo.

A maior dificuldade de articulação que a instituição sofreu até o momento é com o Programa Municipal de DST e Aids que tem técnicos indiscutivelmente competentes, mas uma política de distanciamento com as ONG, sofrendo excessiva interferência política partidária.

O GAPA BR/SP E SUAS PECULIARIDADES

O Grupo de Apoio à Prevenção à Aids GAPA - BR/SP surgiu como resposta à epidemia que se instalou sem pedir cerimônias, abusada e democrática e que só se encolheu frente aos trabalhos comunitários como já se podia ser observados em países da Europa e nos Estados Unidos e na multidisciplinariedade de profissionais. Enfim, de pessoas que calcados na esperança desenvolvem projetos, na tentativa de minimizar os danos causados pelo seu espraiamento.

Diferentemente dos outros movimentos associativos e populares, o GAPA BR/SP, pela urgência e imediatismo de respostas inaugurou uma nova cara dentro do movimento social: a ONG/Aids e cujo nascimento foi marcado pelas transições histórico político social e econômica e em condição específica, enfrentando a estrutura de uma política de saúde mais doente do que a própria doença que tentava enfrentar.

Dentro dessa ótica, a discussão principal do grupo era apresentar a sociedade uma proposta bem definida: não se tornar um braço armado do Estado, mas que tivesse a função de agente crítico, das políticas estatais voltadas à questão da saúde, e especificamente em relação à aids.

A ação principal do GAPA BR/SP, nesse início, era a cobrança das autoridades de uma política de saúde eficiente que controlasse a epidemia. Passou-se a exigir condições mínimas de atendimento aos pacientes infectados com o HIV e a ampliação dos serviços de assistência oferecidos.

Era necessário forçar o Estado a cumprir as metas básicas construindo uma política de saúde com ações eficazes que atendesse os interesses da sociedade. Assim, organizou-se a entidade como grupo social de pressão contra o Estado que nesse momento se mostrava inoperante diante do crescimento da doença.

Os partidos políticos, com exceção do Partido dos Trabalhadores (PT), eram omissos.

Para evitar a interferência de qualquer tipo de poder estrangeiro aos seus princípios, o GAPA BR/SP elaborou seu estatuto do qual foi e é retirado, ainda hoje, as formas de luta que orientaram suas primeiras ações e continuam a orientá-lo no seu cotidiano.

No princípio, o GAPA BR/SP foi visto pela conservadora sociedade civil como um agente perturbador dos interesses comuns, possivelmente anarquista e incitador dos maus costumes. Os ativistas desafiavam as autoridades políticas e médicas, cobravam respostas, denunciavam a falta de política de saúde, incitavam a população a exercerem seu papel cidadão.

Nesse jogo de forças, o GAPA BR/SP foi ganhando aos poucos, visibilidade e credibilidade, tendo a imprensa mais esclarecida do seu lado.

A instituição foi alcançando, lentamente, o apoio da sociedade e a legitimidade da representação de uma camada da população discriminada pelo preconceito, medo e ignorância.

O caráter e a urgência política de contestação desvinculava o GAPA BR/SP de qualquer rotulação ideológica, de ordem política ou religiosa, como representante de uma orientação sexual e/ou sorológica específica. Seu trabalho era voltado a um conteúdo mais amplo: o resgate da cidadania das pessoas infectadas pelo HIV e doentes com aids.

Em 1989, toda a sociedade civil foi convocada para assumir esta tarefa, sob ampliação de forte slogan “AIDS COMPROMISSO DE TODOS NÓS”.

Era impossível, no início da epidemia, invocar a “teoria do equilíbrio do poder” (MILLS, 1975), que procura tecer

considerações sob “possíveis alianças temporárias”. Passado esses anos de ativismo, hoje, essas alianças são possíveis e importantes assim como estabelecem diferentes níveis de parcerias entre Estado, ONG/Aids e indivíduos que socializam o saber e a experiência em busca de respostas para o enfrentamento da epidemia.

Um dos princípios que os integrantes do grupo pregava era a perda de identidade individual. Tudo o que seria feito deveria ser assumido em nome do coletivo. Os ativistas passaram a não mais se nomear com o pronome “eu”, mas com o “nós” coletivizado. A ação política deveria ser realizada de dentro para fora, como se houvesse “uma consciência possível de classe”, embora não representasse uma classe social; assumia organicamente a representação de pessoas que viviam com HIV/Aids.

A instituição sofreu mudanças no decorrer dos anos, adaptando-se às novas exigências da epidemia, sem no entanto relegar a prevenção, a assistência e o ativismo político.

Na década de 90, onde a formação das redes tem sido muito discutida, nesse sentido, o GAPA BR/SP, nunca representou um empecilho para a união dos grupos como foi o caso da formação da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com Aids. Desde sua criação há voluntários da entidade que participam dela.

É importante salientar aqui que o GAPA possui características e peculiaridades que lhe são próprias, e tentar aproximá-lo desta ou daquela instituição ou rede seria descaracterizar e violentar seus princípios.

Vale aqui lembrar um comentário do Paulo César Bonfim que sempre que questionado sobre as posições do GAPA respondia: “*ou se tem princípios ou não tem!*”

Os ENCONTROS NACIONAIS

Falar dos encontros nacionais representa mexer num verdadeiro vespeiro e, possivelmente queimar-se na “fogueira das vaidades”, plagiando Tom Wolfe, escritor norte-americano e autor do livro homônimo.

Na verdade nem sempre foi assim. Os encontros nacionais nasceram da proposta de se reunir regionalmente os demais GAPAs, para avaliar as estratégias políticas e seus encaminhamentos como ação crítica frente à Saúde Pública.

Em 1987, com a criação dos GAPAs nos Estados de Minas Gerais e Rio de Janeiro foi realizada uma primeira reunião em São Paulo. Os encontros seguiram posteriormente em Minas Gerais, Rio de Janeiro e Salvador. Em 1989, logo após a I Conferência Internacional de Aids de Montreal, Canadá, foi realizado um encontro em Porto Alegre, sediado pelo GAPa/RS. Nessa ocasião, a estratégia de promoção dos encontros nacionais já estava se ampliando, contando com a participação de alguns ativistas de outras instituições que trabalhavam com a doença, como Herbert Daniel da ABIA, Jane Galvão, na época membro do Instituto Superior de Estudos Religiosos/ISER, e Luiz Mott, do Grupo Gay da Bahia/GGB. Nesse encontro foi elaborada e divulgada a Declaração dos SOROPOSITIVOS, com redação de Daniel e assinada pelo recém fundado Grupo Pela Valorização, Dignidade dos Doentes de AIDS/ Pela VIDDA, do Rio de Janeiro.

Desse encontro ocorrido em Porto Alegre, teve origem a proposta de se criar a Rede Brasileira de Solidariedade que deveria ser discutida com um fórum ampliado de ONGs. Assim em abril de 1990, realizava-se na cidade de Santos, com apoio dos GAPAs/Baixada Santista e São Paulo, um evento que entrou para a história do movimento das ONGs/Aids, como marco de grande racha e, sem que chegassem à

conclusão nenhuma. Na realidade as poucas ONG da época não se encontravam preparadas politicamente para trabalhar em rede.

No ano de 1991, o GAPA BR/SP realizou um encontro nacional com os demais existentes, convidando algumas ONGs como ABIA, Pela Vidda RJ e SP, além das entidades paulistas. A pauta oficial desse evento estava centrada na discussão dos polêmicos temas da campanha oficial “*Se você não se cuidar a AIDS vai te pegar*”, das vacinas, a falta de verbas para AIDS e a nova gestão do Programa Nacional de AIDS, agora sob responsabilidade do Dr. Eduardo Cortes e das posições políticas o Ministro Alceni Guerra, posteriormente acusado de escândalos, como o do super faturamento na compra de bicicletas. Esse encontro gerou muitos debates cabendo a Herbert Daniel e Paulo César Bonfim denunciarem a política de aids adotada no país, naquele momento.

O encontro seguinte foi em Fortaleza, em novembro de 1992, promovido pelo GAPA/CE/SP e MG. Esse, talvez, será lembrado como o encontro mais tranquilo e mais produtivo. Discutiu-se profundamente a identidade das ONG um tema recorrente em quase todos encontros.

Decorridos dois anos as ONG novamente se reúnem na cidade de Vitória em evento promovido pelos GAPAs BR/SP e MG e Pela VIDDA Espírito Santo. Nesse encontro, um verdadeiro divisor de águas, houve a liberação das verbas para os projetos financiados pelo Projeto AIDS- I, com a Coordenação Nacional de AIDS. Os ativistas denominavam as ongs mais antigas de “King Ongs” ou “poderosas”, numa alusão ao filme “King Kong”, e as mais novas, de pobres ou fracas. O critério adotado levava em conta sobretudo a quantidade de financiamentos, a infra –estrutura da entidade e na articulação com a Coordenação Nacional. O saldo positivo, pode-se afirmar, foi a escolha por votação de representantes dos movimentos sociais na Comissão Nacional de Aids, órgão assessor da Coordenação Nacional de DST e Aids e no Comitê Nacional de Vacinas.

