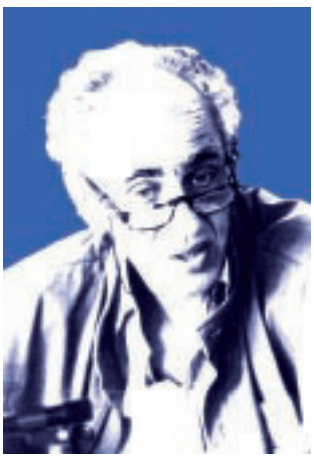
Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS
Outubro/Novembro de 2003 Nº 50

Boletim ABIA

20 anos de luta contra a AIDS no Brasil:
uma história de perdas, ganhos e desafios



Este ano, o Brasil registra oficialmente 20 anos da notificação do primeiro caso de AIDS no Brasil. Nessas duas décadas, em que a participação da sociedade civil foi – e continua sendo – tão importante quanto os esforços governamentais, o país escreveu uma história de muitos desafios, perdas e vitórias.

Entre as vitórias, podemos destacar a diminuição da taxa de mortalidade relativa à AIDS e a constatação de que a trajetória dessa luta no Brasil comprova que o país é capaz de apontar caminhos e dar contribuições significativas ao resto do mundo.

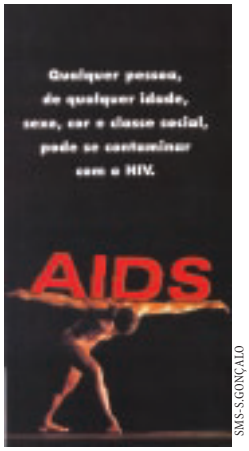
Presença atuante nessa luta, a ABIA, desde 1986, vem procurando cumprir com determinação a sua missão de olhar crítica e permanentemente as políticas públicas de saúde, democratizar o acesso a educação e prevenção, lutar pela possibilidade de tratamento e assistência, e defender os direitos humanos das pessoas HIV+, sempre arriscando novas possibilidades de atuação e nunca se afastando dos princípios de cidadania.

Este boletim, em sua 50ª edição, e seus cinco anos de existência, tenta traçar um panorama geral da trajetória da epidemia no Brasil e das respostas que a ela foram dadas, contando, para isso, com a colaboração de alguns companheiros e instituições-parceiras da ABIA de longa data. O boletim busca, também, apontar o que nos espera a todos, governo e sociedade civil, como novos desafios para vencer uma epidemia que, infelizmente, ainda teima em assustar o mundo.

Dedicamos esta edição do Boletim ABIA a todos aqueles que direta ou indiretamente participaram e/ou participam dessa luta, em especial aos autores que, sempre de forma voluntária, se fizeram presentes nesta e nas edições anteriores. Nomes que se dedicaram ou ainda se dedicam a propor e a buscar novos possibilidades de luta e vitória contra a epidemia.

A capa do boletim é uma homenagem especial a Betinho, que traduz e sintetiza com perfeição os lemas indiscutíveis da ABIA de que acreditar é possível e de que cidadania e bem-estar precisam ser vistos como direitos naturais de todos. Depois de Betinho, e de seu interesse pela plena realização de cada brasileiro, nós da ABIA temos a convicção de que o exercício da solidariedade continua sendo o principal e mais eficaz instrumento da nossa luta do dia-a-dia contra a AIDS.

Prevenção e vulnerabilidade:
apontamentos e caminhos



SMS-S.GONÇALO

Ao fazer uma retrospectiva destes 20 anos de luta contra a epidemia de AIDS no Brasil, o Boletim ABIA não podia deixar de lembrar o saudoso ***Otávio Cruz Neto.*** *Sociólogo e doutor em Saúde Pública, membro do Conselho de Curadores da ABIA e importante pesquisador da Fiocruz/RJ, Otávio dedicou a sua carreira acadêmica à atuação na área de pesquisa social. Neste texto, publicamos trechos de uma entrevista concedida ao Boletim ABIA, em 2000, cujos temas abordados continuam bastante atuais.*

Violência urbana, pobreza e vulnerabilidade nos jovens

A relação entre violência, pobreza e vulnerabilidade não pode ser vista meramente no sentido de causa e efeito, ou por mera associação. É preciso estar mais atento, pois o locus da violência estrutural é exatamente uma sociedade de democracia aparente e, apesar de conjugar participação e institucionalização, advogando a liberdade e igualdade dos cidadãos, não garante a todos o pleno acesso a seus direitos. Infelizmente, seu aspecto mais cruel é o de ser responsável pela instituição de um processo seletivo que tem o poder de decidir quais os cidadãos que desfrutarão do bem-estar social e os que se incorporarão à grande massa de excluídos.

Obstáculos para a prevenção

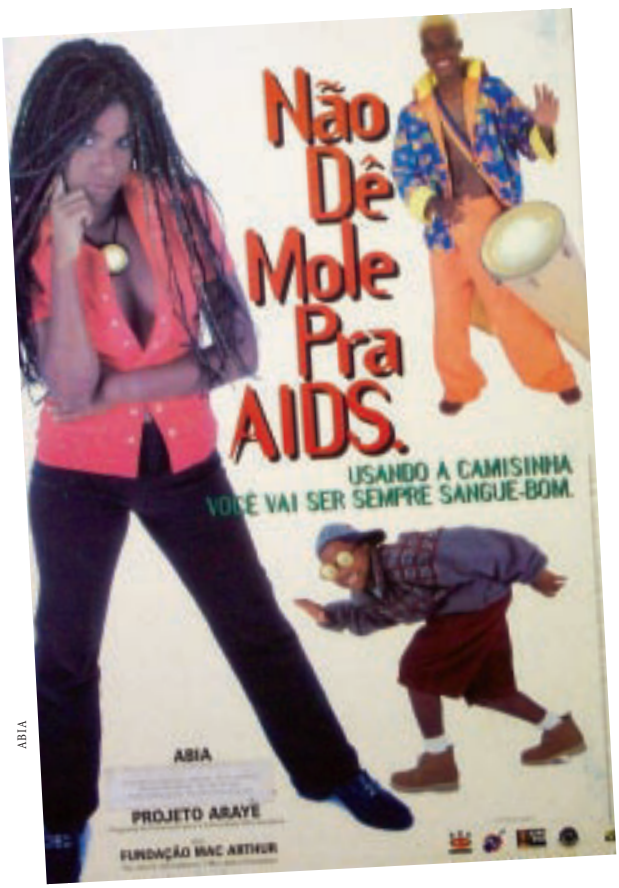
Cada vez mais, a prevenção deve ser encarada como um processo contínuo e não como simples espaço de ações pontuais ou de práticas esporádicas. Apesar dos discursos, ela ainda ocupa um papel secundário. Talvez seja isso que esteja permitindo rotular-se como "prevenção" uma série de ações momentâneas e desarticuladas que não produzem resultados mais satisfatórios.

