Boletim ABIA

Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS | Dezembro de 2017 | nº 62

ABIA 30 ANOS

uma história de solidariedade e luta por justiça social

ABIA
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS

EDITORIAL

Por que a palavra solidariedade aparece em todos os artigos e na entrevista que fazem parte desta edição especial para celebrar os 30 Anos da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS? A solidariedade é intrínseca na trajetória da ABIA e também no percurso da AIDS no Brasil. Este eixo tem uma história na ABIA.

Fundada em 1987 pelo sociólogo Herbert de Souza, o Betinho, pelo médico Walter Almeida e outros importantes nomes na época, a ABIA nasceu em busca de respostas efetivas para a epidemia de AIDS. Betinho foi provavelmente a primeira pessoa no mundo a associar os direitos humanos à AIDS. Foi também a primeira pessoa a definir a solidariedade como um conceito político que envolve empatia, participação, mobilização, protagonismo, respeito e igualdade de direitos.

Já a ABIA foi a primeira instituição no Brasil dedicada à luta contra a AIDS e fundada por uma pessoa que vivia com o HIV. Isto demarcou um campo político e institucional que atravessou a trajetória da organização. Por isso, além de um princípio, a solidariedade é parte integrante do dia a dia da instituição e o carro-chefe de dezenas de ações, projetos, seminários e publicações realizados ao longo da história da ABIA.

É este espírito solidário que motivou a instituição a utilizar a cultura como um instrumento para repensar normas e superar o preconceito e o estigma que ainda hoje acompanham a AIDS. É isto o que o cineasta e pesquisador Vagner de Almeida e os jornalistas Jean Pierry Leonardo e Jessica Marinho revelam no artigo "Ativismo cultural: a arte de transformar o mundo". As produções culturais feitas pela ABIA sempre foram aliadas importantes para pavimentar o ativismo.

A democratização da informação foi outro eixo que inspirou as ações da ABIA ao longo desses 30 anos, como nos diz a jornalista Angelica Basthi no artigo "Uma contribuição histórica para a democratização da informação". A atuação e a pressão feitas pela ABIA, ao lado de parceiros e movimentos, foi fundamental, por exemplo, para a construção da Lei de Acesso à Informação. Fernando Seffner, professor de pós-graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e há anos membro do Conselho da ABIA, escreve um texto contundente sobre os 30 anos da trajetória da ABIA, cujo título é "Humanidade, enfermidade, sexualidade, vulnerabilidade, solidariedade. Idade. ABIA 30 anos".

Mas será Richard Parker, diretor-presidente da ABIA, que irá dar vida às memórias reunidas nesta edição através da entrevista exclusiva cujo título é "ABIA 30 Anos: uma história de solidariedade e luta por justiça social". Em seguida, Veriano Terto Jr., vice-presidente da instituição, no artigo "A ABIA e a vida com HIV e AIDS no Brasil" traduz o significado da vida com HIV e AIDS por meio das contribuições brilhantes de pessoas que viveram com o vírus, como Herbert Daniel, e que foram fundamentais na história da ABIA.

A luta incansável pelo acesso a medicamentos, que mobilizou o país e o mundo, é contada pelo jornalista Felipe de Carvalho e pelo doutorando em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Socia (IMS) Pedro Villardi no artigo "A nossa luta é por respeito: medicamento é um direito". E, por fim, o psicólogo Salvador Corrêa e o médico Juan Carlos Raxach sintetizam a definição do mais profundo sentimento de solidariedade que motivou a ABIA ao longo destes anos no artigo "Saber ouvir é o caminho para acolher".

A ABIA celebra estes 30 anos com a certeza de que se manterá firme na busca de respostas efetivas para a epidemia de HIV e AIDS no Brasil e no mundo.

Boa leitura!

EXPEDIENTE

ABIA
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS

Entidade de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal.
Entidade de fins filantrópicos.

Av. Presidente Vargas, 446
13º andar
20071-907 Rio de Janeiro/RJ
Tel.: (21) 2223-1040
E-mail: abia@abiaids.org.br
www.abiaids.org.br

Diretoria

Diretor-presidente: Richard Parker

Diretor vice-presidente: Veriano Terto Jr.

Secretário-geral: Kenneth Rochel Camargo Jr.

Tesoureira: Simone Souza Monteiro

Tesoureiro Suplente: Jorge Beloqui

Conselho de Curadores/as:
Alexandre Grangeiro, Carlos Duarte, Cláudia Osório, Luís Felipe Rios de Nascimento, Fátima Rocha, Fernando Seffner, Francisco Pedrosa, Mário Scheffer, George Gouvea, Ruben Mattos, Pedro Chequer, Regina Maria Barbosa e Valdiléa Veloso.

Boletim ABIA nº 62 / Dezembro 2017
Coordenação editorial e jornalista responsável: Angelica Basthi, Mtb 20.916
Fotos: Vagner de Almeida, Acervo pessoal de Richard Parker e Juan Carlos Raxach, Banco de Imagens Gratuito e Acervo ABIA.
Colaboraram nesta edição: Vagner de Almeida, Jean Pierry Leonardo, Jessica Marinho, Angelica Basthi, Fernando Seffner, Richard Parker, Veriano Terto Jr., Pedro Villardi, Felipe de Carvalho, Salvador Corrêa e Juan Carlos Raxach.
Estagiária de comunicação: Naíse Domingues
Revisão: Malu Resende
Programação visual: Conexão Gravatá Ltda.
Editoração eletrônica: A 4 Mãos Comunicação e Design
Financiamento MAC AIDS Fund e Pão Para o Mundo (PPM)
Impressão: Imos Gráfica Editora Ltda.
Tiragem: 1.000 exemplares
DISTRIBUIÇÃO GRATUITA

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.

Ativismo cultural:

a arte de transformar o mundo

Vagner de Almeida,
Jean Pierry Leonardo e
Jéssica Marinho[1]

Crédito: Vagner de Almeida

Desde a sua fundação no começo da década de 1980, feita pelo sociólogo Herbert de Souza (Betinho) e pelo médico e ativista Walter Almeida, entre outras lideranças, a ABIA tem como compromisso a luta contra a epidemia de AIDS baseada na justiça social, nos direitos humanos e pelo fim do estigma e da discriminação contra as pessoas soropositivas. Uma das formas encontradas pela instituição para lutar contra todos esses aspectos já citados é o ativismo cultural[2], que se baseia no uso de uma linguagem simbólica para chocar, sacudir, questionar normas e transgredir. O ativismo cultural praticado e disseminado pela ABIA sempre esteve associado à informação de qualidade, à emoção por meio da arte e à mobilização política.

Ao longo da sua trajetória, a instituição atuou sob a premissa construída por Betinho de que uma organização de combate à AIDS pudesse mobilizar os movimentos sociais. Naquele período, era o início da organização destes movimentos em torno de várias frentes e dimensões da epidemia do HIV e da AIDS.

Betinho acreditava que a epidemia não se tratava apenas de uma questão de saúde pública, e sim um problema fundamentalmente político e cultural, que necessitava de uma resposta coletiva. Por isso, o ativismo cultural apresentou-se como uma maneira de responder às dificuldades e aos desafios que os mais diversos tipos de violações poderiam colocar diante das demandas. Utilizar-se da cultura como um argumento político de luta contra as violências sexuais, estruturais, discriminação, preconceito e estigma foi um dos maiores acertos institucionais ao longo dos seus 30 anos de história.

Entre as tantas vertentes de ativismo cultural, multissetorial e interdisciplinar, a ABIA, já no fim da

[1]Vagner de Almeida é cineasta, pesquisador e coordenador do Projeto Diversidade Sexual, Saúde e Direitos entre Jovens; Jean Pierry Leonardo e Jessica Marinho são jornalistas e assistentes do projeto.

[2]Leia também sobre o ativismo cultural no site do Projeto Diversidade Sexual, Saúde e Direitos entre Jovens da ABIA www.hshjovem.abiaids.org.br

"Uma das ações mais amplas e pioneiras da ABIA foi concebida no ano de 1996 através do "Projeto Arayê", que tinha como foco a comunidade afro-brasileira e combinava educação e prevenção através de estímulos à conscientização, desenvolvimento e solidariedade (...)"