O próximo encontro, em 1995 na cidade de Salvador, foi gerenciado pelo Grupo Gay da Bahia e GAPA/São José dos Campos. Assim como eventos precedentes, esse também foi bastante polêmico e indicava em nosso país um crescimento das ONG/Aids e das ONG que trabalhavam com aids.

Em 1996 o encontro teve como sede São Paulo, com um número maior de ONGs gerenciando o projeto: GAPA BR/ SP, CE, Associação para Prevenção e Tratamento da AIDS/ APTA e Núcleo de Orientação à Saúde e Sexualidade/NOSS. Aparentemente, as pautas foram mais políticas, mas também apontou uma série de problemas gerados pela luta de poder entre as ONG.

A cidade de Brasília foi a sede do Encontro de 1997, tendo como gerenciadores os GAPA/DF, RS e o Grupo de Incentivo a Vida/GIV. Esse encontro teve como marca o crescimento numérico das ONG, ao lado da conclusão de pouco amadurecimento dessas na discussão de suas identidades. Ao final, o fórum decidiu que os encontros não seriam mais anuais, passando a ser bienais.

Assim o último encontro do milênio, em abril de 1999, teve como sede a cidade de Belo Horizonte. Foram seus gerenciadores os GAPA SP, MG e BA. Esse encontro diferenciou-se dos demais, uma vez que as amarrações políticas se deram localmente, por meio das representações retiradas dos fóruns estaduais. Com essa estratégia operacional ficaram neutralizados os possíveis conflitos ou alianças feitas de última hora, quase nunca apropriados aos fins propostos. Outra inovação desse encontro foi o encaminhamento adotado, no qual todos os assuntos puderam ser discutidos coletivamente em plenária, havendo para isso textos que subsidiaram as discussões e pequenas conferências sobre o tema, sem interrupção dos participantes. É certo que nem todos aprovaram as mudanças. Algumas falhas ocorreram mas, sem dúvida, provocou a ruptura do modelo até então adotado para os encontros nacionais.

Historicamente, o que se pode depreender, é que foi por meio da iniciativa dos GAPAs, de sua atuação e sua visão do papel social e político que se conquistou por meio de ações coletivas e políticas, a representação das ONG/Aids nos principais assentos, no nível governamental ou não, e de uma concreta otimização dos serviços oferecidos às pessoas com HIV/AIDS .

REDE GAPAs NO BRASIL

“Que tipo de vida (se tanto), que tipo de mundo, que tipo de eu podem ser preservados em um homem que se perdeu a maior parte de sua memória, e com ela, se passado e seu ancoradouro no tempo? (Oliver Sacks in O Homem que confundiu) sua mulher com um chapéu: 1997:39)

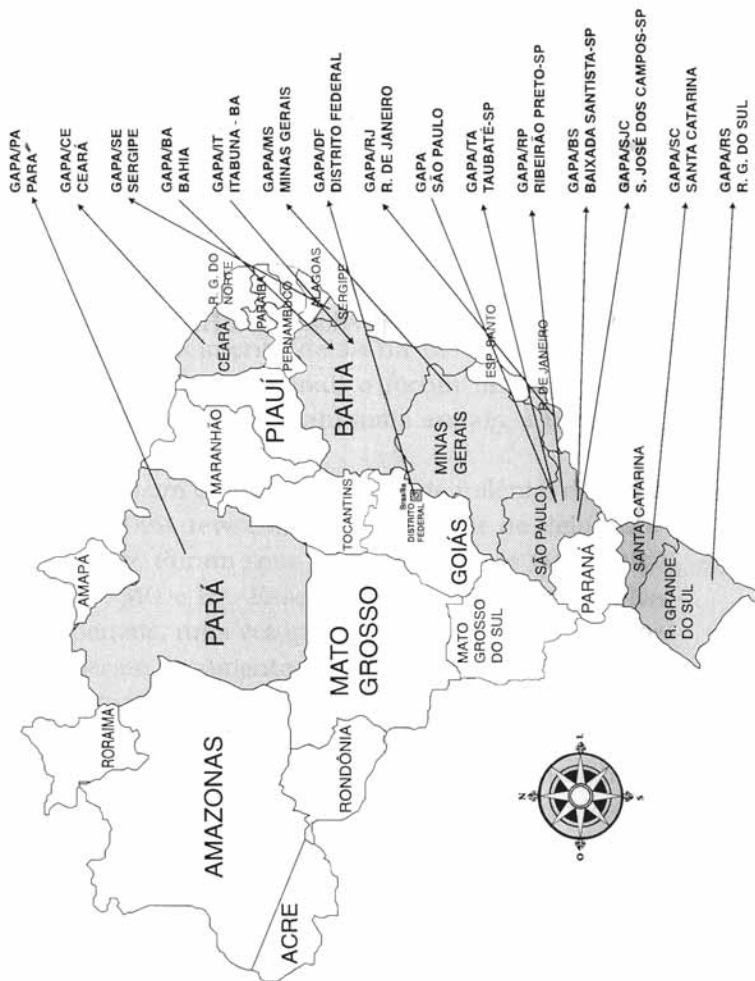
Então para que serve a história se não for para contar os fatos e deles aprender a riqueza do ser humano?

A história dos Gapa introduziu o movimento no país e com isso não queremos levantar polêmicas, apenas relatar como nasceram e como continuam existindo até hoje.

A visibilidade da instituição no início da epidemia foi ganhando vulto, saindo da esfera estadual e chegando a outros estados. Em todo o país a aids vinha provocando reações de toda natureza, que variavam de solidárias a discriminatórias e preconceituosas.

Durante o início o GAPA gritou para todo o Brasil quase sozinho. Em 1986, com a fundação da Associação Brasileira Interdisciplinar/ABIA, no Rio de Janeiro e do LAMBDA e o Movimento de Apoio a Pessoas com Aids/MAPA, em São Paulo, amplia-se um pouco mais, ainda sem o vigor, a luta no combate à doença.

REDE GAPAS NO BRASIL



Nesse período, os ativistas não paravam. iam do sul ao norte do país, participando de reuniões informando, levando os poucos panfletos informativos existentes. Participavam de reuniões no Ministério da Saúde - detalhe – nessa época, pela Portaria de Nº 236 de 02 de maio de 1985, existia as diretrizes para o programa de controle da doença, que atribuía à Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, da Secretaria de Programas Especiais de Saúde, a coordenação do programa. Em 1986 esse programa transforma-se na Coordenação Nacional de DST/Aids coordenado pela Dra. Lair Guerra de Macedo Rodrigues.

Foram sendo fundadas aos poucos no país outras ONGs/Aids e que buscavam no GAPA BR/SP seu modelo de atuação.

Assim, começava a surgir respostas não governamentais em diferentes locais do país.

Os primeiros GAPA, fora do Estado de São Paulo, surgem em 1987, em dois estados próximos: Minas Gerais e Rio de Janeiro. Nesse mesmo ano, na primeira reunião de GAPA, foi decidido que deveria ser registrada, no órgão oficial de marcas e patentes, a sigla GAPA, que ficou sendo de propriedade do GAPA BR/SP cabendo a ele a cessão ou exclusão do nome GAPA às entidades de outras localidades. As instituições que têm a marca GAPA são autônomas, independentes e têm o uso compartilhado do nome.

Levantar a história da criação dos GAPA no território nacional é relatar um trabalho que deve contar exclusivamente com a memória, admitindo em muitos momentos os lapsos causados pelo tempo. Há poucos registros documentais desse período, salvo uma hemeroteca, construída ao longo desses anos — nem sempre compartilhada por todas as entidades.

A maior riqueza da construção da rede de GAPA é a sua oralidade e a possibilidade de retomar os fatos a partir de vários olhares, que recriam o tempo, recuperando da

memória coletiva atores que saíram de cena com a brevidade da vida, sem terem tido tempo para dizer adeus. É rever atores que permanecem em cena, aqueles que ficaram na instituição, e como atores de uma única peça, recebem novos atores e num “motto continnum”, repetem suas histórias centenas de vezes, embalando e fortalecendo suas entidades.

Essa história está presente em grande parte do território nacional, e é a verossimilhança da própria história do país com sua diversidade geográfica cultural e política. De norte a sul encontraremos GAPAs, com estratégias diferentes de trabalho mas mantendo uma unicidade nos propósitos estabelecidos por seus estatutos e mantidos pela ética.

Todos estão interligados por um estatuto comum que sofre pequenas alterações na sua execução. Assim, alguns têm regime presidencialista reproduzindo uma estrutura vertical, enquanto outros se afirmam numa estrutura colegiada, mais horizontalizada. Em ambos os casos, os estatutos são como uma constituição gerenciadora dos objetivos comuns entre eles.