Prevenção e juventude

A principal dificuldade ainda é a falta de um processo contínuo de prevenção dirigido aos segmentos jovens, no qual os aspectos culturais e étnicos, assim como o enfoque de gênero, fossem bem mais enfatizados. Considero que na base da prevenção deve estar o desejo e o intuito de desenvolver-se um diálogo, uma troca de informações, um movimento em direção ao autocuidado e uma apropriação mais crítica por parte dos jovens, de suas reais condições de vida e de seu "estar" no mundo.

ONGs, universidades e a diminuição da vulnerabilidade social

As ONGs e universidades têm o papel de articular, traçar novos projetos e reforçar a atuação integrada da sociedade civil. Elas podem atuar na ampliação e no apoio à democratização da informação; na formulação de propostas inovadoras para a área de formação, defesa e promoção dos direitos humanos e da cidadania; no apoio a experiências democráticas e humanistas voltadas para a construção de uma sociedade com justiça e eqüidade; na criação de formas de articulação entre prevenção e assistência; investindo na promoção da saúde da população, indo além da prevenção e da assistência; desenvolvendo ações articuladas com os diretamente interessados, valorizando o indivíduo enquanto ser humano e sujeito de direitos e deveres; priorizando a linha de investigação sobre juventude, globalização e exclusão do acesso a seus direitos; propondo e defendendo a implantação de políticas públicas voltadas para os segmentos mais vulneráveis da sociedade civil.



ABIA

Um olhar sobre a ação governamental

Coord. de Saúde do Rio de Janeiro

MIN. SAÚDE

ADG/GAPA/SENAC

Ter que lutar em todas as frentes de uma batalha como a da AIDS não é tarefa das mais fáceis. Como também não é nada fácil tentar fazer uma avaliação isenta da atuação da esfera governamental nesses 20 anos de luta contra a epidemia no País. Muitos acertos e tropeços depois, algumas ações lideradas pelo governo, com participação efetiva da sociedade civil, não podem ser esquecidas, como o acesso gratuito aos anti-retrovirais e a guerra pela queda das patentes.

Nesta entrevista, o epidemiologista e membro da Comissão Nacional de AIDS, desde a sua criação, **Euclides Ayres de Castilho**, fala, com a propriedade de quem sempre esteve no "olho do furacão", sobre as conquistas e fracassos do trabalho desenvolvido em âmbito governamental.

Entrevista com Euclides Ayres de Castilho

Como vê as duas décadas de luta contra a epidemia de AIDS no Brasil?

Passados 20 anos, ainda me lembro de duas coisas ditas no início da epidemia que me chamaram a atenção. A primeira era a afirmação de que a epidemia estava crescendo geometricamente. Uma vez que o limite da função geométrica é infinito, se isso acontecesse, matematicamente todos nós iríamos acabar mais cedo ou mais tarde vítimas da epidemia. A outra foi o fato de que, independentemente de qualquer que seja a tipologia epidemiológica, a epidemia ainda se apresenta de maneira "concentrada" no Brasil. Ela cresce lentamente (para alguns está estável) e, em termos de saúde pública, não está totalmente fora de controle, como se previa no fim da década de 80.

Quais foram os ganhos e avanços obtidos na área governamental?

Vejo grandes avanços na área governamental. O primeiro deles foi a criação do Programa Nacional de DST/AIDS, em 1985, portanto, nos primórdios da epidemia. Os acordos de empréstimos com o Banco Mundial e a oferta gratuita e universal de medicamentos anti-retrovirais são outros exemplos de políticas bem-sucedidas. Infelizmente, o acesso adequado aos medicamentos anti-retrovirais não corresponde exatamente à oferta, mas isso é um problema das condições de qualidade da assistência médica no País.

O que fracassou?

Pela minha experiência recente, vendo os resultados preliminares de um estudo em população-sentinela, o Sistema Único de Saúde (SUS) não cobre adequadamente as gestantes e puérperas. A cobertura e a qualidade estão muito aquém do que o governo pode realmente fazer. No pré-natal, por exemplo, as mulheres sofrem porque, quando é realizado, é feito tardiamente e não funciona como poderia, sobretudo em relação à prevenção da transmissão mãe-filho do HIV. O Ministério da Saúde sabe disso e vem trabalhando para eliminar o problema. Quando o diagnóstico for feito corretamente e na época devida, reduziremos os casos de transmissão vertical para algo entre 1% e 2%.

A que você atribui os bons resultados da experiência brasileira?

O programa sempre teve o dirigente certo na época certa. O trabalho sempre foi feito com uma abordagem multidisciplinar e os diálogos com as organizações não-governamentais e as comunidades científicas sempre foram constantes. A própria ABIA é um exemplo desse diálogo bem construído.

No que diz respeito à prevenção e à assistência, quais são as facilidades encontradas? Que desafios teremos que enfrentar?

Em relação à assistência, o número de pacientes vem crescendo e os novos medicamentos surgem com preços mais altos. Garantir o acesso aos tratamentos dentro dessa perspectiva é um desafio. Já na prevenção, posso afirmar que nunca vi qualquer população fazendo 100% do que pregam as chamadas autoridades sanitárias, mas minha preocupação é que a AIDS caia na vala comum e estimule o surgimento de práticas de risco, como o barebacking (movimento de homossexuais que fazem apologia ao não uso do preservativo durante o sexo anal).

Do ponto de vista da epidemiologia, quais são as novas tendências?

Recentemente, não tenho trabalhado muito nessa área, mas o que tenho lido é que desde o começo da década de 90 a epidemia de HIV/AIDS cresce nas cidades pequenas e de médio porte. Além disso, a epidemia cresceu entre as mulheres, mas ainda é significativamente maior entre os homens. Mas estamos longe dos milhões de infectados pelo HIV, em estimativa do Banco Mundial.

MIN. DA SAÚDE

A AIDS não é mortal Mortais somos todos nós

"Hoje pode-se dizer que a AIDS ainda não tem cura mas poderá ter. Que a AIDS é curável e que a cura ou o controle da doença é uma questão de tempo. Acabar com o mito da fatalidade da AIDS é absolutamente necessário para que possamos mudar os comportamentos e as atitudes das pessoas e dos governos. É necessário ver a AIDS como uma doença que poderá ser curada, tratada e controlada e não como morte imediata e inelutável. É necessário comunicar a toda a sociedade que a ciência avançou e avança e que os dias da AIDS estão contados. A esperança não é um ato de irracionalidade, é uma esperança que anda de braços dados com a vida e a solidariedade. Viver sob o signo da morte não é viver. Se a morte é inelutável, o importante é saber viver, e para isso é importante reduzir o vírus da AIDS à sua real dimensão: um desafio a ser vencido. É fundamental, portanto, reafirmar que esse vírus não é mortal. Mortais somos todos nós. Isso sim é o inelutável e faz parte da vida".