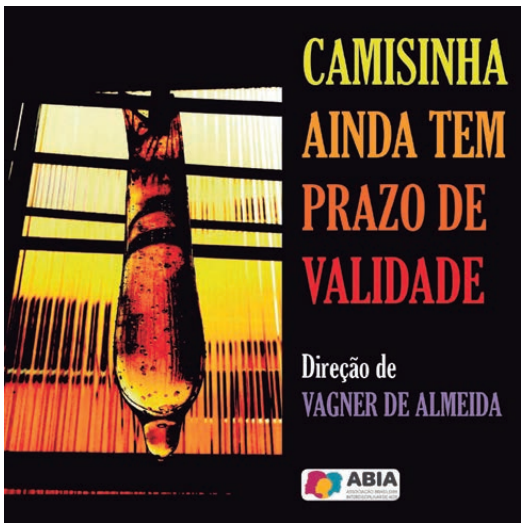
década de 1980, passa a desenvolver incidências de cunho sociocultural e político com mais afinco a partir da chegada do escritor e ativista gay Herbert Daniel na instituição. Daniel ingressou na ABIA como integrante do projeto "Impacto Social da AIDS".

Diversos projetos fizeram parte desta cronologia histórica ao longo destas três décadas. Muitas campanhas foram fomentadas devido à necessidade de atender às populações específicas que naquele período buscavam a ABIA como fonte de obtenção de informação/prevenção/educação. Um dos exemplos foi o projeto voltado para operários da construção civil, onde de maneira lúdica foi criado um personagem intitulado "Zé Cabra Macho" e produzidos vídeos em forma de cordel narrados pelo ator Lima Duarte, com a linguagem para os nordestinos que viviam no Rio de Janeiro. Além deste projeto, a população de marinheiros mercantes e homens que fazem sexo com homens também receberam atenção especial no que tange à prevenção e ao sexo seguro.

Outras populações-chave daquele período, como meninos de rua, adolescentes e mulheres, foram contemplados com materiais para campanha de prevenção específicos. Exemplo disto foram os panfletos em forma de revistas em quadrinhos distribuídos para crianças que viviam nas ruas e os vídeos: *Que qui é essa tal de AIDS*, *Meninos de Rua*, ambos de 1989, *Amor, vida, viva!*, de 1991, e *Se você me ama*, de 1992.

Com o objetivo de promover a solidariedade e as garantias fundamentais das pessoas que vivem e convivem com HIV, a ABIA se uniu a diversas instituições importantes daquele período para a criação da *Declaração dos direitos fundamentais das pessoas vivendo com o vírus da AIDS*.

Dentro desta cronologia de ativismo cultural, surgiu na ABIA, em 1993, o "Projeto Homossexualidades" para criar uma abordagem alternativa e focar nas questões relacionadas à cidadania, opressão sexual, discriminação, ao estigma e sexo mais seguro. Isto feito em uma época que estes termos não eram ainda referências no universo do HIV e da AIDS. Neste mesmo período, começam as "Oficinas de Teatro Expressionistas, Sexualidade e AIDS para Homens que fazem sexo com Homens", cujos resultados foram a peça de teatro, o livro e o filme documentário *Cabaret Prevenção*, que teve participação intensa dos voluntários que faziam parte do projeto. Eles foram responsáveis por desenvolver todo o texto da peça e confec-



ABIA se mantém na vanguarda com o lançamento de filmes e documentários

cionar os figurinos. O ato gerou repercussão nos canais midiáticos da época e foi uma das últimas encenações a serem realizadas no Teatro Alaska, berço da cultura gay no período, em Copacabana.

Ainda dentro do "Projeto HSH" (Homens que fazem sexo com outros homens), foram desenvolvidas ações como "Não Importa Com Quem", com o resgate da erotização e da ousadia por meio de uma ilustração de um pênis ereto com uma camisinha, o panfleto "Amor a Três" (que valoriza a bissexualidade e a diversidade sexual, o erótico e a erotização, as fantasias sexuais junto com o sexo seguro etc.), ou até mesmo um pouco mais tarde a publicação "Tudo Dentro", que usou imagens de uma famosa artista gay que morreu em decorrência de complicação da AIDS para

Acervo ABIA

O slogan "Não Importa Com Quem" simboliza ainda hoje a erotização e a ousadia

Crédito: Vagner de Almeida

A sexualidade é um tema permanente nas intervenções da ABIA na resposta ao HIV

valorizar a prevenção das Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs). Além disso, pôsteres e cartões com "Silêncio = Morte", "Ação = Vida", que procuram valorizar o ativismo mundial/transnacional gay e soropositivo com imagens fortes que quebram o imobilismo, a inação, e articulam uma resposta engajada e não bem-comportada em face da epidemia.

Uma das ações mais amplas e pioneiras da ABIA foi concebida no ano de 1996 através do "Projeto Arayê", que tinha como foco a comunidade afrobrasileira e combinava a educação e a prevenção através de estímulos à conscientização, ao desenvolvimento e à solidariedade entre essa comunidade e suas organizações culturais. O projeto utilizava as próprias tradições afro-brasileiras para disseminar informações e conteúdos diversos. Do projeto nasceu o *Boletim Arayê* e este passou a ser distribuído no bairro da Lapa, no Rio de Janeiro, local original da *Barraca da Saúde* (que era uma ação de prevenção que distribuía preservativos e matérias educacionais sobre HIV/AIDS para a população). Foram formas criativas de utilizar a linguagem e os símbolos da cultura afro-brasileira no enfrentamento da epidemia.

A necessidade de capacitar jovens fez com que a ABIA investisse também no desenvolvimento de atividades culturais e educacionais, como aulas de fotografia, informática e oficinas de vídeo (realizadas na sede da instituição). Além disso, podemos destacar a criação da Trupe da Saúde, que se caracterizou por misturar elementos e técnicas teatrais, circenses, de dança e percussão com jovens de diferentes faixas etárias, mas que tinham em comum o pertencimento a comunidades do Rio de Janeiro. Durante estas oficinas foram trabalhadas questões como racismo, violência, estigma, direitos reprodutivos, HIV e AIDS, prevenção, gravidez na adolescência e outros.

Somando todas estas produções culturais, filmes e documentários que foram e são exibidos e premiados no mundo inteiro, também fazem parte desta grade de criações – incluindo os participantes que frequentam as Oficinas ainda nos dias de hoje – vários filmes que a ABIA tem produzido no decorrer destes anos, tais como: *Borboletas da Vida*, *Basta um Dia*, *Sexualidade e Crimes de Ódio*, *Sou Mulher, Sou Brasileira, Sou Lésbica*, *3ª Idade Homossexualidade e Prevenção do HIV*, *Jovens Cidadãos Brasileiros e seus Desafios* e o mais recente *Camisinha Ainda tem Prazo de Validade*. Buscando recuperar a ousadia e a erotização da sexualidade, a ABIA por meio do Projeto Diversidade, Sexual, Saúde e Direitos entre Jovens, produziu e lançou no ano de 2016 o *Calendário das Prevenções*, com a participação de voluntários e voluntárias representantes de diferentes gêneros, orientação sexual, raça/etnia, idades e corpos. Ainda neste contexto, o "Projeto Diversidade Sexual, Saúde e Direitos entre os Jovens" retomou após 20 anos as montagens das aulas de teatro expressionista na sede da ABIA. As oficinas de teatro expressionista (OTE)

ABIA 30 anos DE LUTA E SOLIDARIEDADE

"(...) a busca por manter um diálogo com a sociedade civil e política através do ativismo cultural contribui para a realização e o sucesso das prerrogativas da ABIA enquanto organização não governamental (...)."

Acervo ABIA

ABIA mantém projeto que trata sobre gênero, sexualidade, diversidade, juventude, prevenção e HIV/AIDS por meio de oficinas e produções culturais.

trabalham com questões do HIV e da AIDS, estigmas e preconceitos vividos pelos próprios jovens e adultos, entre outras problemáticas da sociedade, através de textos criados durante as aulas ou do compartilhamento das experiências pessoais vividas por qualquer um.

Além disso, durante o 11º Congresso sobre HIV/AIDS e o 4º Congresso de Hepatites Virais, o coordenador Vagner de Almeida e os demais membros da equipe ABIA que estavam presentes realizaram uma apresentação intitulada "Que preconceito você trouxe hoje?", que também faz parte da Oficina de Teatro Expressionista. Nos mais de 30 minutos da atividade, um dos momentos de maior repercussão foi quando um jovem voluntário despiu-se em contextos de protesto contra todas as imposições que a sociedade nos causa diariamente. O congresso também caracterizou-se pelas ações do Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual (GTPI), coordenado pela ABIA, que, de maneira criativa, conseguiu interagir com o público presente através de manifestações políticas de cunho cultural, como, por exemplo, o "carimbaço" em duas enormes caixas de sofosbuvir e tenofovir + emtricitabina (truvada) e o casamento simbólico entre Anvisa & Interfarma, em que dois ativistas encenaram uma esquete teatral e irônica em nome dos grandes negócios, sob as bênçãos dos acionistas, pela busca da destruição do SUS e até que o controle social os separe.