É comum entre os GAPAs a história da epidemia, a falta de respostas do Estado em nível local e estadual, a falta de leitos, a dificuldade de se quantificar os casos de soropositivos, as populações em situação de risco, sem prevenção primária, etc. É possível identificar os primeiros trabalhos na área de prevenção e assistência nos locais onde estão inseridos e cujas ações descritas pelos ativistas sempre foram pautadas pelo imediatismo e urgência de respostas geradas pela epidemia.

A maioria dos GAPAs sobreviveu as intempéries da falta de recursos, buscando sua sustentabilidade em trabalhos que nem sempre revertem-se positivamente, criando projetos para atingir suas metas de trabalho cujos financiamentos são oriundos de agências nacionais e internacionais.

Outra característica dos GAPAs foi o de estabelecer junto à comunidade parcerias para desenvolver projetos locais de

baixo custo, transformando esses trabalhos em fortalecimento institucional, e que legitimaram as suas atuações junto aos soropositivos e à sociedade.

O trabalho realizado fez com que se recriasse o tempo, não o tempo do relógio, mas o das necessidades, ocupando novos espaços e locais até então não utilizados, nos quais atos e manifestações sociais pudessem ocorrer, serem vistas e ouvidas. Era um basta contra o imobilismo.

Em cada local onde nascia um GAPA nascia também outras instituições, que se reproduziam por meio do exemplo dele. Ganharam aliados e opositores — essa é a lógica da expansão de qualquer movimento social ou político. Houve erros e acertos que estão sendo avaliados ao longo de todos esses anos. Existem os mitos pessoais e institucionais, que são reforçados no cotidiano dos trabalhos, e que são reproduzidos para o coletivo do movimento como exemplos positivos, como o de Bonfim (GAPA BR/SP) e Turra (GAPA/RS) os dois falecidos. Há ainda os mitos vivos e presentes no cotidiano do movimento: Solano, Abbade, Chateaubriand e Gondim.

Os mitos podem ser fontes de discussão crítica, à medida que se retorna a eles, recria-se o passado e interpreta-se o presente.

“O mito é o último - e não o primeiro - estágio de um herói” (ELIADE, 1992)

GAPA - MG

O primeiro registro de GAPA, fora de São Paulo, é o de Minas Gerais, fundado a 06 de março de 1987, em Belo Horizonte, por um grupo de pessoas da sociedade civil que perceberam o despreparo e a falta de capacitação de profissionais da rede pública para o atendimento às pessoas com HIV/Aids. Àquela época, o número de profissionais treinados era reduzido, a rede hospitalar capacitada era ínfima, as reações de discriminação e as recusas de atendimento por profissionais da rede pública eram freqüentes. Frente a essa situação, aquele grupo de pessoas se organizaram para iniciar ações que possibilitassem um atendimento mais rápido, além de exercer uma pressão mais direta sobre os órgãos públicos responsáveis.

No princípio de 1987, Eduardo Carvalho de Oliveira, estilista, procurou o GAPA/SP para orientação e cessão do nome para o grupo. À especificidade local fez com que os fundadores direcionassem as primeiras ações do Grupo diante da necessidade de atendimento ambulatorial ou internação hospitalar das pessoas com HIV/Aids, por exemplo. Eram sempre ações imediatistas, que se realizavam com a chamada da imprensa para registro de recusas em algum tipo de atendimento ou cobrança de atendimento de alguma necessidade medicamentosa do paciente. Entre os fundadores do GAPA/MG destacam-se Eduardo Carvalho de Oliveira (seu 1º Presidente), Vinícius Rodarte da Silva, Roberto Chateaubriand Domingues, Flávio Antônio Belloni, Ana Lígia Duarte, por serem os norteadores das atividades e das políticas adotadas pela instituição.

Com o passar do tempo, percebeu-se que essas ações necessitavam de planejamento que garantisse resultados permanentes sempre que algumas necessidades surgissem. Desse modo, começou-se a esboçar um planejamento político e organizado das ações, além de reuniões com os ocupantes de cargos públicos para tentar solucionar entraves em nível governamental.

No entanto, devido às próprias características da epidemia de HIV/Aids, sempre houve necessidade de se conciliar ações planejadas para médio e longo prazos.

Belo Horizonte sempre se caracterizou por uma prevalência de infecção pelo HIV entre homens bissexuais e homossexuais. A partir de 1995, a incidência tornou-se mais evidente entre mulheres e, em menor grau, entre usuários de drogas, o que acabou obrigando a criação de novos serviços para as populações específicas. Esses fatos ocorreram quase simultaneamente em todo o Brasil.

O projeto PREVINA-SE na Prostituição foi um desdobramento do projeto da Coordenação Nacional de DST e Aids e cujos resultados foram referendados nacionalmente como projeto e obtiveram eficácia além do esperado.

O GAPA/MG adquire uma relação de confiança e uma referência de cidadania muito forte com a sociedade civil, sendo freqüentemente procurado por pessoas que necessitam de seus serviços tanto na área de apoio direto às pessoas com HIV/Aids, como também para pesquisa, fonte de informação à imprensa e para agências de publicidade e no recebimento de queixas contra mal atendimento no serviço público ou privado. Passa por um trabalho expressivo contra reações de discriminação em escolas, locais de trabalho ou espaços públicos, contra falta de medicamentos ou infraestrutura básica no atendimento ambulatorial e/ou hospitalar, entre outras queixas da população.

Ao longo de sua história, o GAPA/MG tem buscado realizar parcerias com diversos órgãos do setor de saúde e educação para a execução de programas ou treinamentos de agentes multiplicadores.

O Estado de Minas Gerais e o município de Belo Horizonte não têm programas específicos para DST/Aids, tampouco equipe técnica preparada ou recursos orçamentários próprios. Por esta razão, tornou-se difícil constituir algum tipo de parceria ou articulação com esses órgãos.

Por outro lado, com ações políticas, o GAPA/MG conseguiu a reinstalação da Comissão Municipal de AIDS e da Comissão Estadual de DST/Aids, permitindo que o controle social fosse exercido de forma direta.

O GAPA/MG adquiriu respeitabilidade diante do coletivo das ONG/Aids e dos órgãos governamentais, conseguindo representatividade em alguns órgãos colegiados, como a Comissão Nacional de Aids, o Comitê Nacional de Vacinas, a Subcomissão de Comunicação e a Comissão Municipal de Aids.

A Segunda entidade também a receber o registro foi o GAPA/RJ, fundado em 27/04/87, por Artur do Amaral Gurgel, Paulo Fatal e Cristina Castello, que tinham não somente a preocupação de fundar uma organização não governamental preocupada com a aids, mas uma instituição articuladora de ações sociais importantes na área da saúde.

GAPA - RJ

O Rio de Janeiro sempre foi uma das mais importantes cidades do país e palco de acontecimentos históricos importantes. Vale lembrar que por muitas décadas foi a capital do país.

Por sua excepcional geografia e tradição carnavalesca é uma das principais regiões turísticas do país, que recebe praticamente o ano todo povos de culturas diferentes. Somam a isso características, problemas sociais e econômicos que facilitam muito a disseminação da epidemia.

As articulações políticas do GAPA/RJ procuram sempre respeitar a independência como instituição civil diante dos diferentes níveis de poder, quer seja municipal, estadual ou nacional.

À medida que o trabalho foi crescendo tornou-se possível o financiamento trabalhos os trabalhos do GAPA/RJ pela Fundação Ford, as parcerias com o Departamento de Epidemiologia da Secretaria Estadual de Saúde no período de 1987a 1989, com a CN DST/Aids do Ministério da Saúde, Conselho Municipal de Saúde, Polícia do Exército, regiões administrativas, entre outras parcerias.

O GAPA/RJ sempre apresentou um trabalho comunitário relevante e será lembrado por “uma frente de lutas e conquistas na história da AIDS”, segundo depoimento de seus fundadores.

GAPA - PR

O terceiro GAPA criado no Brasil foi no Pará em 22/05/87. A sua fundação está ligada diretamente à transferência de Wagner do Carmo Fernandes de São Paulo para aquele Estado. Do seu contato com pessoas ligadas à Universidade Federal do Pará, nasce um grupo heterogêneo de pessoas, formado por médicos, pedagogos e estudantes, que acreditavam ser fundamental a solidariedade aos portadores do vírus HIV e pacientes com AIDS.

A estrutura concebida era a mesma do GAPA BR/SP, uma vez que um de seus fundadores e primeiro presidente estava presente também na fundação do GAPA/PA. Além de Fernandes, fizeram parte da fundação: Maria Auxiliadora Santos da Silva, Benedito Paulo Bezerra, Carlota das Graças da S. Bastos, Maria Judith da Costa Maciel, Charles Tocantins, Luís Guilherme Torres de Azevedo e Rosemary Góes.

Por um período de quase três anos, o grupo se reuniu em locais cedidos pela Secretaria Estadual de Saúde ou pelo Conselho Regional de Medicina. Somente em 1990, por meio de contatos individuais de alguns componentes do grupo, na época, conseguiu-se uma sala na Universidade Federal do Pará.