Trechos de artigo de Betinho em seu livro A cura da AIDS, *Editora Relume-Dumará, 1994*

Em luta pela VIDDA

Por Octavio Valente Junior
Presidente do Grupo Pela VIDDA/RJ

Recebi a notícia de que estava com AIDS de forma mais traumatizante do que a provocada pelo simples fato de me saber doente com tal gravidade. O médico que procurei me comunicou que eu estava doente, me deu uma receita, me cobrou quarenta mil cruzados e me dispensou do seu gabinete.Tudo isso em quarenta segundos. Foi esse o tempo de que dispôs e me deu, para absorver o choque. Enquanto isso, me encarava com uma olímpica indiferença de técnico de laboratório. Eu era apenas uma doença. E, o que é pior, uma doença de homossexual. Estou convencido de que é o preconceito que provoca tamanha desumanidade, associado a uma ignorância completa sobre a pandemia. Há uma sutil violência, gerada pelos preconceitos, que faz crer que um homossexual está sendo castigado por uma culpa que carrega. Não é um doente; é um relapso. (Herbert Daniel, 1989)

ABRASO

ADG/GAPA/SENAC

ADG/GAPA/SENAC

Movido por essa indignação, Herbert Daniel fundou o Grupo Pela VIDDA do Rio de Janeiro, o primeiro de seis, por sentir a necessidade da criação de um grupo para a defesa dos direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS, ajudando-lhes a romper o silêncio imposto pela "morte civil" *(Cristina Câmara, Figuras Emblemáticas da Responsabilidade, IFCS, UFRJ)*. O nome do grupo traz em si a tradução do sentimento de solidariedade que moveu Daniel, na busca pela valorização, integração e dignidade do soropositivo.

Diferentemente de outras ONGs de combate à AIDS, o Pela VIDDA ideologicamente começa a tratar das questões que envolvem as pessoas vivendo com HIV/AIDS, infectadas pelo vírus, ou afetadas pelas conseqüências que este impõe. Daniel faleceu aos 45 anos, em 29 de março de 1992, deixando um importante legado para a sociedade brasileira e para outros países.

A presença de Daniel

Em 1999, em uma conferência sobre atenção extra-hospitalar a pessoas com AIDS, realizada em Paris, foi exibido, durante a abertura do evento, um depoimento em vídeo de Herbert Daniel, em português, sobre a sua luta pessoal contra a epidemia e contra o preconceito. Foi surpreendente, e ao mesmo tempo doloroso, perceber que o seu depoimento se mantinha incrivelmente atual.

Daniel continua presente no Grupo Pela VIDDA Rio, recebendo a todos que chegam à instituição, com olhar matreiro, com esperança. Está lá, estampado num pôster, como a nos observar, zelando por nós, tentando entender o Pela VIDDA de hoje, que com certeza é diferente daquele que ele criou, porque mudaram a epidemia, o perfil das pessoas afetadas e os desafios.

Hoje somos muitos, trabalhando em vários projetos, reunindo pessoas regularmente, lutando pelos seus direitos, educando para a prevenção e para o tratamento do HIV/AIDS, participando de pesquisas de vacinas para controlar a infecção ou retardar a doença, aconselhando, recebendo e repassando conhecimento adquirido para organizações irmãs.

O Pela VIDDA de hoje espera mais das pessoas do que no passado. Para garantir as conquistas e melhorar a nossa qualidade de vida, é preciso ocupar espaços políticos, não-partidários, onde são discutidas as ações dos gestores públicos e da sociedade civil, os serviços que julgamos necessários e as intervenções que queremos fazer. Na contramão, as pessoas que chegam ao Pela VIDDA hoje, em sua maioria, carecem de questões que vão muito além da necessidade de convivência ou do acesso a medicamentos. Carecem também de moradia, de alimentação adequada, de segurança. Carecem, principalmente, de políticas inter-setoriais para responder a todas essas dificuldades.

Às vezes, somos apenas números, nos gráficos epidemiológicos, ou bolinhas, nos mapas de incidência da AIDS no Brasil. Somos parte de uma epidemia em mutação contínua. Sobrevivendo, vamos vivendo. Com toda a dificuldade e com todo o desafio de não ter todas as respostas. Matando um leão todos os dias. E Daniel lá na parede, como a nos estudar, zelando para que não paremos, para seguirmos em frente.

boletim ABIA nº 1 jan. 88

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS

PRA INÍCIO DE VÔO

ABIA
O. DOCUMENTAÇÃO

Muito cedo aprendemos a nossa insignificância de bichos da terra tão pequenos diante do gigantismo de uma civilização que costuma dar razões para que se indigne o céu sereno. Neste mundo de coisas grandes demais, inúteis demais, de técnicas instáveis demais, ensinam-nos logo o medo. Basta pouco para que se desencadeie muita catástrofe.

A Aids chegou nesse mundo, medrou nessa insegurança, enraizou-se nessa perplexidade. Duas atitudes, pelo menos, se definiram. Uma, obscurantista, optou pelo "salve-se quem puder" individualista. Agitando os estandartes da morte, decretou a derrota da humanidade diante de um vírus que se tornou agente do fim dos tempos. Cultivando o irracionalismo, propõe repressão e acovardamento, querendo que a sociedade se torne apenas um porão de sobreviventes raivosos.

Uma atitude oposta, apelando para a consciência coletiva, portanto para a solidariedade, não quer se deixar vencer pelo pavor, pela mediocridade, pelo descaso, pela fraude. Fala de viver a vida. Intensamente. Fala de sobreviver — acentuando neste prefixo sobre uma qualidade melhor da existência. Recusa-se a viver sobre as sobras da catástrofe. Insiste na afirmação da vida contra desastres e catastrofistas.

Esta segunda atitude, de amor e luta, inspirou a ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids). Desde dezembro de 1986, formada por voluntários, sob a presidência de Herbert Souza, vem agindo para concretizar ações de controle e prevenção da epidemia, e para fortalecer a sociedade civil na necessária vigilância em relação às políticas governamentais nesse campo da saúde pública.

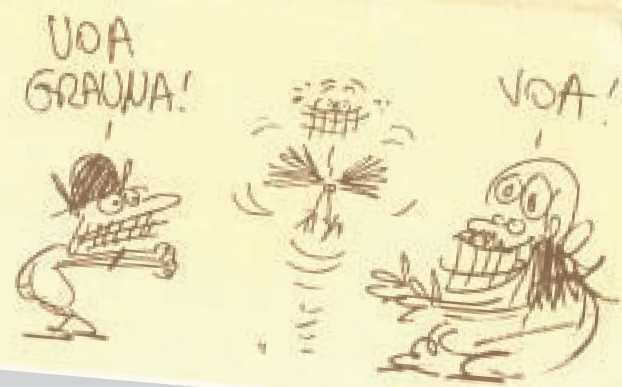
A ABIA dispõe-se a reunir um conhecimento confiável sobre Aids, não apenas reunindo dados e fatos, mas usando uma consciência crítica em relação ao saber produzido. Desse modo, quer saber para saber informar, garantia democrática de uma melhor prevenção da epidemia. E informa para melhor sustentar a vigilância popular às ações dos órgãos públicos.