Como uma das ações em comemoração aos 30 anos de ativismo e luta da instituição, vem sendo desenvolvido ao longo de 2017 o *Guia de Sexo Seguro*, que consiste em resgatar a ousadia, sensualidade, erotização e sexualidade no contexto da AIDS. O processo de construção da publicação, que será distribuída em escala nacional, está sendo realizado em conjunto com diversos jovens e adultos. O grupo tem participado do processo de elaboração do texto que dará subsídio para a sessão fotográfica que ilustrará a publicação.

Todas as pessoas reunidas nas mais diferentes vertentes culturais promovidas pela ABIA ao longo de seus 30 anos de história perceberam que a disciplina e a solidariedade eram (e são) fatores fundamentais para as grandes vitórias de suas vidas, sejam elas individuais e/ou coletivas. Este é o elemento mais importante do ativismo cultural, quando é possível entender no coletivo que cada cidadão é valoroso para a sociedade. Reiteramos que a busca por manter um diálogo com a sociedade civil e política através do ativismo cultural contribui para a realização e o sucesso das prerrogativas da ABIA enquanto organização não governamental em luta pela justiça social e direitos das pessoas vivendo e convivendo com HIV e AIDS em contextos opositores às nossas ideias e ideais. ■

Uma contribuição histórica para a democratização da informação

Angélica Basthi[1]

Banco de imagem gratuito

A AIDS surgiu no final da década de 1980 e rapidamente se tornou uma das maiores epidemias da história mundial. Os primeiros casos foram notificados no Brasil ainda no período da redemocratização do país. Era um momento de retomada das articulações políticas e do fortalecimento da sociedade civil. Na época, o efeito devastador da epidemia exigiu que a sociedade civil se mobilizasse para o enfrentamento. A ABIA foi fundada pelo sociólogo Betinho no meio desta avalanche de acontecimentos. Ao ser diagnosticado com HIV, Betinho tomou a iniciativa de fundá-la e um de seus pilares seria a democratização da informação. Já naquela época, era crucial garantir à população o acesso à informação para alavancar a mobilização e a pressão por respostas a fim de estancar a grave situação da epidemia no país. Como um visionário, Betinho pontuava que os ministérios ditos sociais, como Saúde e Educação, buscavam manter um diálogo mais democrático e aberto junto à sociedade civil organizada. Os ministérios mais técnicos (Ciência e Tecnologia, Indústria e Comércio, dentre outros) mantinham-se distantes da sociedade como na época da ditadura.

Embora o processo de redemocratização tivesse sido iniciado, a Lei de Acesso à Informação (LAI, 12.527) só foi aprovada em 2011. O propósito desta Lei é regular o acesso à informação pública e incentivar a prática transparente da gestão da informação nos órgãos públicos da administração direta e demais autarquias, fundações públicas, entre outras. Ela garante, por exemplo, o direito de se obter informação que conste em registro ou documentos; ou sobre a utilização dos recursos públicos etc. Com isso, o Executivo, o Legislativo, o

[1] Angélica Basthi é jornalista, mestra em Comunicação e Cultura pela UFRJ e coordenadora de comunicação da ABIA

Acervo ABIA

Ao longo destes 30 anos, várias artistas contribuíram com campanhas educativas da ABIA, como Fafá de Belém

Judiciário e o Ministério Público, dentre outras instâncias do poder público, devem propiciar o amplo acesso à informação pública e a sua respectiva divulgação.

A Lei de Acesso à Informação tem um impacto expressivo no campo da saúde, pois ter acesso à informação nesta área pode significar "viver ou morrer". A posse da informação pode também oferecer dignidade e direitos humanos para todas as pessoas, sobretudo as mais vulneráveis. No Brasil, em geral, são as pessoas pobres as mais afetadas pelas desigualdades sociais e as de gênero, raça e etnia.

Esta lei, de certa forma, mistura-se à trajetória de luta da ABIA que, desde a sua fundação, elegeu a democratização da informação como eixo principal da sua atuação. A ABIA tem contribuído para garantir que as informações sobre a epidemia de HIV e da AIDS ou temas a ela relacionados circulem de forma objetiva, transparente, acessível e em linguagem de fácil compreensão. Esta lei foi fundamental, por exemplo, para o acesso às regulações comerciais e das patentes, entre outros aspectos, como veremos adiante.

No início, o objetivo era garantir que a sociedade – e em especial as pessoas que vivem com HIV e AIDS – tivesse acesso às informações essenciais para compreender a dimensão e o impacto da epidemia no país. Com a experiência adquirida ao longo dos anos, ficou evidente que o acesso à informação também era uma maneira poderosa de combater a exclusão e a marginalização a que as populações mais vulneráveis ao HIV estavam submetidas. A isto soma-se a necessidade de acompanhar e monitorar de forma crítica as políticas públicas comprometidas com a resposta à epidemia de HIV e AIDS no Brasil.

Para a ABIA, a melhor defesa para o enfrentamento da AIDS sempre foi a informação, aqui compreendida como um direito humano. No campo específico da saúde, o direito ao acesso à informação garante a realização de outros direitos, como, por exemplo, os já citados direitos humanos, cujos princípios estão baseados no respeito à dignidade e ao valor de cada pessoa. Neste contexto, a ABIA desenvolveu ações memoráveis para disseminar o acesso à informação, que foram materializadas por meio de denúncias, campanhas, panfletos, documentos, informativos, boletins, vídeos, organização de eventos e participações em congressos no Brasil e no exterior.

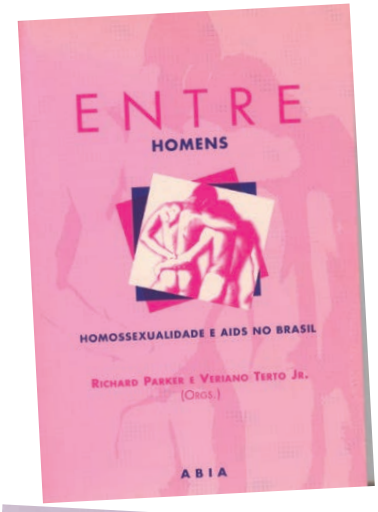
No final da década de 1980 e início dos anos 1990, por exemplo, a instituição denunciou a inexistência de programas e políticas governamentais para o enfrentamento da AIDS. A estratégia era utilizar amplamente as lideranças com maior destaque nos meios de comunicação de massa, como o sociólogo e fundador da ABIA, Herbert de Souza (Betinho), o escritor Herbert Daniel, dentre outros. Foram elaboradas muitas críticas às iniciativas educacionais do Estado e também à recusa das autoridades públicas em financiar tratamentos relacionados ao HIV e à AIDS.

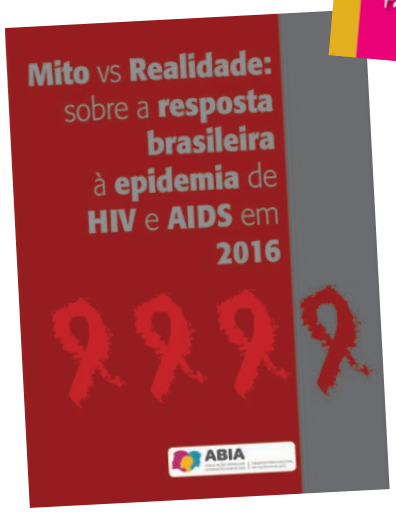
A instituição se transformou num dos principais

pontos de referência para a circulação de informações sobre prevenção e educação relativas ao HIV e à AIDS. "Viver a vida positivamente" (1989) era destinado às pessoas que receberam o diagnóstico positivo para o HIV. Note que o foco principal da mensagem é ressignificar o diagnóstico "positivo" e promover a solidariedade entre as pessoas. Em 1988, a ABIA lançou uma série de panfletos educativos, tais como "O que é a AIDS, como ele ataca e como evitá-la". Ainda neste ano lançou outro panfleto inédito, "Qual é o porto seguro contra a AIDS?", desta vez destinado a marinheiros mercantes.

Outras ações de comunicação que consolidaram a ABIA como formadora de opinião e fonte de informações de qualidade sobre o HIV e a AIDS foram os vídeos direcionados aos operários da construção civil (como *O amor e a vida nos tempos de AIDS* e *Se você me ama*) e o folheto específico para os homens que fazem sexo com homens – HSH (como "Sexo sem risco entre homens"). Também nesta época foram feitas campanhas produzidas com base nas vivências do grupo mais afetado na ocasião, os HSH, e numa linguagem de fácil acesso. A meta era alcançar a redução do risco de infecção pelo HIV nas populações mais vulneráveis e mobilizar a sociedade em geral por meio da informação qualificada.