As ações iniciais tinham como foco o trabalho de prevenção. No entanto, a realidade vivida pelos portadores do vírus e pacientes de aids e as necessidades socioeconômicas e culturais no Estado fez com que também fosse assumido o trabalho de assistência direta ao portador. Esse trabalho se dava com a distribuição de cestas básicas, de medicamentos, de vale transporte (quando era possível) aos pacientes e familiares, acompanhamento dos internados no hospital referência para a AIDS.

À medida que o trabalho aumentava, crescia também a necessidade de intercâmbio com outras ONGs engajadas no mesmo trabalho. As dificuldades de execução das propostas apontaram para uma ação conjunta de pressão junto ao Estado. Nesse sentido, os encontros com outros GAPAs e posteriormente com outras entidades similares, renovavam as forças e permitiam a reflexão sobre de que maneira que poderiam ter uma atuação mais eficaz.

Em 1994, como resultado de um seminário interno de Planejamento Estratégico, o GAPAs/PA redirecionou sua atuação em duas linhas de ações básicas: a prevenção e a garantia dos direitos dos pacientes violados. Foi modificada sua estrutura de gestão, adotando-se o sistema de “Colegiado”, no qual o poder era descentralizado entre cinco membros, sendo que três tinham igual poder de decisão e na ausência de um desses, automaticamente os outros dois os substituíam. Essa nova experiência foi decisiva para desencadear o processo de descentralização nunca antes vivido pela entidade, muito menos por aqueles que a constituíam. As mudanças propostas encontraram muita resistência entre os voluntários, que demoraram aceitar essa nova forma de administração. Apesar do consenso de que esse modelo não era o melhor, ao menos possibilitou a criação de uma nova estrutura organizacional, formada por Coordenação Executiva (composta de três membros). Esta gerencia as ações administrativas, técnicas, políticas e financeiras e estabelece estratégias de planejamento, monitoramento e avaliação das atividades, que contam com a participação do corpo de voluntários convocados para este

fim. Estas ações são sempre acompanhadas pelos membros do Conselho Fiscal que a cada seis meses apresenta um parecer oficial sobre as ações da instituição.

O grupo direcionou sua atuação nas atividades de prevenção e educação em DST e Aids nos diversos setores da sociedade (com ênfase às pessoas vivendo com HIV/Aids e seus familiares) e no planejamento de estratégias de controle da epidemia, de forma a garantir a defesa dos direitos humanos (com o atendimento jurídico e acompanhamento psicológico) e a qualidade de vida das pessoas já atingidas direta e indiretamente pelo vírus.

A atuação do GAPA/PA na luta pela cidadania possibilitou um lugar nos Conselhos Estadual e Municipal de Saúde; instâncias deliberativas de decisão do SUS e na Comissão Nacional de Aids na gestão de 1997 a 1999 como representação das regiões Norte, Nordeste e Centro - Oeste.

As fontes de recursos para seus projetos foram conseguidas com relações de parceria, principalmente com prefeituras municipais, o que facilitou a penetração do GAPA/PA no interior do estado. Nessa busca de parceiros, destaca-se Universidade Federal do Pará - UFPa.

O GAPA/PA é hoje uma importante referência quando se pesquisa a história das ONG/Aids no Norte do Brasil.

GAPA - SC

O GAPA Santa Catarina foi fundado em 06/08/87, por um grupo de pessoas vinculado à área da saúde. em uma sede provisória do antigo Departamento de Saúde, hoje denominado Unidade Sanitária, iniciando seu trabalho com orientação e assistência a portadores vivendo com HIV/Aids. Dos fundadores GAPA/SC, alguns voluntários deixaram suas personalidades impressas na entidade, por seus trabalhos de prevenção: Rui Martins Iwersen, Paulo de Almeida, Alexandre Rodrigues que montou o primeiro cronograma de trabalho do GAPA/SC e Helena E. L. Pires que é a ativista mais conhecida.

Em 1986, surgiram os primeiros casos de aids no Hospital Nereu Ramos, tratados por uma equipe multidisciplinar. Na ocasião, constatou-se a dificuldade de trabalhar com o doente pela falta de informação, discriminação e preconceito. Para responder essas necessidades, criou-se uma associação para desenvolver ações e estratégias com o objetivo de atender e esclarecer adequadamente as pessoas.

O grupo procurou o GAPA BR/SP e identificou-se com os objetivos da instituição, solicitando a autorização e o estatuto dele e adaptando-o à realidade local.

A situação epidemiológica do Estado de Santa Catarina é particularmente difícil, tendo em vista que a cidade de Itajaí, por ser área portuária, com uma população flutuante, representa um das áreas com maior número de notificação registrada no país por usuários de drogas e profissionais do sexo. Era fundamental a implementação de trabalhos comunitários preventivos para deter o avanço da epidemia e que deveriam começar por Florianópolis, capital do Estado.

Em 1989, a equipe do GAPA/SC participou do curso “Previna: Prostituição e Drogas” iniciando trabalhos de

prevenção com populações específicas, derivando daí a assessoria à Secretaria do Estado na implementação dos serviços de assistência e prevenção em outros municípios.

Em 1991, devido à situação epidemiológica local e do Estado, o trabalho do GAPA/SC aumentou, dando continuidade a projetos específicos com usuários de drogas. Em 1992, fundou a Casa de Apoio “Lar Recanto do Carinho”, passando a atender em regime de internato crianças soropositivas. Em seguida, foi criada uma segunda casa de apoio para usuários de drogas injetáveis e dependentes do álcool, batizada como “Recanto da Esperança”.

Dentre os projetos realizados, existem dois que se destacam: “Desperta Mulher”, para gestantes carentes e mulheres em fase reprodutiva com HIV/Aids, e o “Consciência” para profissionais do sexo.

O povo catarinense tem sido solidário e parceiro, aceitando com simpatia a existência do grupo enquanto que a articulação com o governo do estado em alguns momentos é tensa. No entanto, são acontecimentos isolados, não impedindo o trabalho e a busca por uma política de saúde adequada e eficaz — foi o estado quem concedeu o espaço para a sede e quem o indicou para compartilhar experiências de vivência comunitária na Bolívia.

Com a ampliação do turismo na região, estabeleceu-se uma parceria com a Argentina, na troca de materiais, informações e visitas técnicas com médicos e outras instituições. Há ainda parcerias que podem ser relatadas com sucesso: SESI, Banco Estado de Santa Catarina, Fundação Maurício Sirotsky Sobrinho, RBS TV, Secretarias do Estado (Saúde, Família, Agricultura, Bem Estar Social, Educação e do Menor) com atividades educacionais, SINE, atuando junto aos cursos de profissionalização, Colégio Menino Jesus parceiro do Lar Escola Recanto do Carinho, Coordenação Estadual DST/HIV e Aids com cursos de formação de multiplicadores, Hospital Nereu Ramos e a instituição fazem as visitas domiciliares, a Universidade

Federal de Santa Catarina com a Faculdade de Psicologia dão suporte para o Disk Aids e as Faculdades de Educação Física e Odontologia prestam atendimento ao Lar Escola Recanto do Carinho.

Apesar das dificuldades de intercâmbio com os GAPAs provocadas pela extensão geográfica do país, a barreira da distância é rompida nos momentos que articulações exijam respostas rápidas em benefício do soropositivo e doente de aids e da saúde pública.

O trabalho com AIDS propiciou ao grupo uma nova visão de mundo e ensinou a lidar com as perdas, as decepções, dificuldades cotidianas. O GAPA/SC aprendeu traçar metas, a discutir cidadania, buscar parcerias para reduzir os danos provocados pela epidemia.

GAPA - TA

Pouco tempo depois, no Estado de São Paulo, em 22/09/87, na cidade de Taubaté, nascia outro GAPA derivado da necessidade de formar um grupo comunitário que estivesse preparado para lidar com a doença.

Na cidade, havia o Grupo de Estudos Contra a Aids/ GECA, formado por profissionais da saúde, mas faltava o envolvimento da sociedade para ter contato direto com os pacientes para ouvi-los sem que fosse por meio de uma relação técnica médico/paciente. Na sua composição inicial haviam trinta pessoas que assinaram a ata de fundação. Essas pessoas, na maioria, eram profissionais da área médica subsidiando o grupo de informações técnicas sobre os possíveis problemas que enfrentariam.

Um dos fatores que levaram a criação do grupo foi a relevância epidemiológica que colocava a cidade em oitavo lugar no Estado de São Paulo, por sua situação geográfica

no corredor da Rodovia Nova Dutra, sua proximidade com o litoral norte e interligação com a região serrana de Campos de Jordão que vive do turismo.

A instituição como todas as ONG/Aids teve vários problemas de ordem econômica e ainda hoje enfrenta dificuldades, não contando com recursos de agências nacionais ou estrangeiras. A sua existência está centrada na sua missão - trabalho diário, no resgate da cidadania das pessoas vivendo com aids.