Esperamos contar com seu apoio e colaboração. Todos temos uma parte de responsabilidade no combate à epidemia de Aids, em todas as suas complicadas dimensões.

Nós acreditamos na continuidade do amor. Nós acreditamos na continuidade da vida.

Viver é fabricar a vida. Ela pode, é verdade, ser vivida de qualquer maneira. Mas assim não vale a pena. A vida tem de ser vivida da melhor maneira. Com ternura, sim, com indignação, também, contra o mal e a mentira. Com poesia e humor. Como nos ensinou Henfil. A quem a gente vai sempre homenagear dando asas a quem merece vôo. Voa, Graúna!

ABIA
Janeiro/88



Trecho e desenho de uma carta de Henfil para seu exilado político — 18.7.83

Boletim ABIA nº 1, com texto inaugural de Herbert Daniel e Jane Galvão e ilustração de Henfil

TROCANDO IDÉIAS

Richard Parker

Vinte anos de desafios permanentes

E assim se passaram 20 anos... Neste bate-papo, o presidente da ABIA, Richard Parker, faz uma retrospectiva das batalhas, conquistas e derrotas na luta contra o HIV/AIDS e aponta os desafios que ainda estão por vir.

• Como você traçaria um panorama da epidemia no Brasil nestes 20 anos?

— Nessas duas décadas, houve a massificação da epidemia e a sua expansão pelo Território Nacional. Em termos das respostas dadas pela sociedade brasileira, podemos ver algumas fases distintas: passamos de um período inicial de negação total, no começo dos anos 80, para um período de mobilização inicial, mais ou menos de 85 até 90; por um retrocesso de alguns anos durante o Governo Collor, de 90 até 92; e pelo menos por duas fases de enfrentamento mais complexo nos anos 90 – de 92 até 96, quando um Programa Nacional de AIDS maduro e competente foi estruturado, e de 96 para cá, com a implementação desse programa, a sua descentralização e a construção da sua sustentabilidade. Hoje em dia, enfrentamos uma epidemia madura, com uma resposta também madura e de várias formas bem-sucedida. Mas como o HIV/AIDS é escorregadio, se transforma para achar novos caminhos de infecção, a nossa resposta e o nosso suposto sucesso também são frágeis e constantemente ameaçados.

ISER

Como você analisa o trabalho da ABIA neste período?

— Desde a sua fundação, em 1986, a ABIA tem tido um papel fundamental tanto na análise das tendências epidemiológicas e sociais da epidemia, quanto na mobilização política. Em 1988, quando comecei a colaborar com a ABIA, li um texto escrito pelo Herbert Daniel, chamado "A cara da AIDS no Brasil", que argumentava que a AIDS no Brasil tinha a cara do País – feita de todas as cores, homens e mulheres, pessoas de todas as sexualidades e, acima de tudo, de pessoas pobres dentro de uma sociedade onde a grande maioria do povo ainda vive dentro de condições de pobreza. O texto me marcou porque, naquela época, a imagem da epidemia nos dados epidemiológicos, na mídia, nos discursos do Ministério da Saúde, era bem diferente – a AIDS ainda era vista como uma questão principalmente dos homossexuais masculinos e, eventualmente, de outros grupos marginalizados como os usuários de drogas, os chamados grupos de risco. Ninguém ainda tinha encarado o fato de que o caminho da epidemia no Brasil seria bem diferente da imagem que tinha naquela época, que ia caminhar, como o Daniel argumentou, pelas rachaduras da estrutura social brasileira, e que teria, no final das contas, a cara do brasileiro, afetando tanto o negro quanto o branco, tanto a mulher quanto o homem, tanto o heterossexual quanto o homossexual, e tanto o pobre quanto o rico.

O papel da ABIA sempre foi o de andar na frente da análise da epidemia – de expor as questões ainda não enfrentadas adequadamente pelos outros setores, de levantar as questões complexas que muitos prefeririam evitar enfrentar e de lançar possíveis respostas que abrem novos caminhos para o enfrentamento da epidemia. É isso que a ABIA vem fazendo ao longo destas décadas, desempenhando ao mesmo tempo um papel de vanguarda e retaguarda, fazendo análises precisas e críticas, e, também, apoiando a luta maior para a mobilização da sociedade brasileira.

• Qual a importância do trabalho desenvolvido pelas ONGs brasileiras?

— As ONGs sempre caminharam na frente da luta contra a AIDS. A ação governamental só aconteceu porque foi exigida pela sociedade civil e pelos ativistas. A pressão política exercida pelas ONGs foi e tem sido fundamental nesse processo, mas a contribuição delas não termina aí. Além de fazer pressão, as ONGs conseguem levantar questões que os governos demoram e, às vezes, temem em levantar. Elas conseguem inovar e ousar, o que é difícil para as máquinas estatais, encarando temas fundamentais para o enfrentamento da epidemia, como a sexualidade, o direito de todos ao tratamento e assistência dignos, e alcançando populações e comunidades marginalizadas e até historicamente ignoradas pelo poder público de uma maneira mais direta do que qualquer outro setor.

• Como você avalia o trabalho governamental?

—Tenho grande respeito pelo trabalho governamental realizado na última década. Mas não foi sempre assim: até 92, as respostas governamentais foram tímidas. Em alguns municípios, como São Paulo e Santos, foram criadas experiências interessantes, mas também frágeis, ameaçadas a cada troca de governo e sem um programa governamental de sucesso em nível federal. A partir de 92, com a reestruturação da Coordenação Nacional, o trabalho governamental cresceu enormemente, fundamentado em dois fatores: na Constituição de 88, que estruturou o conceito de saúde como direito de todo cidadão, e no aprofundamento de um verdadeiro movimento social frente à AIDS, liderado de uma maneira importante pelas ONGs, mas de fato mais amplo, envolvendo diversos setores da sociedade civil e cobrando ação eficaz do Estado.

• Quais os possíveis desafios que ainda surgirão e como a ABIA está se preparando para enfrentá-los?