O perfil interdisciplinar da ABIA permitiu que a instituição operasse também no campo acadêmico. Por meio da colaboração de renomados/as pesquisadores/as vinculados/as a instituições acadêmicas de destaque, a ABIA elaborou projetos pioneiros com o objetivo de desenvolver dados empíricos e contribuir para a construção da resposta à epidemia. Um deles foi o projeto "Impacto Social da AIDS" (1987), apoiado pela Fundação Ford, e na década de 1990 os projetos "AIDS e as mulheres/Nordeste", financiado pela Oxfam, e "Mulheres com AIDS", custeado pelo International Center for Research of Women. Já no período 2000-2003, foram realizados os projetos "Respondendo à epidemia HIV/AIDS no Brasil – métodos controlados pelas mulheres para prevenção do HIV e prevenção da AIDS para comunidade afro-brasileira"; "Política social, modelos de desenvolvimento e saúde internacional: análise do desenvolvimento dos programas e políticas de prevenção HIV/AIDS no Brasil; "Terapias combinadas em países em desenvolvimento: experiências com aderência à medicação da AIDS no Brasil"; e "Prevenção de HIV/AIDS para jovens profissionais do sexo masculino de classes populares no Rio de Janeiro", dentre outros.





Publicações ABIA

"A Lei de Acesso à Informação tem um impacto expressivo no campo da saúde, pois ter acesso à informação nesta área pode significa 'viver ou morrer'."

A ABIA também publicou artigos e reportagens em vários veículos de comunicação e dezenas livros memoráveis, como as obras históricas de Herbert Daniel *Vida antes da morte/Life before death* e *AIDS: a terceira epidemia,* este último assinado em parceria com Richard Parker. Outros livros históricos são *A AIDS no mundo*, de Jonathan Mann et al.; *A AIDS no Brasil*, de Richard Parker, Cristina Bastos; Jane Galvão et al. (orgs.), *A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil,* de Richard Parker e *A cura da AIDS*, de Herbert de Souza. Além disso, a ABIA lançou o primeiro livro sobre AIDS e mulheres no Brasil: *Quebrando o silêncio: Mulheres e AIDS no Brasil*, de Richard Parker e Jane Galvão (orgs.)

Estas iniciativas inauguraram estratégias bem-sucedidas que vinculavam informação de excelência e ampla circulação. Outra característica forte da atuação da ABIA ao longo destes 30 anos foram as publicações. Algumas criadas já em 1988, como a *Ação Anti-AIDS* e o *Boletim ABIA*, este último continua sendo editado até hoje. Outras surgiram conforme demandas emergenciais da época, tais como o *Boletim de Solidariedade Latino-Americana* (1990); o *Boletim ARAYÊ* (1996-2000); as séries *Boletim Extra-G* (2003-2005), *ANAIS ABIA* (2002-2005), *Coleção ABIA* (2004-2011), o *Boletim Diversidade Sexual, Saúde e Direitos entre Jovens* (2015) e as inúmeras cartilhas sobre prevenção, sexualidade e acesso a medicamentos. Para apoiar o acesso a toda esta documentação (publicações, pesquisas, cartazes, entre outras) foi criado o Centro de Documentação com o objetivo de se tornar um acervo dos documentos elaborados para a difusão de informações e análises sobre a epidemia e as dinâmicas por elas originadas.

No período recente, a instituição tem lançado publicações com reflexões e contribuições altamente relevantes sobre a atual condição da epidemia de HIV e AIDS no Brasil e no mundo. Dentre elas, destacamos *O fim da AIDS?* (2015), *Pedagogia da prevenção: reinventando a prevenção no século XXI* (2015), *Mitos vs Realidade sobre a resposta brasileira à epidemia da AIDS em 2016*, e *Políticas de acesso a medicamentos no Brasil e no mundo* (2017).

Do ponto de vista da Lei do Acesso à Informação, a experiência da ABIA, por meio do Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual (GTPI), mostra que ainda há um caminho longo a ser trilhado. Entre maio de 2012 e janeiro de 2014, o GTPI fez 44 pedidos de acesso à informação, dos quais 32 eram direcionados ao Ministério da Saúde. Documentos do GTPI indicam que, deste total, apenas 5% foram plenamente atendidos. Foram contabilizados com respostas incompletas 19% dos casos. O principal problema foi o alto índice de negativas: 75% dos pedidos foram negados, sob a alegação de informação confidencial. Os pedidos do GTPI estavam centrados nas Parcerias para Desenvolvimento Produtivo (PDPs) no setor de saúde. De acordo com o grupo, estes contratos envolveram mais de 100 laboratórios nacionais (públicos e privados). Sem o acesso a estas informações, afirma o GTPI, os acordos que impactam os preços dos medicamentos continuam blindados e permanecem como elementos limitadores do acesso universal aos medicamentos no país.

Passaram-se 30 anos e o mundo experimenta hoje a era da mídia digital em que informações circulam em alta velocidade e viralizam nas redes sociais. A Lei do Acesso à Informação está em vigor no Brasil. Mas o país ainda caminha para concretizar o projeto de garantir o acesso à informação e a efetivação dos direitos humanos para todos e todas, com ênfase no campo da saúde. Continuamos em luta para ter acesso pleno aos processos de compras, aos preços de medicamentos e aos acordos para a transferência de tecnologia entre governos e empresas farmacêuticas. A ABIA segue na sua missão de disponibilizar informação a serviço da solidariedade, da justiça social e da democracia. ■

Humanidade, enfermidade, sexualidade, vulnerabilidade, solidariedade. Idade.

ABIA 30 anos

FERNANDO SEFFNER[1]

Fazer 30 anos é mais do que chegar ao primeiro grande patamar.

É mais que poder olhar pra trás.

Chegar aos 30 é hora de se abismar.

Por isto é necessário ter asas, e sobre o abismo voar. [2]

Acervo ABIA

Em 1988, a ABIA participou do ato no dia 1º de dezembro ao lado de personalidades como a transformista Lorna Washington

Os 30 anos de história da ABIA na luta contra a epidemia de AIDS não cabem em uma linha de tempo, não são uma linha reta, não há início meio e fim exatos. São muito mais do que uma coleção de fatos cronologicamente ordenados no tempo. A história da ABIA se desenvolveu na relação com muitos tempos, muitas epidemias, muitas populações, muitos conceitos, muitas frentes de ação, muitos governos, muitas políticas públicas. Porque são muitas epidemias, muitas situações de vulnerabilidade, muitas conexões da AIDS com temas tão diversos quanto patentes de medicamentos, sexo seguro, situação da mulher, moralidades, travestis e transexuais, prevenção e prazer. Enfim, são

[1]Professor do Programa de Pós-Graduação em Educação da UFRGS, integrante do Conselho da ABIA.

[2]SANT'ANNA, Affonso Romano de. *A Mulher Madura*. Rio de Janeiro, Editora Rocco, 1986, p. 38

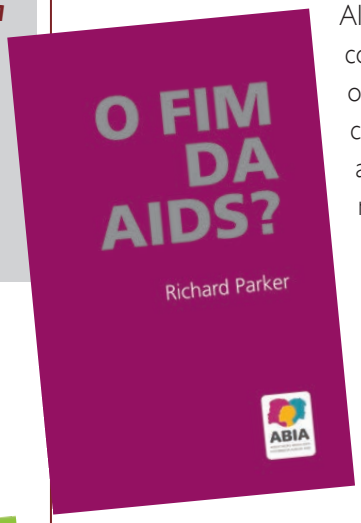
ABIA 30 anos de luta e solidariedade

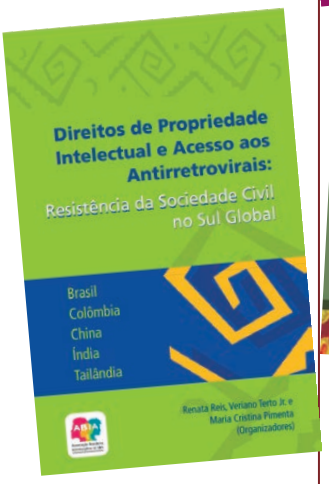
"Acompanhou os 30 anos da ABIA uma produção teórica ativista muito potente e vigorosa, aquela que não abre mão de falar do sexo. Que aborda o sexo, não apenas a sexualidade. Que discute os direitos sexuais, mas não deixa de falar do sexo."