O GAPA/Taubaté mantém sua independência e governabilidade frente aos demais e sempre que solicitado pela rede se alia e coopera com as macro ações políticas que envolvem a marca GAPA.

Sem grande visibilidade no coletivo das ONGs/AIDS vem cumprindo ao longo dos anos trabalho relevante em sua região.

GAPA - BS

Em abril de 1988, é fundado o GAPA/Baixada Santista, tendo à frente Nanci Alonso e Noemia Francesca. Na ocasião da fundação da entidade, Santos era um dos principais focos da doença, detinha o maior número de casos de aids por habitantes por ser um porto importante da América Latina, rota de tráfico de drogas, alto índice de prostituição e com população extremamente pobre.

A fundação do GAPA/BS tinha como objetivo atender as pessoas infectadas pobres e minimizar os problemas sociais causados pela epidemia entre a população local.

Para manter o alto custo e manter os serviços de assistência e prevenção o GAPA/BS adotou como estratégia a formação de parcerias nacionais e internacionais, como a

Coordenação Nacional de DST e AIDS, Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, Fundação Ford, Misereor, War Want e Embaixada Britânica (Brasília).

Com pouco menos de seis meses de diferença da fundação do GAPA/Baixada Santista, em 02/07/88, foi fundado em Salvador o GAPA/BA, coincidindo com a data histórica da independência da Bahia. O grupo foi fundado por jovens que via na epidemia uma grave ameaça à toda sociedade e que entendiam que aids não era apenas um problema isolado e de minorias - era necessário fazer pressão para uma política de saúde pública eficaz que trouxesse benefícios à todos.

A fundação se dava por diversas razões. Entre elas acompanhar, tentar influenciar, auxiliar a corrigir as políticas públicas relacionadas à aids como também desenvolver uma gama de ações, com o objetivo de promover estratégias educativas e assistenciais à exemplo dos outros GAPA.

O GAPA/BA foi a primeira organização não governamental de aids, da região Nordeste articulada com a sociedade e de base comunitária a dar resposta à epidemia. Na ocasião de sua fundação, já existiam outras ONG/Aids no país, mas as linhas de ação não eram iguais porque dependiam da demanda local, geografia e dados epidemiológicos.

O GAPA/BA formou uma equipe multiprofissional e interdisciplinar composta por voluntários com perfis profissionais diferenciados que ficou responsável pela execução das ações institucionais, trabalhando com públicos - alvo diferenciados.

Desde o início, evitou-se o assistencialismo por entender que a entidade não suportaria a demanda e que esse tipo de atendimento contribuiria para aumentar o preconceito e a exclusão. Dessa forma, optou-se por um trabalho de reintegração pelo qual o usuário desenvolvesse a auto - estima e valorizasse a vida baseados nos Direitos Humanos.

Na área de acompanhamento de políticas públicas, a entidade deu início às ações de pressão governamental, desenvolvendo uma vigilância crítica, pautada pela manutenção dos Direitos Humanos. A entidade criou o Centro de Denúncia contra os comportamentos lesivos à dignidade humana, tais como expulsão de escolas, demissões de trabalho etc. A educação e prevenção foram desde o início prioritárias para o grupo, tendo em vista que o custo - benefício é menor em relação à assistência. No seu primeiro ano, o GAPA/BA desenvolveu programas de prevenção de forma incipiente — atendeu às populações de baixa renda por meio de ações em escolas, sindicatos, empresas e associações de bairro.

O GAPA/BA cresceu na sua organização e trabalho, repassando seus conhecimentos por meio de treinamentos a outras instituições. O reconhecimento e a legitimidade do grupo foi expresso pelo em 1999, na figura de Harley Henriques do Nascimento que recebeu o título de cidadão benemérito de Salvador por seu trabalho relevante junto à sociedade desse estado.

GAPA - RP

Em 16/11/88, foi fundado em Ribeirão Preto, no Estado de São Paulo, outro GAPA, com sede cedida pelo Hospital das Clínicas e sob a liderança de Regina Helena Brito de Souza, assistente social.

Como os outros, é independente e administrado por um conjunto de voluntários que buscam ajuda junto à comunidade por meio de projetos sociais, campanhas e parcerias para atingir seu objetivo – atender com qualidade os soropositivos, doentes de AIDS e seus familiares. Os serviços prestados pelo GAPA Ribeirão Preto não diferem muito dos co-irmãos - prevenção e educação, assistência odontológica, psicológica, jurídica e financeira. Para

atendimento dos seus usuários e melhor administração técnica, foi formalizada parceria com a Faculdade de Psicologia e Faculdade de Economia e Administração da Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto.

Em menos de um ano, vários locais do país responde criticamente à aids. Surgem cinco GAPA em todo o país.

GAPA - RS

Em 03/04/89 é fundado o GAPA Rio Grande do Sul que representou a resposta concreta das pessoas vivendo com HIV/Aids aos maus tratos e discriminações que sofriam no seu cotidiano. Os próprios serviços de saúde, que deveriam acolher, evitavam ou negavam-lhes atendimento. Cansados de assistirem cenas de desrespeito e violação dos direitos das pessoas infectadas, os sócios fundadores decidiram lutar por melhores condições de vida e de assistência às pessoas infectadas.

Além de pessoas com HIV/Aids, seus companheiros, familiares e amigos aliou-se ao GAPA profissionais da saúde e religiosos, especialmente da Igreja Luterana (IECLB). Essas pessoas formaram o grupo dos fundadores. Enquanto não dispunha de uma sede, os serviços do GAPA/RS eram realizados em salas cedidas pela *IECLB* e pela *Secretaria Municipal da Saúde*, ou na casa dos próprios voluntários. Apenas em 1991, por meio de convênio firmado com a *SSMA/RS*, os serviços gratuitos à comunidade passaram a ser prestados na Cidade Baixa.

Desde sua fundação, o GAPA/RS optou pela luta política na qual suas atividades assistenciais por meio de visitas domiciliares e hospitalares, acolhimento de situações de crise e serviços de apoio psicoterapêutico (individualmente e em grupo), visavam provocar a cidadania das pessoas com HIV/Aids e estimular seu ativismo.

Para realizar seus trabalhos de prevenção da infecção pelo HIV, a entidade contou com a ajuda de vários grupos sociais, como a participação dos profissionais do sexo, especialmente de mulheres e travestis. Eles mostraram que a violência, o preconceito e a discriminação eram anteriores à epidemia da aids. Foram os internos do Presídio Central que ensinaram como fazer um bom material informativo. O projeto “*O Lampadinha*”, financiado pela Organização Mundial da Saúde e pela Ordem dos Franciscanos, com apoio do Ministério da Saúde e da SUSEPE/RS, pela sua qualidade, resultou em um modelo adotado pelo sistema prisional em outros estados.

Entendendo a doença num contexto mais amplo, o GAPA/RS buscou parceria com outras instâncias da sociedade organizada, que partilhavam seus princípios políticos, levou sua luta às ruas, denunciou as irregularidades do sistema de saúde e reivindicou os direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids. A integridade, o pioneirismo e a qualidade de suas ações garantiram, ao longo do tempo, o reconhecimento e o respeito em nível nacional.

Os serviços oferecidos à população infectada ou não, são custeados por meio de projetos selecionados e aprovados por agentes financiadores, como o Banco Mundial e Fundações Internacionais. No entanto, o GAPA/RS continua buscando o apoio do empresariado para garantir um sistema mais estável de auto sustentação local.

A instituição enfrenta todos os tipos de desafios possíveis: éticos, políticos, financeiros. A rotatividade do trabalho voluntário, a inexistência de aporte financeiro estável ou sistemático, as condições precárias de execução de projetos, a ansiedade pela impossibilidade de atender toda a população envolvida e atingida pela epidemia e a falta de resolutividade de questões cotidianas das pessoas que procuram o GAPA/RS. Não raro o grupo, enfrenta debates com as igrejas, com a polícia, com a mídia, com os médicos e com os poderes públicos.

O trabalho da instituição aumentou com a mudança do perfil da epidemia - interiorização, feminização e pauperização.

Independente das parcerias e cooperações, o GAPA/RS nunca negou os seus princípios, nem fugiu de sua missão. Os meandros burocráticos não os tornaram “reféns” dos financiamentos, mas surgiram para alicerçar o trabalho com profissionalismo e competência. Este reconhecimento tem firmado uma imagem positiva de construção no movimento social do país e fora dele. Por opção política, foi priorizada a participação nos fóruns de decisão e controle social. A entidade participa ou participou de várias representações políticas local ou nacional — na Comissão Nacional de Vacinas, Suplência da Comissão Nacional de Aids, Conselho Estadual de Saúde, Conselho Municipal de Saúde, Conselho Municipal de Direitos Humanos, Conselho Municipal dos Direitos da Mulher entre outros. O GAPA/RS também coordena a recém - criada Comissão Municipal de Aids de Porto Alegre e tem liderança na criação do Fórum de ONGs/Aids do Rio Grande do Sul. A representação também acontece, por meio de alguns voluntários, em outras frentes, como em conselhos de ética e pesquisa, subcomissão de Comunicação e Comissão de Aids da Pastoral da Saúde.