—Os desafios certamente serão muitos e a ABIA não está preparada a enfrentar nenhum deles sozinha, mas acredito que ao lado de outras ONGs e com outros setores temos boas possibilidades de avançar. Temos que evitar a burocratização da luta frente à epidemia e a burocratização das ONGs como pouco mais que executores de ações governamentais ou quase governamentais. É preciso lembrar que a sustentabilidade da resposta brasileira frente à AIDS depende da política e da pressão constante da sociedade civil, e que as ações técnicas, seja da prevenção ou da assistência e do tratamento, dependem do aprofundamento constante da cidadania e da democracia.

ABIA/PELA VIDDA

Hoje, vivemos em um contexto global em que o respeito pelos direitos, pela cidadania e pela democracia é ameaçado diariamente. Esse contexto internacional também impacta sobre a epidemia da AIDS, justamente porque ela cresce com contradições do atual momento histórico – que vão do crescente empobrecimento da maioria, ao surgimento de novos fundamentalismos e à declaração de guerras imperialistas. A resposta social e política frente à epidemia tem que enfrentar essas condições e se adaptar aos novos acontecimentos que continuarão modificando o nosso campo de trabalho – como, por exemplo, a descoberta de novos medicamentos e a luta cada vez mais ampla pelo acesso a eles.

• E qual o papel do Brasil diante desse cenário?

—O Brasil tem um papel de liderança dentro desse quadro, e as ONGs brasileiras têm a responsabilidade de se articular internacionalmente, tanto quanto o programa governamental. Na ABIA, estamos nos preparando para enfrentar os desafios que ainda surgirão, lembrando que esse combate não pode ser divorciado da luta maior por uma vida digna dentro de um mundo democrático. Nesse sentido, sabemos que estamos caminhando contra todas as tendências da história recente no mundo globalizado. Mas como temos certeza absoluta que o caminho é esse, não temos outra opção a não ser continuar na marcha.

Por Miriam Ventura, fundadora da Advocacy – Advocacia Cidadã pelos Direitos Humanos e secretária-geral da ABIA

A epidemia de HIV/ AIDS no Brasil e os direitos humanos

O surgimento da epidemia de HIV/AIDS no Brasil deu-se entre 1982 e 1984, no momento em que a população brasileira se preparava para a reconstrução de um Estado de Direito Democrático. Um momento de transição conduzido pelo poder retirante e não por conquistas de bases efetivas, que, apesar da forma, resultou num bom texto constitucional (1988), embora de difícil concretização.

Na área específica da saúde, saímos de um sistema contraprestacional (INAMPS) para um Serviço Único de Saúde (SUS), no qual o direito à saúde tornou-se um direito social e a administração do sistema passou a se dar de forma descentralizada, permitindo a participação comunitária e de diversas entidades representativas.

A implementação de um novo modelo de saúde era urgente, mas dependíamos da ação governamental e da participação pública. Os partidos políticos, sindicatos e conselhos profissionais já há algum tempo não respondiam aos anseios de determinados grupos sociais, fazendo surgir novos atores, que se insurgiram contra a ação imposta pelas instituições "oficiais" e/ou "estamentais", iniciando um controle próprio da efetividade do Direito. É justamente com essa proposta que pessoas atingidas pela epidemia de HIV/AIDS e profissionais das mais diversas áreas da ciência participaram da constituição de diversas e variadas organizações sem fins lucrativos.

O primeiro desafio

A primeira grande batalha dessas recém-criadas organizações foi lutar contra a exclusão social e a falta de assistência à saúde, somada ao preconceito e à discriminação social contra as pessoas com HIV/AIDS.

ABIA

Assim, o investimento inicial das ONGs nas assessorias jurídicas (primeiro no GAPA/SP e em seguida no Pela VIDDA/RJ) foi decisivo e significativo para traçar a identidade social das pessoas com HIV/AIDS. A ação inicial junto ao Poder Judiciário contra todas as inconstitucionais medidas e/ou atitudes que invadissem a intimidade e subtraíssem qualquer direito do cidadão soropositivo foi decisiva para a inclusão social das pessoas com HIV/AIDS e para a introdução da linguagem dos direitos humanos nas nossas práticas diárias.

Os ganhos em nível judicial foram muito importantes, com a reintegração de diversos empregados e com o desenvolvimento de projetos entre empresas e a comunidade e entre empresas e o governo, o que de alguma forma ainda estimula a manutenção das pessoas com HIV/AIDS no mercado de trabalho e, conseqüentemente, reduz um tipo de violação muito comum no início da epidemia: a demissão de soropositivos.

As ONGs/AIDS e o Programa Nacional

A mudança no relacionamento entre ONGs/AIDS e o Poder Executivo Federal – a partir de 1992-93, com a perspectiva da aprovação do projeto para o Banco Mundial, aprovado em março de 1994 – é marcante e possui desdobramentos interessantes nesse processo de reequilíbrio de forças. Durante esse período, ONGs e o Programa Nacional de DST/AIDS formularam juntos os objetivos do projeto a ser apresentado, com uma proposta de intervenções conjuntas na área de prevenção, serviços de assistência, desenvolvimento institucional, vigilância, pesquisa e avaliação. A política de confronto foi substituída por uma ação propositiva e co-responsável com o governo.

A Coordenção Nacional de DST e AIDS traz uma correta abordagem dos direitos humanos no plano formal de seus projetos. Contudo, há uma completa carência de indicadores que dêem visibilidade às violações de direitos humanos, restringindo-os aos tradicionais indicadores sócio-econômicos e epidemiológicos, impossibilitando uma orientação mais precisa para o enfrentamento da epidemia através dos instrumentos utilizados pelos direitos humanos.

Na tentativa de gerar programas mais efetivos e acompanhar a mudança da dinâmica da epidemia, a Coordenação lançou, em setembro de 1996, logo depois da criação do Programa Nacional de Direitos Humanos a Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/AIDS, com a proposta de buscar indicadores sociais e de direitos humanos que possam dar respostas mais rápidas para conter a epidemia. A Rede funciona como um setor de articulação e possui mais de 1.470 instituições cadastradas em sua mala direta.

Na sua interface intra e extra-setorial, tem propósitos importantes, como a ampliação, através do Ministério da Justiça/Secretaria de Direitos Humanos, do acesso das ações de prevenção junto aos responsáveis pela população carcerária; a integração com o Ministério Público Federal; o estreitamento do diálogo com o Poder Legislativo, com o objetivo de adequar alguns problemas normativos; a implementação, juntamente com os escritórios-modelo das faculdades de Direito e das Ordens dos Advogados do Brasil regionais, de assessoria e aconselhamento jurídico em HIV/AIDS.

Para concluir

Um modelo de prevenção e assistência para o enfrentamento da epidemia de HIV/AIDS que se abasteça da lógica e dos princípios dos direitos humanos, estimule e potencialize instrumentos que atinjam o problema da AIDS em suas raízes sociais ainda encontra-se em construção.