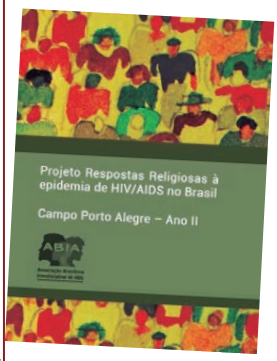
30 anos, mas ao mesmo tempo múltiplas temporalidades. A ABIA caminhou no tempo, esteve a tempo, lutou contra o tempo, andou em contratempos.

A trajetória da ABIA pode ser pensada como usina de produção de conceitos. Conceito como ferramenta de luta, ideia, recurso, valor, unidade de conhecimento. ABIA militante, ABIA academia. A ABIA sabe que um conceito é algo que se põe no mundo. Conceito não descreve uma situação, ele inventa um modo de lidar com a situação, ele define relações de força, ele ilumina atores sociais, mostra caminhos, indica saídas, alerta sobre armadilhas. No modo da ABIA lidar com a resposta à AIDS e a produção teórica e conceitual, vislumbramos várias estratégias nesses 30 anos.

Temos a ação da ABIA na produção de conceitos que tiveram vida longa no pensamento teórico e ativista, no arsenal analítico para pensar a AIDS. Ou retomada de conceitos, esquecidos ou usados em outros contextos. Isso feito a partir do enfrentamento das muitas faces da AIDS. É o caso de categorias como viver com AIDS, a cura da AIDS, morte civil, morte anunciada, solidariedade. Inventados ou buscados em outros lugares, fizeram sentido e ganharam importância na resposta brasileira à AIDS. A ABIA praticou aqui muitas vezes a chamada curiosa, como no caso de "O fim da AIDS", que puxa o leitor por um lado, e o introduz em outra discussão, mais rica, de outros sentidos da AIDS, de outras finalidades da luta, de outras possibilidades de fim. Temos as categorias criadas no ambiente acadêmico, mas que lá andavam um tanto anêmicas, e mostraram seu vigor e produtividade teórico-política em publicações, ações e lutas da ABIA. É o caso de vulnerabilidade, de pedagogia da prevenção, de direitos humanos. A estratégia







Crédito: Vagner de Almeida

ABIA realizou produções culturais que uniram ousadia, ativismo, teoria e política

aqui parece ter sido aquela de levar o conceito da escola para o sistema de saúde, dali para o ambiente prisional, dali para o trabalho nas periferias, dali para as políticas públicas, dali para a luta global da AIDS. Nessa trajetória o conceito se vitaminou, e mostrou a que veio!

Tivemos ousadia em estabelecer conexões inovadoras para pensar a resposta à AIDS. Foi o caso do projeto "Respostas religiosas à AIDS", para quem achava que religião anda sempre na contramão da luta contra a AIDS. Foi o caso de "Prostituição e Prevenção à AIDS", para torcer com a ideia de que uns disseminam a AIDS, enquanto outros fazem a prevenção. "Terceira idade, homossexualidade e prevenção à AIDS", para mostrar que ali onde se imagina não haver mais sexo, pode haver não apenas sexo como prevenção. A usina teórica e ativista produziu também

Acervo ABIA

proposições conceituais sonoras e potentes, que forçaram a pensar, como em "o vírus ideológico" e "o fim do fim da AIDS". Buscaram-se novos parceiros e inauguraram-se novas fronteiras de luta em projetos como "Direitos de propriedade intelectual, patentes e acesso a medicamentos como direitos humanos". Ao reconhecer que a AIDS tem permanência longa em nossa sociedade, se buscou o futuro em temas como "a reinvenção da prevenção no século XXI" e "viver em relações sorodiscordantes".

E acompanhou os 30 anos da ABIA uma produção teórica ativista muito potente e vigorosa, aquela que não abre mão de falar do sexo. Que aborda o sexo, não apenas a sexualidade. Que discute os direitos sexuais, mas não deixa de falar do sexo. Evita cair na armadilha de falar muito em sexualidade e direitos sexuais, e não falar mais de sexo. A produção teórica que estimula a fazer sexo, que faz sexo, que não se rende à caretice, pois o discurso da prevenção muitas vezes envereda pela higienização da vida sexual. Sem medo de falar em sexo, encontramos nos materiais da ABIA: Aproveite. Goze, transe. Viva. Tenha prazer. Pirulito. Extra G. Tudo dentro para falar de AIDS, tudo em cima para falar de exercícios físicos e AIDS. Mais ainda, a ABIA inventa um projeto com o nome de "Cabaré Prevenção", sacudindo a cabeça de quem acha não ser possível juntar estas duas palavras. São químicas que o pensamento acadêmico tem dificuldade em fazer com os conceitos, mas que a ABIA, mediando conceitos com ativismo, conseguiu produzir. De modo estratégico, a ABIA mostrou que era tanto necessário investir na direção da afirmação "a AIDS é uma doença de todos nós" quanto estabelecer políticas para "populações mais vulneráveis". Alguns poderiam perguntar, afinal, a AIDS é de todos ou de alguns? Nem é simplesmente de todos, nem é somente de alguns. O conjunto de materiais, textos, campanhas e ações da ABIA mostrou que do ponto de vista conceitual esse exercício é dos mais sofisticados. Seguir de modo articulado duas direções teóricas, políticas e de ativismo não é para acomodados!

E temos aqueles autores que a ABIA inseriu fortemente na agenda da AIDS, e que mostraram novas possibilidades, novas potências para pensar. É o caso de Paulo Freire para criar estratégias de prevenção, educação e respeito ao outro. É o caso de Erving Goffman para repensar estigma e discriminação em AIDS. É o caso de Jeffrey Weeks para pensar diversidade como relação não hierárquica entre diferentes.

Tudo contabilizado nesses 30 anos, se pode dizer talvez que a ABIA quase nada inventou em termos de conceitos novos. Mais aproveitou o que já foi pensado e dito por tantos, e estabeleceu conexões inovadoras, usos e novos usos. Parece pouco? Não é o que pensa Roland Barthes quando afirma que os temas do mundo são pouco numerosos, mas os arranjos são infinitos. De modo mais poético, diz Manoel de Barros "então, o que se pode fazer de melhor é dizer de outra forma"[3]. Com essa disposição, que venham mais 30 anos de muita produtividade! ■

"O conjunto de materiais, textos, campanhas e ações da ABIA, mostrou que do ponto de vista conceitual esse exercício é dos mais sofisticados. Seguir de modo articulado duas direções teóricas, políticas e de ativismo não é para acomodados!"

[3] BARROS, Manoel de. *Gramática Expositiva do chão* (poesia quase toda). Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira. p. 312.

ABIA 30 Anos:

uma história de solidariedade e luta por justiça social

Richard Parker é diretor-presidente da ABIA, professor titular emérito de Ciências Sociomédicas e Antropologia e membro do Comitê de Pensamento Global na Universidade de Colúmbia (Nova York) e autor de mais de 250 publicações científicas

Acervo ABIA

Richard Parker, 61 anos, é um dos membros mais antigos da ABIA. Foi eleito o diretor-presidente da instituição em 1998, ocupando o cargo deixado pelo sociólogo Herbert de Souza, o Betinho, fundador da ONG e morto em 1997 em decorrência da AIDS. O seu ingresso na ABIA, contudo, é anterior (ingressou oficialmente por volta de 1988) e o envolvimento com a AIDS é antigo – foi um dos primeiros estudiosos sobre o tema no mundo, a partir do doutorado em 1981. Parker foi admirador incontestável de Betinho e amigo pessoal do jornalista, escritor e ativista Herbert Daniel, que também faleceu em decorrência da AIDS em 1992. Nesta entrevista, Parker faz um balanço sobre os 30 anos da ABIA e revela o porquê de a trajetória da instituição ter sido escrita junto com a história da AIDS no país. Para os próximos 10 anos, Parker faz uma previsão de novos enfrentamentos: "devemos nos preparar para uma batalha longa, dura e difícil. Precisamos ser realistas sobre o que a gente conseguiu até aqui e sobre o que precisa ser feito para atravessar o resto do caminho até chegarmos a um futuro onde a AIDS esteja controlada". Confira nas próximas páginas!

ABIA – Conte um pouco como foi sua chegada na ABIA.