GAPA - CE

Em 30 de junho de 1989, na cidade de Fortaleza, Estado do Ceará, foi fundado outro GAPA, por um grupo de pessoas, na maioria acadêmicos de enfermagem, que vinham desenvolvendo algum tipo de trabalho de prevenção às DST/Aids junto às comunidades carentes de Fortaleza. Os fundadores também compuseram a primeira diretoria. Foram eles: Rogério Gondim, Maria José do Espírito Santo, Herondina Maria Morais Lemos, Sílvia Helena Frota Mendonça, Paulo Jorge de Oliveira Ferreira, Benedita Maria de Mesquita, Andréa Barbosa Pimentel e Soraya Alves Papa.

O ano anterior à fundação da entidade foi muito importante por ter colocado os fundadores em contato com alguns projetos que estavam sendo desenvolvidos no Brasil, em especial, o Projeto “Previna” da Coordenação Nacional de DST/Aids. Neste projeto, vários GAPA faziam parte do quadro técnico possibilitando o conhecimento de seus trabalhos e iniciando uma mobilização local para a fundação do GAPA/CE. Neste sentido, o GAPA/BA teve uma participação importante por ser geograficamente o mais próximo, fornecendo os contatos e as trocas de informações sobre os mecanismos necessários para iniciar uma nova ONG.

No início dos seus trabalhos a entidade, teve o apoio da Universidade Federal do Ceará que cedeu um espaço para as reuniões no prédio do Diretório Central dos Estudantes.

No período compreendido entre 1983 e 1988, foram registrados 54 casos de aids no Estado do Ceará, a maioria eram masculinos (51), sendo que a principal via de transmissão era a homossexual ou bissexual. Apesar de a epidemia ser incipiente naquela época, os fundadores do GAPA/CE tinham como certo que a epidemia não iria se estabilizar, ao contrário, o modelo epidemiológico conhecido indicava seu crescimento. Desta forma, procurou-se desenvolver um trabalho de prevenção junto às populações sob maior risco e desfavorecidas socio economicamente: profissionais do sexo e homossexuais e bissexuais masculino.

A missão do GAPA/CE é a promoção da solidariedade global na luta por uma melhor qualidade de vida para todos, combatendo a aids, a discriminação e garantindo os direitos das pessoas com HIV/AIDS, aproximando-se da linha de atuação dos GAPA existentes cujos objetivos são iguais e comuns a todos.

No cumprimento de suas ações junto à comunidade cearense, o GAPA/CE articula-se com outras instituições da sociedade civil sejam ONG/Aids ou de outros setores e com os órgãos governamentais, em especial as Coordenações Estadual e Municipal de DST/Aids. Dessas articulações foi

possível sua participação no Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente e sua afiliação à ABONG (Associação Brasileira de ONG). Essas articulações não se limitam às instâncias locais. Para que seus trabalhos fossem exitosos foram necessárias outras articulações nacionais e internacionais. Nessas articulações, o GAPA/CE construiu uma imagem nacional importante, refletida nos diversos convites e participações do movimento de luta contra a aids.

Os desafios ao longo desse tempo não foram poucos. Entretanto, com a construção de diversas parcerias, locais, estaduais, nacionais e internacionais conseguiu-se otimizar, implementar e ofertar melhores serviços junto à população alvo. Dessa forma, investiu-se no desenvolvimento institucional com o objetivo de destinar aos voluntários recursos básicos para desenvolver suas atividades de forma adequada seus diferentes públicos - alvos.

Muitas destas conquistas advêm dos princípios e também da própria articulação com os demais GAPA. O nome GAPA tem um importante peso e é um facilitador para abrir caminhos e facilitar algumas conquistas, isto em consequência das entidades irmãs também desenvolverem um trabalho sério, comprometido e de resultados ímpares em todo o Brasil.

A existência de uma rede entre os diversos GAPA, a articulação rápida entre eles e o fato de serem legítimos nos locais onde atuam são elementos facilitadores para respostas rápidas e efetivas junto ao movimento.

O GAPA/CE conseguiu conquistar vários espaços importantes no cenário da luta contra a AIDS e contribuiu interferindo positivamente no controle da epidemia, mesmo que isto não possa ser facilmente mensurado. Por outro lado, a entidade aprendeu também que há um longo caminho para ser percorrido e conquistado. Assim, os insucessos tornaram-se fonte de inspiração para novos desafios e criou o lema de *não acomodar-se com os sucessos alcançados*.

GAPA - IT

Nesse mesmo ano, tendo novamente como cenário o Nordeste, em 31/10 /89 foi fundado o GAPA/Itabuna pela iniciativa do Dr. Júlio Brito Alves, médico urologista e coordenador do Programa de Doenças Sexualmente Transmissíveis de Itabuna e de Elivaldo Cabral.

O GAPA/Itabuna é identificado com os princípios de prevenção da epidemia e apoio às pessoas soropositivas e doentes de aids, não fugindo dos princípios adotados pelos co-irmãos. Em nenhum momento à época de sua fundação cogitou-se outro nome, integrando-se dessa forma à rede dos GAPA.

O grupo teve posições diferentes em alguns momentos, dependendo das pessoas que o dirigiram. No entanto, não cedeu na busca do ideal de ver a doença sob controle, e no caminho percorrido desde a sua existência foi aprendendo suas reais atribuições, a princípio confundidas com o papel do Estado. Dentre as lições aprendidas e que garantiram a continuidade de seus trabalhos foi reconhecer que os melhores indicadores de eficácia surgem da própria clientela e sociedade civil e que é igualmente importante ter o reconhecimento dos outros grupos de base comunitária.

A importância do Dr. Humberto Barreto de Jesus, médico sanitário e ex - secretário Municipal da Saúde foi fundamental na última etapa de sua construção para o fortalecimento da infra-estrutura, da imagem institucional e da retomada dos vínculos com a rede GAPA - com ele, também vieram novas pessoas e otimizou-se os trabalhos oferecidos à população.

GAPA - SJC

No final do ano de 89, em 16/11, é fundado o GAPA/ São José dos Campos que se mantém ainda hoje sob a liderança do advogado Luciano Toledo. O trabalho iniciado teve apoio do Centro de Saúde de São José dos Campos, que cedeu em caráter provisório uma pequena saleta para realizar os trabalhos.

A necessidade de se criar uma organização não governamental, trabalhando com aids na região, deveu-se sobretudo à posição estratégica e geográfica da cidade, muito semelhante a de Taubaté, que fica ao lado da rodovia Nova Dutra e é a principal via de acesso ao litoral norte pela rodovia dos Tamoios, assim como para Campos de Jordão. Por ser importante pólo industrial do Estado de São Paulo, acabou atraindo grande mão de obra, gerando graves problemas sociais, entre eles, prostituição, uso de drogas e que somaram-se à epidemia da aids.

Para atender essas especificidades, a instituição, desenvolveu trabalhos de base comunitária, voltados para populações específicas e de baixa renda, como caminhoneiros, profissionais do sexo e crianças. Todo o trabalho da entidade é apoiado no Direito.

Apesar de sua proximidade com São Paulo, o GAPA/ SJC desenvolve como todos os GAPA atividades autônomas e independentes. A representação política do GAPA/SJC na cidade é reconhecida por meio de sua representação no Conselho Municipal de Saúde e Comissão Municipal de AIDS/ COMUS.

A ONG tem obtido parcerias importantes que culminaram na doação de um terreno para a construção da casa de convivência das crianças, e como a maioria delas, os principais projetos para populações específicas vêm sendo financiados pela Coordenação Nacional de DST e Aids.

Por suas atividades e seu papel crítico, o GAPA/SJC, junto com a sociedade civil, teve influência em algumas mudanças realizadas na área de Saúde Pública do município como na implantação do Centro de Orientação e Aconselhamento Sorológico e Centro Testagem Anônima — COAS/CTA e o Hospital Dia. O trabalho desenvolvido na área de direitos humanos junto às pessoas HIV/Aids e às populações excluídas deram visibilidade ao GAPA/SJC.

A instituição foi a segunda organização não-governamental do Brasil e a primeira do Estado de São Paulo que iniciou o trabalho com caminhoneiros, e foi por meio dela que foi impetrado o primeiro Habeas Corpus do país, em favor das trabalhadoras do sexo de São José dos Campos e da Praça da Luz, na cidade de São Paulo.

O GAPA/SE foi fundado em GAPA/SE em 05/07/91 com os mesmos objetivos da instituição paulistana, ou seja em decorrência dos primeiros casos de aids. A maioria dos doentes eram sergipanos que tinham passado boa parte de suas vidas no sul, principalmente em São Paulo. Essas pessoas tinham perdido vínculo familiar mas foram obrigados, por causa da doença, voltar para suas casas e depender de suas famílias. Tal fato ocasionava constrangimento — resultado do esgarçamento dos vínculos familiares e da ausência prolongada. Por outro lado, algumas famílias por medo da doença e preconceito, opção sexual, drogadição, rejeitavam seus doentes. A partir desses fatos, surge a necessidade de se ter um grupo para apoiar às pessoas infectadas e doentes de AIDS e suas famílias.