Não cabe aqui avaliar se a sociedade civil organizada conquistou poderes reais junto aos poderes públicos, que possibilitem a estabilidade e o avanço da política atual, ou se a contingência internacional facilitou esse entendimento e o modelo proposto, considerando os efeitos da "globalização" da epidemia de HIV/AIDS, que, diferentemente de endemias que abatem os países empobrecidos, reflete fortemente na dinâmica da economia e do mercado de trabalho mundial, com grande impacto para qualquer sistema econômico.

É certo que, para os países emergentes, como o Brasil, a dificuldade na implementação do modelo proposto internacionalmente é maior, daí a importância da participação pública no processo de implementação. A ampliação do modelo vigente, norteado pelos direitos humanos, é ainda mais complexa, por ter de atingir raízes sociais profundas, o que implicaria não só uma mudança interna, mas uma nova ordem igualitária internacional.

Mesmo diante de tantos questionamentos, é possível construir uma política de saúde compassada com os princípios dos direitos humanos. A história comprova isso: a ampliação constante do conteúdo dos direitos humanos e as conquistas alcançadas com o modelo proposto para a epidemia de HIV/AIDS são uma prova de que podemos avançar e acreditar na utopia.

Trechos extraídos do *livro Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil*, Editora 34, 1999.

Por Veriano Terto Jr.
Coordenador-geral da ABIA

Há 20 anos, foi notificado oficialmente o primeiro caso de AIDS no Brasil. Em 2003, a epidemia entra em sua terceira década. Já não é algo novo ou uma emergência. Essa data pode ser uma oportunidade para refletir sobre a nossa história de convivência com a AIDS, sobre alguns acertos e muitos erros em nossos esforços de enfrentar o HIV/AIDS e, principalmente, sobre os atuais e futuros desafios para os movimentos sociais preocupados com a síndrome. Devemos nos perguntar, na contabilidade geral destes anos, por que tantas derrotas e poucas vitórias, quando conhecemos as formas de prevenir a infecção pelo HIV e quando já existem drogas que podem tratar a AIDS.

Pensar nessa dificuldade e na sua persistência implica refletir sobre a história recente dos últimos anos e analisar as transformações ocorridas no mundo globalizado. Esse quadro tem diferentes faces: por um lado, pode indicar uma série de progressos tecnológicos e científicos, mas também pode refletir o acirramento de questões como a desigualdade social, a violência estrutural e a vulnerabilidade a doenças.

É neste contexto de múltiplas desigualdades e exclusão que o HIV/AIDS vem encontrando as condições para sua disseminação e no qual nossas respostas devem ser implementadas. Tendo isso em vista, delineio três campos de atuação, onde o enfrentamento da AIDS nesta terceira década devem ocorrer: a relação com o Estado, a mobilização comunitária e a relação com a ciência e a pesquisa.

A **sociedade civil** e os **desafios** na terceira década da **AIDS**

Relação com o Estado

Um dos efeitos da reestruturação do sistema político-econômico global é o enfraquecimento dos estados nacionais no desempenho do papel de reguladores e redistribuidores de riquezas e benefícios. Por conta de ajustes estruturais nas economias dos países, os estados nacionais estão cada vez menos presentes nas questões sociais, como saúde e educação.

Por causa desses ajustes e cortes nas verbas para gastos sociais, os governos podem buscar nas entidades da sociedade civil uma forma de resolver esses impasses. Mediante financiamentos transferidos para ONGs, os governos acabam "contratando" as organizações para realizarem serviços que deveriam continuar sendo executados pelos Estados. Nesse sentido, muitas organizações correm o risco de se tornarem executoras das políticas governamentais, funcionando como empresas para a prestação de serviços terceirizados. Tal relação pode levar a ONG a se afastar de sua agenda de mobilização política, de resistência coletiva e de intervenção, e a se voltar para a agenda dos governos e dos setores governamentais que repassam financiamentos.

Cabe aos movimentos sociais e entidades da sociedade civil uma reflexão permanente sobre as relações de parceria com o Estado. Devemos considerar se queremos ser apenas executores das políticas governamentais ou se queremos o papel de propositores efetivos de políticas públicas, além daquele de acompanhar a execução dessas políticas, naquilo que conhecemos como "controle social". Para tanto, a autonomia dos movimentos na parceria com o Estado deve ser mantida e respeitada por

todos os atores envolvidos na relação. Também cabe deixar a pergunta sobre como podemos atuar no sentido de transformar a situação atual, intervindo nas arenas políticas, legais e econômicas, de forma a que os governos cumpram suas responsabilidades e garantam efetivamente a vida, a saúde e os direitos econômicos e civis fundamentais do cidadão. Os Estados, ao mesmo tempo que podem ser fonte de geração de problemas, também podem ser uma solução para os processos de vulnerabilização, quando os direitos civis e econômicos de todos os cidadãos são garantidos.

Comunidades e mobilização social

Ao longo deste período, assistimos a uma forte urbanização e o crescimento gigantesco de metrópoles em diversos continentes. Nessas grandes cidades, assistimos à emergência de diversas sexualidades, que formaram novas subculturas sexuais.

Alguns fenômenos de dimensões globais como a própria AIDS também vêm reconceitualizar os discursos sobre a sexualidade e sobre as identidades sexuais existentes antes da emergência da epidemia. Bons exemplos disso são as prostitutas que, a partir da movimentação social e política de reação ao HIV, passaram a ser chamadas também de trabalhadoras sexuais; os homossexuais masculinos que passaram a ser conhecidos como homens que fazem sexo com homens (HSH); os "viciados" que ganharam a denominação de usuários de drogas injetáveis – UDIs; os travestis que passaram a ser conhecidos como transgêneros.

A AIDS também criou novas identidades políticas e sociais, como os soropositivos, ou pessoas vivendo com o HIV/AIDS, que transformaram o seu diagnóstico clínico em uma identidade política e vêm conseguindo se organizar coletivamente e reivindicar seus interesses políticos e sociais próprios.

No entanto, os sistemas de hierarquia e dominação baseados em relações de classe e de gênero, divisões sexuais, étnicas e raciais continuam mantendo e reforçando as diferenças sociais, e produzindo estigmas, o que continua a exigir mobilização coletiva e

ADG/GAPA/SENAC

intervenções estruturais, nos âmbitos da política, da cultura, da economia e do direito. Assim, questões como eqüidade de gênero, diversidade sexual e promoção de direitos sexuais e reprodutivos ganham nova força e destaque na agenda de ação política dos diferentes movimentos sociais que emergiram ou se reforçaram nas últimas duas décadas de convivência com o HIV/AIDS.

Na luta contra a AIDS nesta terceira década, incluindo a luta contra o estigma, os movimentos sociais devem estabelecer um plano de ação que inclua o entendimento de como as relações de gênero, a classe social e as divisões étnicas e sexuais se entrecruzam e afetam a vida das pessoas. Devem implementar ações que considerem tanto as dimensões individuais, como as coletivas de exclusão social.