RICHARD PARKER – *A primeira vez em que eu pisei na ABIA foi em 1988 ou, talvez, finalzinho de 1987. Mas a história é um pouco mais longa porque comecei a trabalhar com a AIDS muito cedo. Estava no doutorado na Universidade de Califórnia, em Berkeley (EUA), no ano de 1981, quando a epidemia mundial começou. Os primeiros casos foram registrados na Califórnia. Vim para o Brasil pela primeira vez em 1982, para iniciar uma pesquisa para o meu doutorado e este foi o ano em que o primeiro caso de AIDS foi registrado no país. Portanto, acompanho esta epidemia no Brasil desde o começo e na época iniciei uma relação previa com a ABIA antes da sua fundação. Isto foi em 1983, quando li um texto do Herbert Daniel, uma das primeiras pessoas a escrever sobre a AIDS no país.*

Em 1985, voltei ao Brasil para fazer um outro período da pesquisa e procurei o Daniel. Na ocasião, ele morava em Santa Tereza. Eu e meu companheiro Vagner de Almeida fomos entrevistá-lo. Foi quando o conhecemos junto com o Claudio Mesquita, o companheiro dele. Ficamos logo amigos e começamos uma troca de ideias sobre a epidemia. Na época, o Daniel se envolveu com a ABIA já nas primeiras discussões sobre a criação da instituição. Ele fez parte da primeira equipe da ABIA. Daniel foi o escritor que basicamente escreveu tudo o que a ABIA publicou depois da sua fundação formal em 1987. Então, foi via Daniel que eu tive este contato prévio com a ABIA.

Também nesta época, fiz uma consultoria para a Fundação Ford. E a Ford iniciou seu financiamento para a ABIA em 1987. O meu papel foi ajudar a Fundação Ford a pensar como poderia fazer alguma coisa para contribuir para o enfrentamento da epidemia no Brasil. Esta foi a base da minha relação com a ABIA: uma relação pessoal com Daniel, o interesse geral sobre as dimensões políticas da epidemia, o trabalho que desenvolvi na época com a Fundação Ford e o fato de a ABIA ter sido uma das primeiras instituições financiadas pela Fundação Ford. Esta junção de coisas foi que me levou a começar a interagir com a ABIA a partir de 1988.

ABIA – Você mencionou que fez o doutorado já com foco na AIDS...

PARKER – *O doutorado, de fato, não tinha foco na AIDS, tinha foco mais na sexualidade. Mas como tinha foco na sexualidade, a AIDS perpassa a sexualidade. Este vínculo ficou mais ou menos óbvio desde o começo. E foi isso que me levou a iniciar o trabalho e concluir o doutorado em 1988. Retornamos ao Brasil neste ano para fazer uma nova pesquisa, desta vez com a política e a AIDS como temas centrais, ou seja, entender como era a política em torno da AIDS. A ABIA foi, de certa forma, minha casa natural no Brasil, porque era a instituição que estava no centro das discussões sobre política e AIDS naquela época.*

ABIA – O que realmente chamou a sua atenção e o que o motivou a abraçar esta causa?

PARKER – *Foram várias coisas. Morei em epicentros tanto nos Estados Unidos como aqui no Brasil: nas duas cidades onde a epidemia surgiu, dentro da comunidade gay, e sendo um homem gay, tinha uma identificação com todas estas coisas desde o começo. Muitos dos meus amigos estavam morrendo. Era uma época bastante impactante e acho que as pessoas que só conheceram a AIDS depois do tratamento, a partir de 1996, talvez não tenham esta mesma percepção. Mas para quem conheceu esta primeira década da epidemia, era uma situação terrível, trágica. As pessoas morriam aos montes, era tudo com muito sofrimento. Quando isto acontece no seu círculo social, a interação com a epidemia passa a ser algo no nível existencial profundo.*

Qualquer pessoa que tenha passado por isso foi tocada de uma maneira que mudou sua vida para sempre. A minha vida depois da AIDS é totalmente diferente do que era antes da AIDS. Há uma sensação de transformação quando você é afetado muito diretamente, muito imediatamente pela epidemia e durante aquela primeira fase de extremo sofrimento – não quer dizer que não há sofrimento hoje em dia, há, mas naquela época o sofrimento era muito na cara. As pessoas foram afetadas de diferentes maneiras. Houve quem estabeleceu um envolvimento mais pessoal e menos político. Outras pessoas tiveram uma ligação mais política e menos pessoal. Houve também quem teve um envolvimento mais intelectual. Outros criaram algum tipo de barreira e negaram a existência da epidemia....

Para mim, fez parte do meu círculo mais íntimo.

"Quem conheceu essa primeira década da epidemia sabe que era uma situação terrível, trágica. As pessoas morriam aos montes, era tudo com muito sofrimento. Quando isto acontece no seu círculo social, a interação com a epidemia passa a ser algo no nível existencial profundo."

"Completei recentemente 35 anos como pesquisador, investigando e escrevendo sobre a epidemia e lutando contra a AIDS. A ABIA tem sido um espaço crucial neste sentido, pois nunca foi uma instituição acadêmica, mas sempre desenvolveu pesquisas, e investigou o tema para atuar politicamente sobre a epidemia."

Vivi a experiência de cuidar de pessoas doentes, conviver com pessoas que estavam adoecendo, muitas vezes de formas terríveis, difíceis e cheias de sofrimento. E se transformou em uma experiência tão totalizante que foi em torno da epidemia que construí a minha vida. Foi no enfrentamento via atuação política e como pesquisador – fiz o doutorado em antropologia e sociologia e sou uma das primeiras pessoas a entrarem na pesquisa sobre a AIDS no mundo. Recentemente completei 35 anos como pesquisador, investigando e escrevendo sobre a epidemia e lutando contra a AIDS. A ABIA tem sido um espaço crucial neste sentido pois nunca foi uma instituição acadêmica, mas sempre desenvolveu pesquisas, e investigou o tema para atuar politicamente sobre a epidemia. Pude associar minha atuação como pesquisador à minha atuação política como ativista na ABIA, que me permitiu unir estas dimensões da minha vida no enfrentamento da epidemia.

ABIA – Como era a resposta do Brasil naquele momento? Você mencionou que participou desde o início, desde os primeiros anos da epidemia no país. Como foi a resposta brasileira?

PARKER – *A resposta brasileira, como em muitos lugares, surgiu mais nas bases, não nos governos centrais. Estes governos, nos primeiros anos da epidemia, basicamente ignoraram a sua existência e não fizeram nada. Mas as comunidades afetadas e no nível comunitário, ou seja, na base da sociedade, se mobilizaram naqueles primeiros anos. Os programas de saúde em alguns municípios e estados também se mobilizaram.*

O primeiro programa de AIDS no Brasil foi formado em São Paulo, acho que em 1984 ou talvez 1983. Foi quando representantes da comunidade gay procuraram as pessoas da Secretaria de Saúde em São Paulo, e isto se repetiu em vários estados. O Ministério da Saúde só começou a se mobilizar, se não me engano, por volta de 1986/87, que também foi quando a Organização Mundial da Saúde, em Genebra, começou a articular com diversos países para formar programas, mas depois desta experiência que já existia no Brasil, no nível estadual, no nível municipal. Já o primeiro programa governamental surge mais ou menos na mesma época da ABIA em 1986/87.

Já a primeira ONG fundada foi o Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS (GAPA/SP), em 1985. A ABIA

Acervo ABIA

foi provavelmente a segunda. Fico em dúvida por causa das reuniões que começaram a pensar a ABIA antes da formação jurídica. Mas a formação jurídica que incorporou a ABIA como instituição foi em 1987. Foi neste período em que quase tudo começou. E as iniciativas governamentais, especialmente no nível federal, ainda eram muito tímidas e conservadoras. Vivíamos o período de redemocratização, da Campanha das Diretas Já. As organizações da sociedade civil tinham um papel muito forte – e a ABIA era uma liderança nisso, mas certamente não foi a única – para pressionar o Estado e os governos federal, estadual e municipal para melhorar as ações no combate à discriminação, entre outros temas. E foi esta pressão da sociedade civil que empurrou a coisa para frente. Aos poucos as respostas governamentais melhoraram. Mas o que hoje em dia é conhecido como uma história de sucesso, nos anos 1980 foi em geral muito tímido e muito ruim. São Paulo sempre liderou no nível dos programas governamentais, mas o Rio de Janeiro foi muito fraco porque simplesmente o assunto não interessava aos governantes daquela época.

ABIA – O que te marcou nestes primeiros anos? Você já disse do ponto de vista pessoal, mas gostaria que falasse mais do ponto de vista político, principalmente a partir dessas experiências de mobilização em alguns estados. O que foi mais marcante para você?

PARKER – *Ao olhar aquele período, o que mais me impressiona é ver o quanto a mobilização das organizações não governamentais era viva, embora fossem muito poucas. Havia talvez cerca*

de 30 organizações na época. Havia organização que atuava no campo mais assistencial para pessoas vivendo com HIV. O Grupo Pela Vidda/RJ, por exemplo, foi a primeira organização para pessoas vivendo com HIV que surgiu no Brasil. Inicialmente, foi um projeto dentro da ABIA. Foi o Daniel que, ao ser diagnosticado, chamou alguns amigos soropositivos e falou sobre a necessidade de ter uma organização para trabalhar as questões dos soropositivos e não a AIDS como um todo. Foi assim que surgiu o Grupo Pela VIDDA/RJ em 1989. Eu estava na Fundação Ford como consultor e fui o responsável pelo financiamento do Grupo Pela VIDDA/RJ como um projeto da ABIA. Depois, o Grupo Pela VIDDA/RJ criou seu próprio estatuto e virou uma organização independente.