Coube ao Dr. Almir Soares a iniciativa dessa resposta, fazendo os primeiros contatos com o GAPA BR/SP. Foram fundadores: Nádja Maira Soares de Mello, Alexsandro da Anunciação Ramos, Maria Angélica Menezes Valadão, Maria Gorete Cruz Figueiredo, Cátia Maria Araújo Silva.

GAPA - SE

O GAPA/SE atua com programas de prevenção e assistência. Na prevenção são realizadas campanhas para a população em geral e para públicos específicos como escolas, igrejas, caminhoneiros, profissionais do sexo, treinamentos e distribuição de preservativos.

O trabalho assistencial é o mais importante para o GAPA/SE, uma vez que os usuários da instituição são muito carentes. Esse trabalho se dá por meio de distribuição de cesta básica, visitas domiciliares e hospitalares e atendimento psicológico.

No Estado do Sergipe os casos de aids entre mulheres com parceiros fixos aumentou, confirmando as projeções epidemiológicas dos casos de mulheres soropositivas. Esse fato mostrou a dificuldade em promover prevenção e informação sobre DST e AIDS visando mudanças comportamentais em grupos específicos.

Para responder a esses desafios e dar continuidade aos seus trabalhos, o GAPA/SE criou projetos que contaram com a parceria do Ministério da Saúde via Coordenação Nacional de DST e AIDS, Secretaria Estadual de Saúde e do SESI.

A instituição tem colaborado para melhorar a situação das pessoas com HIV/Aids no estado pelo trabalho desenvolvido possibilitando também o crescimento individual de seus voluntários. Por meio desse trabalho foi possível que cada um repensasse criticamente seu papel social, seus tabus, preconceitos, a respeitar o ser humano de forma integral.

GAPA - DF

No ano de 1991 outro GAPA foi fundado: Distrito Federal, por Beatriz de Campos Queiroz, Olavo Bezerra de Nobrega, Túlio Gomes da Silva, Emivaldo Vieira da Silva, com o objetivo de promover a prevenção, colaborar no controle do HIV/Aids, dar respostas aos desafios individuais e coletivos frente à epidemia.

O GAPA-DF realiza um trabalho de conscientização junto à população sobre a vulnerabilidade social do HIV/Aids em trabalhos de corpo a corpo, por meio do Disque-Aids e na parte assistencial fazendo visitas às famílias e às pessoas doentes em hospitais ou em domicílio.

Por meio de convênios com o Ministério da Saúde e Banco Mundial, executou também atividades de intervenção comportamental junto aos profissionais do sexo e educação em saúde com adolescentes nas escolas públicas.

Como a maioria das ONG, os recursos do GAPA-DF são provenientes de doações de particulares, eventos beneficentes e projetos financiados.

A articulação com o Programa de Controle de DST/Aids do Distrito Federal, tem possibilitado aos membros do GAPA/DF a participação em cursos e treinamentos, tanto na condição de treinados como de treinadores.

PRINCÍPIOS DA REDE GAPA

Entre os dias 19 e 22 de agosto de 1999, na cidade de Fortaleza - Ceará, foi realizado o XII Encontro Nacional de GAPAs. Esse encontro teve como objetivo formalizar a Rede de GAPAs a partir de uma reflexão crítica da sua historicidade, caminhos percorridos, alianças políticas e sociais e, principalmente, construir uma rede onde o poder seja discutido de forma organizada, horizontal respeitando a diversidade de cada um, com o objetivo de criar estratégias de articulação entre eles e o coletivo das ONGs/AIDS.

É fato que discutir e admitir as diferenças, aceitar as críticas que muitas vezes são negativas, pensar na possibilidade de um olhar mais profundo em benefício do coletivo e das propostas assumidas frente ao movimento organizado onde não raro prevalece o personalismo, não é trabalho fácil — mas possível. Esse novo olhar tem, também, perspectivas voltadas para a otimização dos serviços, recursos e geração de uma imagem coletiva que os identifique junto ao movimento.

São princípios dos GAPA, sempre norteados por um código de ética, com vigência bienal e composto por cinco GAPAs e três suplentes:

- Lutar em defesa dos direitos dos soropositivos, doentes de AIDS e familiares;
- Lutar por uma saúde pública digna e eficaz;
- Lutar contra o preconceito e a discriminação às pessoas infectadas pelo vírus da AIDS;

- Trabalhar com a diversidade, respeitando a geografia e a identidade de cada GAPa;
- Manter a interlocução entre os pares utilizando os meios de comunicação disponíveis;
- Assumir compromissos locais, sendo que as decisões majoritárias devem partir do coletivo dos GAPAs;
- participar dos fóruns locais ou estaduais mantendo a autonomia de gestão e política e repassando as decisões para o coletivo dos GAPAs;
- Socializar as informações políticas, avanços médicos e científicos;
- Fomentar a articulação com as ONG/Aids ou ONG que trabalham com Aids , Rede de soropositivos, com o objetivo de manter a qualidade dos trabalhos de prevenção, assistência e políticas de saúde pública com um denominador comum — melhor qualidade de vida aos soropositivos, doentes de aids e seus familiares.

EPÍLOGO

Como foi dito no início, esta história está por ser escrita, apesar de existirem vários trabalhos acadêmicos e outras publicações do gênero. Mas a história vivenciada por seus atores, com narrativa análoga aos seus pares, começa a despontar. Ela é fruto de serões onde os fatos são recuperados — retalhos de lembranças — possíveis de existir, porque as pessoas o contaram tantas vezes e que recontados e reinterpretados passaram a fazer parte do cotidiano das instituições e delas. Revivendo o tempo, o recria, transforma-o em palavras para que outros conheçam. Resgatar as lembranças, às vezes hilárias, outras vezes dolorosas, com as perdas de companheiros, companheiras, de irmãos e irmãs, de filhos e filhas, exercitar o espírito crítico, ver a epidemia com o olhar de militante e profissional, não é trabalho fácil.

É uma história como tantas outras, possível de ser contada e interpretada... A história desses GAPAs será contada por meio dos mais antigos, já que ela se repete na sua atuação e construção. Organizar os fatos sem ter uma obra meramente historiográfica, contando uma história linear, vivida, sem ser traída pela memória, mostrando as transformações havidas, exige disciplina, isenção e seriedade. Infelizmente isso nem sempre é possível, afinal somos humanos e passíveis de falhas...

Escrever a história da aids que se inicia antes do AZT, nascida com o medo, discriminação e preconceito e que exigiu coragem e ações para enfrentar tabus, foi um exercício que demandou tempo e organização.

Todos, sem exceção, que viveram o primeiro período da história da aids, os tempos árdus, deram “a cara para bater”, foram chamados de loucos e visionários. Os frutos estão começando a ser colhidos...

A expectativa de vida para as pessoas vivendo com HIV/Aids é muito superior a que podíamos imaginar há quinze anos atrás. Hoje existem retrovirais poderosos, há profilaxia para as doenças oportunistas, mais técnicos preparados e a sociedade já se solidariza e começa a compartilhar do desafio — começamos a viver o refluxo do medo, do preconceito e da discriminação. Nunca se investiu tanto em tão pouco tempo como na epidemia da aids...

A Coordenação de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids do Brasil é considerada como um dos programas mais avançados do mundo. Os remédios, embora não dê para todos, já é acessado por um número significativo de pessoas, acometidas pela doença. O orçamento do Ministério da Saúde para a compra de remédios para as pessoas HIV/Aids excede a casa dos milhões.

Aumentou a expectativa de vida para milhares de pessoas. No início da epidemia a média de vida para uma pessoa com HIV/Aids, após os primeiros sintomas era de dois anos no máximo. Hoje temos pessoas com dez anos ou mais de infecção sem apresentar doenças oportunistas e/ou que regrediram para a fase inicial.

O crescimento das ONG/Aids e das ONG que trabalham com aids saltou para mais de 400. O Ministério da Saúde financia em torno de 250 entidades sejam ONG, sindicatos e universidades. A pluralidade dos trabalhos desenvolvidos por elas, num Brasil econômico e socialmente desigual é desconhecido pela maioria da sociedade. Mas, de Norte ao Sul, trabalhos de prevenção e assistência se reproduzem em benefício do coletivo por anônimos cidadãos.

A aids obrigou os médicos a serem menos positivistas e a se tornarem mais humanistas frente a fragilidade da vida. Doentes e médicos discutem em situação de igualdade o melhor e adequado tratamento. Não há doentes passivos, existem “impacientes” no lugar de pacientes, existe a urgência de vida, de respostas, de caminhos a serem seguidos.

A epidemia da aids está começando a acordar a sociedade. É o despertar para uma realidade onde será possível viver e morrer com cidadania. É a aids do terceiro milênio onde as pessoas infectadas mostram a cara, lutam por seus direitos e não clamam mais por misericórdia.