Relação com a ciência e a pesquisa

Uma das características mais singulares do movimento social de AIDS tem sido a relação com o *establishment* científico. É uma relação marcada pela ambivalência: ao mesmo tempo que as descobertas da ciência são bem-vindas e necessárias, também é necessário manter uma postura crítica em relação à ciência, principalmente para reivindicar um acesso universal às descobertas e para o cumprimento de padrões éticos universais de pesquisa que efetivamente protejam os sujeitos envolvidos de possíveis abusos.

Ao contrário do Brasil, onde há acesso universal aos anti-retrovirais, na maioria dos países em desenvolvimento, o acesso a essas drogas ainda é uma realidade distante. Conforme foi apresentado na IV Conferência de AIDS de Barcelona, em 2002, os medicamentos, além de proporcionarem uma melhoria na qualidade de vida, uma melhora no padrão de saúde e a extensão da vida da pessoa vivendo com HIV/AIDS, podem ser uma arma contra o estigma. Ao melhorar a sua saúde e manter-se integrado em suas redes sociais, a pessoa com HIV/AIDS termina contribuindo para quebrar com a representação de que a AIDS é igual à morte. Essa é mais uma razão pela qual devemos seguir lutando por um acesso cada vez mais democrático e universal a todos os medicamentos e tratamentos que possam garantir a vida.

Solidariedade

Para concluir, gostaria de lembrar que, apesar de todas essas dificuldades e desafios ainda por resolver, nos últimos anos os movimentos sociais inventaram uma poderosa estratégia para enfrentá-los: a solidariedade.

Foram as políticas de solidariedade que possibilitaram a mobilização comunitária, a resistência coletiva e intervenções em níveis estruturais que resultaram em muitas das pequenas vitórias que conseguimos sobre o HIV/AIDS. Essa capacidade de, a partir do respeito à diferença e à autonomia, estabelecer objetivos comuns, de colocar-se no lugar do outro, de reivindicar por direitos e justiça que, em realidade, são de todos, é resultado das pontes de solidariedade que, de forma criativa e com muitas dificuldades, vimos conseguindo estabelecer. Ainda que tais ações não sejam muito valorizadas nos procedimentos técnicos atuais de avaliação dos programas e pesquisas sobre HIV/AIDS, elas devem estar vivas na memória de todos aqueles que estão unidos em busca de respostas à epidemia.

Embora o futuro possa parecer nebuloso e incerto neste começo da terceira década da epidemia, no passado coletivo de luta contra a AIDS muitas experiências e vivências mostram que a efetividade de nossas ações devem continuar seguindo o princípio da solidariedade.

Pesquisas de **vacinas anti-HIV** *no Brasil: uma* **história de luta**

Por Jorge Beloqui Integrante do Grupo de Incentivo à Vida-GIV/SP e do Conselho de Curadores da ABIA

Falar no desenvolvimento de pesquisas de vacinas anti-HIV no Brasil significa falar também no trabalho das ONGs e sua luta em defesa do tema. Desde o início dos anos 90, as ONGs/AIDS apoiaram a iniciativa da Organização Mundial da Saúde de pesquisar vacinas anti-HIV no País, mesmo quando, em dezembro de 1991, o Ministério da Saúde afirmou que o Brasil não "forneceria cobaias para essas pesquisas". Naquele momento, ficou claro que estava em nossas mãos a missão de controlar essas pesquisas e que precisávamos participar ativamente de uma iniciativa de saúde pública voltada para a erradicação da AIDS.

Assim, em 1992 foi criado o Comitê Nacional de Vacinas anti-HIV, cuja composição era formada por cinco ONGs eleitas, cada uma de uma região do Brasil e que, posteriormente, foram reeleitas no Encontro Nacional de ONGs/AIDS.

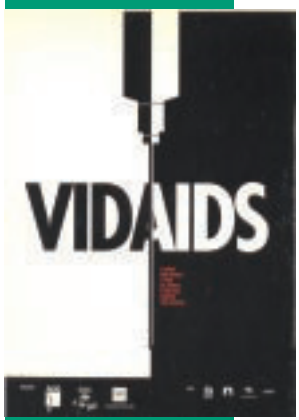
Naquela época, poucos ensaios clínicos realizados no País eram patrocinados por agências internacionais. Havia uma certa desconfiança em relação a financiamentos internacionais para esse tipo de pesquisa e, para minar essa suspeita, o comitê exigiu sempre excelência científica e ética. Esse novo desafio fez com que as ONGs/AIDS passassem a entender e opinar sobre as vacinas anti-HIV do ponto de vista comunitário. Em função disso, em pouco tempo, temas como ética e acesso entraram na agenda do movimento de AIDS.

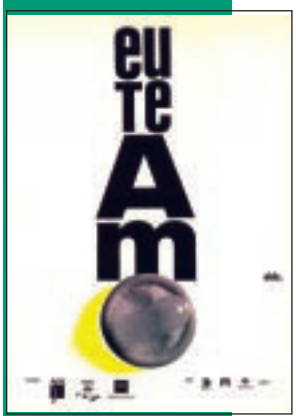
Atividades Com o objetivo de informar e possibilitar a discussão sobre o assunto, o comitê promoveu uma série de atividades e iniciativas. A primeira delas aconteceu em 1994, quando foi realizada a 1º Jornada de Vacinas. Paralelamente, foram publicados, nesses 11 anos, nove Boletins de Vacinas e criados, com o apoio do Comitê Nacional, três Comitês Comunitários de Acompanhamento de Pesquisas. Outras três jornadas de vacinas foram realizadas em 1996, 1998 e 2003. Em nível internacional, o comitê realizou em 2002, na cidade de São Paulo, o 1º Encontro Latino-americano de Vacinas anti-HIV para a Comunidade e, em Santa Cruz do Sul (RS), o Encontro Sul-brasileiro de Vacinas anti-HIV.

Entre as atividades de ética em pesquisa, destaca-se a resistência dos brasileiros às tentativas de estabelecer dois padrões de tratamento para os voluntários de testes de vacinas, onde seria seguido um padrão em países desenvolvidos e outro em países em desenvolvimento. Essa flexibilização colocava em xeque a universalidade dos princípios da Declaração de Helsinki, o que poderia levar a mudanças que beneficiariam os países desenvolvidos e diminuiria a proteção dos voluntários nos países em desenvolvimento. O Conselho Nacional de Saúde manifestou-se contra essas mudanças na Declaração de Helsinki na resolução 301.