Outras organizações, como a ABIA, tinham um papel talvez mais amplo. Na ABIA, por exemplo, havia pessoas soropositivas, mas a instituição também buscou dialogar com a sociedade como um todo. E tinha uma particularidade que era a de pensar a epidemia, trabalhar com conceitos e refletir sobre quais estratégias políticas aplicar. E a ABIA fazia isto não como um programa governamental. Buscava criar pontes entre governo e instituições acadêmicas, entre o pessoal dos serviços de saúde, os ativistas e as pessoas das comunidades.

Muito do que eu acho que sei hoje em dia sobre a epidemia aprendi naqueles primeiros anos com as ONGs, com pessoas como Daniel e Betinho e outros ativistas. Por exemplo, foi Herbert Daniel quem me ensinou a pensar sobre o conceito da AIDS como uma epidemia com determinantes sociais. Foi ele quem pontuou nos primeiros escritos da ABIA que a AIDS caminha pelas fissuras da sociedade, pelos conflitos e as desigualdades sociais e se alastra por meio destas tensões e fraturas sociais. Ao longo dos anos, a ABIA trouxe à tona conceitos como epidemiologia sem números e ativismo cultural – usar a arte para politizar, educar e comunicar. Também foram construídos conceitos como violência estrutural e vulnerabilidade – que a ABIA disseminou junto com os pesquisadores do Núcleo de Estudos para a Prevenção da AIDS (Nepaids/USP). Queríamos levar o debate para as salas e os seminários no Brasil, criar um espaço de intercâmbio de diferentes setores, ativistas, pesquisadores, pessoal de serviços, gestores e promover uma discussão interdisciplinar e intersetorial. Foi via Betinho, Daniel e os seus pares que trouxemos a ideia de saúde e direitos humanos e o conceito de direitos humanos como uma maneira de enfrentar a AIDS. A primeira pessoa que conheci no mundo inteiro a falar de direitos humanos e AIDS foi o Betinho, quando ele fez uma palestra na Faculdade de Direito da USP, em 1987.

A ABIA e as outras organizações ofereceram o que eu vejo um pouco como os fundamentos éticos e políticos para construir uma resposta diante da epidemia. Algumas destas novas ideias foram associadas à tradição da reforma sanitária no Brasil. Isto foi feito de tal maneira que a saúde foi incorporada na Constituição de 1988 como uma questão de direitos e a integralidade do SUS como um principio básico de integrar a prevenção e o tratamento. A isso juntaram-se as questões em torno da AIDS, como direitos humanos, a luta contra a intolerância, o estigma e a discriminação. Depois da derrubada do governo Collor e da formação de governos democráticos, o Estado brasileiro alcançou maturidade democrática para incorporar estas ideias da sociedade civil na esfera governamental. Esta fase foi a época de ouro da resposta brasileira – meados dos anos 1990 até 2000. E andamos realmente para frente durante algum tempo de uma maneira muito positiva. Voltando a uma de nossas primeiras perguntas: foi isso que fez deste espaço ser tão importante, tão gratificante, tão significativo para mim. Poder estar lá, fazer parte disso foi um privilégio. Aprendi mais naqueles anos do que acho que em toda a minha vida sobre o que é construir uma verdadeira resposta diante da epidemia de AIDS.

ABIA – Como foi o encontro entre você, Betinho e Daniel na época?

PARKER – *É preciso lembrar que tanto Betinho quanto Daniel tinham voltado depois da anistia, ou seja, do exílio. Betinho chegou aqui com um projeto de mobilizar a sociedade civil na redemocratização do país. Formou o Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas (Ibase) para fazer esta ação. E quando ele, os irmãos Henfil e Chico Mário foram diagnosticados com HIV em meados dos anos 1980, foi impulsionado a criar a ABIA. A ideia de trabalhar a redemocratização foi o ponto de partida para a ABIA, que propôs democratizar a informação. O Betinho ficou indignado com a falta de ação por parte do Estado de informar o povo sobre o que estava acontecendo, de mobilizar, fazer campanhas contra venda clandestina de*

"Ao longo dos anos, a ABIA trouxe à tona conceitos como epidemiologia sem números e ativismo cultural – usar a arte para politizar, educar e comunicar."

"A ABIA, na visão de Betinho, trazia esta ideia de uma associação interdisciplinar para unir pessoas de diversas áreas de conhecimento. Somente pensando a epidemia de uma maneira interdisciplinar seríamos capazes de enfrentar todas as suas dimensões."

sangue, e todas as ações que seriam necessárias na época para o enfrentamento da epidemia. A ABIA, na visão de Betinho, trazia esta ideia de uma associação interdisciplinar para unir pessoas de diversas áreas de conhecimento. Somente pensando a epidemia de uma maneira interdisciplinar seríamos capazes de enfrentar todas as dimensões da epidemia.

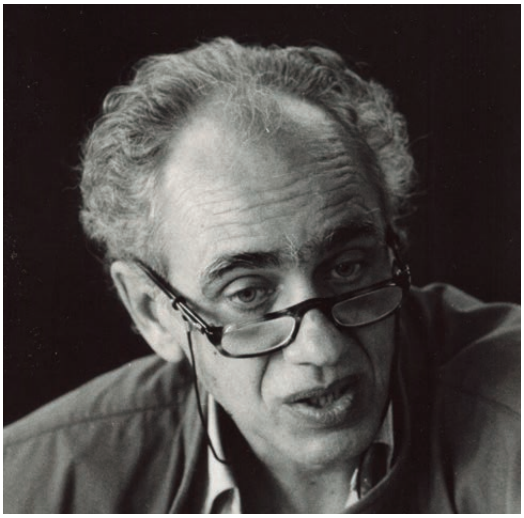
Já o Herbert Daniel tinha retornado ao Brasil com um outro projeto: trabalhar na formação de novos partidos e tentar atuar politicamente para reconstruir a política partidária. E teve uma atuação importante no Partido Verde e na mobilização partidária. Mas Betinho e Daniel, apesar das diferenças, tinham uma parceria intelectual muito interessante: um complementou um pouco o outro, o que foi fundamental na formação da ABIA. Betinho não atuava na ABIA todos os dias. Ele atuava no Ibase. Foi o presidente da ABIA, mas a ideia sempre foi que a ABIA tivesse uma equipe que tocaria no dia a dia e o Betinho daria o apoio. Já Daniel era da equipe da ABIA, junto com Silvia Ramos, Walter Almeida, Ranulfo Cardoso, e vários outros. Na época eu fazia parte de um Conselho de Assessores da ABIA, acho que era integrante deste conselho desde 1989. Só entrei na ABIA de forma mais atuante em 1991. Em 1992, o Betinho me chamou para assumir a direção executiva da ABIA. Daniel já estava muito doente e morreu em março daquele mesmo ano. Fiquei como coordenador executivo até 1995. Depois ingressei no Conselho da ABIA. Quando Betinho morreu, em 1997, a então vice-presidenta era a Sonia Corrêa. Fui eleito em 1998 como presidente da ABIA. Sou o segundo presidente da instituição, depois de Betinho.

ABIA – E falando um pouco mais sobre a relação que você tinha com o Betinho e com o Daniel, como é que você define esta amizade de vocês?

PARKER – *Daniel e Betinho, apesar de muitas semelhanças, eram pessoas extremamente diferentes e a minha relação com os dois era muito diferente também. O Betinho, por ser uma pessoa mais velha, de outra geração, eu o tinha meio como a figura de pai. A imagem que tinha dele era de alguém que eu gostaria de ser quando crescesse. Betinho era simplesmente uma pessoa fora de série. Já Daniel era da minha geração. Ambos éramos gays. Nossos parceiros eram amigos. Com Daniel tinha uma relação mais de amigo e de companheiro de trabalho. Quando ele adoeceu, tinha vários textos que havia se comprometido a escrever. Como não tinha condições de terminar, me pediu para assumir estes textos. Mas decidimos escrever juntos. De 1989 até a morte dele no começo de 1992 foi uma cumplicidade entre nós. Trabalhamos juntos, coloquei a mão na massa com ele. O Daniel foi roubado de nós cedo demais pela epidemia, no auge da sua capacidade de criação. Fiquei com os textos dele que sobraram e não consegui publicar porque estavam dispersos demais para poder fazer isso. Já o Betinho, até a morte dele, estava muito distante da ABIA por causa das várias campanhas que fazia, como a contra a fome. Mas ele continuou como uma espécie de bússola para questões morais. Até hoje tanto Daniel quanto Betinho, nas suas diferentes maneiras, são para nós, os mais antigos, esta bússola. A gente mede o que a gente faz a partir do que eles pensariam ou do que eles fariam. Na ABIA, não há um dia em que a gente deixe de pensar sobre estes dois, pelo menos para nós que estávamos naquela época na instituição. Há uma influência profunda do legado deixado por Betinho e Daniel nestes 20, 25 anos depois.*

ABIA – Você mencionou que não há um dia que não se pense nestes dois grandes nomes da AIDS. Que lições estes dois ícones deixaram para a resposta da AIDS hoje? Quais lições estão tão presentes no dia a dia da ABIA?