Os GAPA têm papel importante nessa história. Foram os primeiros construtores de um novo texto social, souberam aproveitar as ambigüidades e as inúmeras diferenças locais, regionais e nacional criando com o Estado e sociedade trabalhos de prevenção e assistência de valor inestimável, questionando a saúde pública com o objetivo de melhorar os serviços oferecidos por ela.

Os GAPA podem ser comparados, metaforicamente, aos antigos bandeirantes. Foram desbravadores de comportamentos, romperam as fronteiras do silêncio e do medo, conquistaram homens, mulheres e crianças nas cidades e nos interiores do país com novos modelos de prevenção, sugerindo novos comportamentos e como bandeirantes ousaram usando como arcabuz a criatividade.

A história desses GAPA que não iguais, tampouco desejaríamos que fosse, ajudou a construir um movimento social novo, com características próprias, urgentes e que nasceram do aprender fazendo. Há GAPA que destacam-se no contexto nacional e cuja identidade é conhecida por todos, outros menos conhecidos, mas, igualmente importantes nos locais onde atuam.

Os GAPA são amados por alguns, antipatizados por outros — não importa. O que importa são as respostas coletivas junto ao movimento organizado de ONGs/AIDS. Todos eles estão apreendendo a construir, com seus erros e acertos, uma rede solidária em benefício das pessoas afetadas pela epidemia da aids e ousaram buscar nos direitos humanos a garantia de uma vida digna e de um morrer cidadão.

Vida e morte se entrelaçaram nessa caminhada, mas o que se buscou com toda certeza foi VIDA. Viver com qualidade, respirar sem preconceito, discriminação, buscar no direito de cada um a possibilidade de mais medicamentos, leitos, pesquisa, qualidade na saúde pública.

Buscou-se o equilíbrio nas tensões geradas interna e externamente, com as dificuldades de homens comuns e sujeitos da história.

Os GAPAs não são heróis nem vilões, deuses ou demônios, são organizações não - governamentais formadas por cidadãos que somaram aos seus esforços, suas crenças, seus medos, mas que acreditaram acima de tudo que ainda vale a pena ser HUMANO.

Que o terceiro milênio possa ser melhor e fazer com que as pessoas sejam melhores, retomando os valores humanísticos, buscando na ciência e nas políticas públicas uma vida com qualidade e dignidade.

ANEXOS - ENDEREÇOS DOS GAPA NO BRASIL

GAPA-BA

RUA DIAS D'AVILA, 109 - BARRA

40140-270 SALVADOR -BA

(71) 247 -6554 - gapaba@svn.com.br

GAPA-BS

RUA SAMUEL BACCARAT No 59

11055-040 SANTOS - SP

(13) 222-3109 - gapabs@cmg.com.br

GAPA-CE

RUA Castro e Silva, 121/308

60030-010 - FORTALEZA - CE

(85) 253-4159 - gapace@brhs.com.br

GAPA - CHAPECÓ

AV. GETÚLIO VARGAS, 243 S

89700-000 - CHAPECÓ SC

(49) 723 -1348

GAPA-DF

SCLN 404 bl. B lj. 50

70845-520 - BRASÍLIA - DF

(61) 322-0000 - gapadf@nutecnet.com.br

GAPA-ITABUNA

RUA 2, CASA 64 - JARDIM PRIMAVERA

45600-000 - ITABUNA - BA

(73) 212 -5588 - hllt@nuxnet.com.br

GAPA - JUIZ DE FORA

RUA DAS ROSAS, 707

36038-510 - JUIZ DE FORA MG

(32) 233 -1017

GAPA-MG

RUA TAMOIOS 671, CONJ. 14

30120-050 - BELO HORIZONTE - MG

(31) 271-2126 - gapamg@skynet.com.br

GAPA-MG - Núcleo Norte

RUA BARIO, 77

39400-167 - MONTES CLAROS - MG

GAPA-PA

RUA AUGUSTO CORRÊA S/N, UFPA 66075-900 -
BELÉM - PA

(91) 274-7629 - gapa@ufpa.br

GAPA-RIBEIRÃO PRETO

RUA CORONEL CAMISÃO, 958

14051-050 - RIBEIRÃO PRETO - SP

(16) 633 -5458 - gaparp@universe.com.br

GAPA-RIO DO SUL

RUA ANA NERI, 42

89160-000 - RIO DO SUL - SC

GAPA-RJ

RUA CONDE DE BONFIM 377, COB 04

20520-051 - RIO DE JANEIRO - RJ

(21) 571-4141 - gapa-rj@msm.com.br

GAPA-RS

RUA LUIZ AFONSO, 234

90050-310 - PORTO ALEGRE - RS

(51) 221-6363 - gapars@zaz.com.br

GAPA- RIO GRANDE

RUA ZALONY, 160/906 - ED. LEGRAN

96200-370 - RIO GRANDE RS

(53) 232-3490

GAPA-SC

RUA FELIPE SCHMIDT, 882 - CENTRO

88010-600-15 - FLORIANÓPOLIS - SC

(48) 225-00458

GAPA-SE

RUA ESPÍRITO SANTO,85

49075-240 - ARACAJÚ - SE

(79) 224-1414

GAPA-SJC

AV.MARECHAL CASTELO BRANCO, 125

12209-470 - SAO JOSE DOS CAMPOS - SP

(12)341-2797 - gapa@intervale.com.br

GAPA-SP

AV. POMPÉIA, 633 - SANTA CECÍLIA

05230-000 - SÃO PAULO - SP

(11) 825-8692 - gapabrsp@brhs.com.br

GAPA-TAUBATE

RUA PROF.MOREIRA, 561-CENTRO

12030-070 - TAUBATE - SP

(12) 232-5251

GAPA-TUBARAO

RUA RUI BARBOSA, 468

88701-600 - TUBARAO - SC

BIBLIOGRAFIA

BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO - Coordenação Nacional de DST e Aids- Ministério da Saúde – Ano XII, Número 02, Semana Epidemiológica – 09 a 21 – Março a Maio de 1999.

BRASIL - Ministério da Saúde/Secretaria de Políticas de Saúde/Coordenação Nacional de DST/AIDS. **Custos Diretos do Tratamento da Aids no Brasil: metodologia e primeiras estimativas**. Brasília:1999.

CARVALHO, Nanci Valadares de. **AUTOGESTÃO O Nascimento das ONGs**. 2ª edição. São Paulo: Brasiliense, 1995.

DALLARI, Dalmo de Abreu. **O que é Participação Política**. São Paulo: Abril Cultural/Brasiliense, 1984.

Dossiê GAPA: clipping de jornais 85/95

GOLDMAN, Lucien. **Ciências Humanas e Filosofia**. São Paulo: DIFEL, 1974.

IANNI, Octavio. **O Colapso do Populismo no Brasil**. - 3ª ed. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira S.A, 1975.

JACOBI, Pedro. **Movimentos sociais e políticas públicas**. 2ª ed. São Paulo: Cortez, 1993.

LUZ, Madel Teresinha. **Notas sobre as Políticas de Saúde no**

Brasil de Transição Democrática - anos 80. In: PHISIS - *Revista de Saúde Coletiva*. - Rio de Janeiro: Relume Dumará-IMS/UERJ.1991- v.I, n. 1º

MILS, C. Wright. **Elite do Poder.** Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

PARKER, Richard, BASTOS, Cristina, GALVÃO, Jane, PEDROSA, José Stálin. (ORG) **A AIDS no BRASIL.** Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA, IMS/ UERJ, 1994.

PARKER, Richard. **A Construção da Solidariedade- AIDS Sexualidade e Política no Brasil.** Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA:IMS/UERJ, 1994.

PRADO, Maria Lígia. 1ª ed **O Populismo no Brasil.** São Paulo: Brasiliense, 1981.

SACKS, Oliver- **O homem que confundiu sua mulher com um chapéu-** 1ª ed. São Paulo -Companhia das Letras –1997

SINGER, Paul; BRANDT, Vinicius Caldeira. (Org.) **SP: O Povo em Movimento.** Petrópolis: Vozes, 1980.

SKIDMORE, Thomas. **Brasil de CASTELO a TANCREDO, 1964 a 1985.** 5ª edição - Rio de Janeiro: Editora Paz e Terra, 1988.

VENTURA, Miriam. **Legislação sobre DST&AIDS no Brasil** – Ministério da Saúde - Coordenação Nacional de DST e AIDS -1995

VIANA, Nelson Solano. **AIDS e os Movimentos Sociais**. In: Boletim ABIA, Rio de Janeiro, 1990. no. 12.

FONTES ORAIS:

Paulo César Santos Bonfim (falecido em out/92), Wagner Fernandes (falecido em jan/92), Áurea Celeste da Silva Abbade, Nelson Solano Vianna, Roberto Chateaubriand Domingues, Claudio Monteiro e Wildney Feres Contrera.