E se já existisse uma vacina contra o HIV? Se tivéssemos hoje uma vacina contra o HIV, uma série de novos questionamentos surgiria. Por exemplo, ao analisar o atual estágio em que a distribuição de medicamentos anti-retrovirais no mundo encontra-se, seria correto supor que haveria os mesmos problemas de acesso a vacinas? O SUS deveria importar esses medicamentos de países desenvolvidos pagando o mesmo preço que esses países? Seria transferida a tecnologia para a produção dessas vacinas no Brasil ou em outros países em desenvolvimento?

Após 11 anos, permanece o desafio da ética e do acesso a medicamentos essenciais, com destaque para: a corrida internacional para ensaios clínicos de todo tipo nos países em desenvolvimento, a pressão para diminuir os padrões éticos internacionais e a deterioração das condições para a produção local de medicamentos e vacinas para países em desenvolvimento, por causa dos acordos firmados na Organização Mundial de Comércio no âmbito do Acordo sobre Direitos de Propriedade Intelectual relacionados ao Comércio (TRIPS). Resistir à pressão feita por empresas multinacionais e países desenvolvidos e fazer com que a saúde pública seja devidamente colocada como uma questão prioritária, longe dos acordos que regulam o mercado financeiro internacional continuam sendo nossos maiores desafios.





A DG/GAPA/SENAC

OUTRAS PALAVRAS

AIDS e desenvolvimento: interfaces e políticas públicas. *Carlos André Passarelli, Richard Parker, Cristina Pimenta e Veriano Terto Jr. (ABIA)*

A publicação, em edição trilíngüe, traz um panorama do seminário "HIV/AIDS e Desenvolvimento", ocorrido em Brasília, nos dias 13 e 14 de novembro de 2002. O seminário contou com a participação de pesquisadores, ativistas, profissionais de saúde e técnicos de programas governamentais, e foi realizado pela ABIA, em conjunto com diversas instituições públicas, acadêmicas e não-governamentais, que compõem o Conselho Consultivo do projeto "Aprimorando o Debate: Respostas Frente à AIDS no Brasil", apoiado pela CN DST e AIDS e Fundação Ford.

A primeira parte identifica a própria definição de desenvolvimento e como a epidemia de AIDS se insere nessa agenda. Os textos de Rosemary Barber-Madden, Solange Rocha e de Sonia Corrêa trazem os principais pontos sobre essa discussão.

A segunda parte lança um olhar sobre a relação entre AIDS e pobreza. Nela, merecem destaque: a pesquisa de caráter epidemiológico e antropológico realizada em um bairro de Porto Alegre, por Maria Regina Varnieri Brito; a atuação de agentes de saúde em comunidades carentes do Rio de Janeiro, por Kátia Edmundo; e nas intervenções estruturais em Moçambique, por Paula Monjane e E. Cipriano.

Os embates políticos relacionados à produção nacional de anti-retrovirais, à lei brasileira de patentes e às prerrogativas internacionais sobre comércio exterior e propriedade intelectual são objeto da terceira parte, representada por textos de Cícero Gontijo e Michel Lotrowska.

A publicação traz, ainda, textos de Alexandre Grangeiro e de Aurélio Vianna Júnior, que fazem uma reflexão sobre as perspectivas relacionadas ao financiamento das ações em DST/AIDS.

Reflexões sobre assistência em HIV/AIDS: relação médico-paciente, interdisciplinaridade e integralidade. *Juan Carlos Raxach (ABIA), Dirce Bonfim (UERJ), Marclei Guimarães, Richard Parker, Cristina Pimenta e Veriano Terto Jr. (ABIA)*

A obra relata, de uma forma simples, o conteúdo do que foi abordado no seminário *Assistência em HIV/AIDS: relação médico-paciente, interdisciplinaridade e integralidade*, promovido pela ABIA, em parceria com a Divisão de Doenças Infecto-Parasitárias do Hospital Universitário Pedro Ernesto, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, de 26 a 28 de novembro de 2002, no Rio. O objetivo foi reforçar e ampliar as redes de proteção e atenção à pessoa vivendo com HIV/AIDS.

O seminário foi realizado durante a Semana de Prevenção à AIDS que acontece todos os anos no hospital, possibilitando, com isso, a participação de diferentes atores sociais, tanto profissionais de saúde, como representantes comunitários e pessoas vivendo e convivendo com HIV/AIDS.

Os textos de Dirce Bonfim de Lima, médica do Hospital Universitário Pedro Erneto/UERJ, Mirtha Ramirez, psicóloga do Banco de Horas, e Leonardo Maia, psiquiatra do Posto de Saúde Antônio Ribeiro Neto (PAM 13 de Maio/RJ), fazem uma reflexão sobre a relação médico-paciente.

A interdisciplinaridade é o objeto dos textos de Wilza Villela, médica e assistente de direção do Instituto de Saúde de São Paulo, Ana Lúcia Weinstein, psicóloga do Grupo Pela VIDDA Niterói (RJ), e Betina Durovni, coordenadora do Programa Municipal de DST/AIDS/RJ.

O último capítulo traz as considerações de Rubens Mattos e Roseni Pinheiro, ambos do Instituto de Medicina Social da UERJ, e Valdiléia Veloso, coordenadora do Programa Estadual de DST/AIDS/RJ, sobre a questão da integralidade.

Expediente
Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS – ABIA
Entidade de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal
Entidade de Fins Filantrópicos

Rua da Candelária, 79/10º andar
20091-020 Rio de Janeiro/RJ
Tel.: (21) 2223-1040
Fax: (21) 2253-8495
E-mail: **abia@abiaids.org.br**
www.abiaids.org.br

Diretoria

Diretor-presidente: Richard Parker
Diretora vice-presidente: Regina Maria Barbosa
Secretária-geral: Miriam Ventura
Tesoureiro: José Loureiro

Conselho de Curadores: Carlos Afonso, Elisabeth Moreira, Francisco Inácio Bastos, Jorge Beloqui, Kenneth Rochel de Camargo Jr., Leon Zonenschain, Maria Nakano, Ruben Mattos e Vera Paiva
Coordenação-geral: Cristina Pimenta e VerianoTerto Jr.

DISTRIBUIÇÃO GRATUITA

Boletim ABIA nº 50 • Outubro/Novembro de 2003
Jornalista responsável: Jacinto Corrêa Mtb 19273
Coordenação editorial: Andréa Blois
Revisão: Claudio Oliveira e Wilma Ferraz
Conselho Editorial: Carlos André Passarelli, Cláudio Oliveira, Cristina Pimenta, Juan Carlos Raxach, Richard Parker e Veriano Terto Jr.
Programação visual e editoração eletrônica: Conexão Gravatá Ltda.
Este boletim foi financiado com recursos da EED/ Evangelischer Entwicklungsdienst e V.
Tiragem: 12.000 exemplares
É permitida a reprodução total ou parcial dos artigos desta publicação, desde que citados a fonte e o respectivo autor. As opiniões apresentadas no boletim são de exclusiva responsabilidade dos autores.