PARKER – *Com todas as mudanças que estão presentes hoje na epidemia e mais o tratamento eficaz, as novas maneiras de prevenção biomédicas, e as novidades que têm sido implementadas, fico*



Acervo ABIA

Betinho fundou a ABIA em 1987

Acervo ABIA

Walter Almeida (ao fundo) e Herbert Daniel foram ativistas de destaque na primeira década da epidemia

impressionado que nenhuma delas valha nada sem estes princípios éticos e políticos que mencionei. Hoje temos a prevenção combinada, mas sem uma pedagogia da prevenção que nos ajude a pensar como é que a gente vai implementá-la, é um conhecimento que fica na prateleira sem ser usado e sem eficácia na vida real das pessoas. É preciso ter estratégias para usar estes novos métodos que estão disponíveis.

Neste sentido, aqueles primeiros anos continuam como eixos de orientação sobre como trabalhar. E se a gente não resgata e respeita esta história, não há caminho para lugar nenhum. As respostas mais governamentais, lamentavelmente no Brasil – e em outros lugares no mundo – têm sido tentar resolver as coisas com técnicas, de uma maneira tecnológica e com forma tecnocrata de gestão. E, com isso, perde-se o mais importante da herança que a primeira década de ativismo e mobilização política nos deu. É verdade que se alcançaram determinados benefícios, mas sem eficácia na implementação. Foi o que aconteceu no Brasil na década passada, quando jogamos fora a coragem política. Quando os políticos em Brasília começaram a ceder para forças conservadoras, como a bancada religiosa, jogaram fora a postura política progressista que tinha guiado o enfrentamento da epidemia. Começaram a ceder e a entrar em retrocesso. Hoje vivemos uma realidade na qual existem novos medicamentos e novas metodologias biomédicas para a prevenção. Mas estamos diante de uma epidemia que piora em vez de melhorar porque não se tem um modo de atuar. Não temos uma estratégia para agir, pois ignoramos a experiência bem-sucedida do passado para nos guiar.

ABIA – Você já mencionou instituições – uma delas, inclusive, nasceu aqui dentro da ABIA – que são dedicadas exclusivamente às pessoas que vivem com HIV e AIDS. A ABIA tem uma atuação mais geral, mas as ações da ABIA também têm um impacto direto na vida das pessoas que vivem com HIV e AIDS. Pode falar um pouco mais sobre esta experiência ao longo desses 30 anos?

PARKER – *O ponto de partida para responder a esta pergunta é pensar no conceito da solidariedade. Este conceito foi muito bem articulado pelas lideranças da ABIA na primeira década da epidemia. E permanece como um modo de trabalhar com a epidemia que caracteriza o perfil da ABIA e de outras ONGs parecidas com o que a ABIA faz. Foi o compromisso solidário que a ABIA sempre teve com as pessoas afetadas diretamente pelo HIV que transformou a instituição numa fonte de inspiração e consolidou a nossa imagem como um espaço que contribui para a experiência das pessoas que vivem com HIV no país. A ABIA mantém na diretoria pessoas soropositivas e uma parte significativa da equipe vive com HIV. Cultivamos o compromisso com a solidariedade e asseguramos o espaço onde as pessoas com e sem HIV trabalham juntas no enfrentamento da epidemia. Acredito que continuamos a oferecer uma contribuição importante para as pessoas que vivem com o HIV e para as organizações, que mais do que a ABIA trabalham especificamente para atender às pessoas soropositivas. Qualquer política, resposta ou ação sobre a AIDS deve fazer a pergunta: como isso vai afetar as pessoas que vivem com HIV? Esta deve ser a razão de ser do trabalho no enfrentamento da epidemia. A ABIA tem o propósito de agregar e construir uma resposta coletiva. E para que isto seja eficaz, antes é preciso saber qual o impacto de uma determinada ação na vida das pessoas que vivem com HIV.*

ABIA 30 anos DE LUTA E SOLIDARIEDADE

"Foi o compromisso solidário que a ABIA sempre teve com as pessoas afetadas diretamente pelo HIV que transformou a instituição numa fonte de inspiração e consolidou a nossa imagem como um espaço que contribui para a experiência das pessoas que vivem com HIV no país."

"Nestes tempos sombrios no Brasil, para construir uma resposta em face da epidemia, é preciso buscar inspiração na mobilização política na defesa das comunidades afetadas e na resistência."

ABIA – E do ponto de vista mais político, quais foram as principais conquistas ou os principais destaques que você elencaria da contribuição da ABIA na construção desta resposta à epidemia?

PARKER – *É importante dizer que a ABIA nunca fez nunca nada sozinha. Sempre agimos com outras organizações parceiras e estes são momentos de grande sucesso da nossa luta coletiva, em que sinto que a ABIA teve um papel importante. A campanha contra a comercialização de sangue, nos anos 1980, talvez tenha sido a ação mais bem-sucedida no enfretamento da epidemia ao longo da história da AIDS. Nos anos 1990, construímos com bastante conflitos um programa numa escala muito maior no governo federal – eu trabalhei durante um período como chefe de prevenção do Programa de AIDS do Ministério da Saúde – e depois várias pessoas da ABIA, como consultores, ajudaram a escrever o projeto do Banco Mundial. Portanto, a ABIA teve uma contribuição direta na construção do Programa de AIDS bem-sucedido no país.*

Ao longo dos anos, a instituição continuou no papel de cão de guarda, de não deixar as coisas saírem dos trilhos. Certamente, a mobilização para conseguir passou pela lei dos antirretrovirais em 1996 e pelo processo de formação do Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual. O GTPI tem tido um papel fundamental na luta para garantir o acesso a medicamentos do ponto de vista financeiro, contra o sistema capitalista e contra o sistema de patentes que exclui as pessoas que precisam dos medicamentos de fato. Em 2007, tivemos uma atuação crucial naquilo que considero o auge da resposta brasileira: o licenciamento compulsório do Efavirenz.

Destaco ainda a luta contra o estigma e a discriminação e a favor dos direitos em relação à sexualidade, a gênero e a populações não normativas, tais como trabalhadoras do sexo, pessoas gays e outros homens que fazem sexo com homens, jovens com o direito de serem ativos sexualmente. Estes e outros temas hoje em dia estão mais claramente representados no nosso "Projeto sobre Diversidade Sexual, Saúde e Direitos entre os Jovens", *financiado pelo MAC AIDS Fund. A ABIA também iniciou uma articulação com organizações feministas para trabalhar a questão AIDS e a mulher e os direitos reprodutivos. Secretariamos até hoje o Observatório de Políticas de Sexualidade (SPW, sigla em inglês), que trabalha questões políticas com sexualidade no contexto internacional e no Brasil. Estas linhas – em torno da luta pelo acesso ao tratamento, da luta pelos direitos das pessoas que vivem com HIV e das pessoas de diversas situações afetadas pela epidemia – têm sido eixos constantes na ABIA. Talvez um outro eixo que devamos ter como base para a luta é a prevenção. A pedagogia da prevenção tem sido um dos focos do nosso trabalho nos últimos anos. Este conceito surgiu da pedagogia de tratamento – quando apareceram novos tratamentos e foi criada a ideia de "treatment literacy" (pedagogia de tratamento). É esta ideia que a gente aplica no campo da prevenção. Esta é outra contribuição que a ABIA deseja oferecer de forma constante.*

ABIA – A pedagogia da prevenção, que você já mencionou, é um dos aspectos mais inovadores dentro de uma proposta da resposta da epidemia. Explique um pouco sobre o porquê de ser tão inovadora e crucial.

PARKER – *A pedagogia da prevenção é inovadora justamente por voltar ao passado. É o retorno às raízes da ABIA nos anos 1980. Precisamos voltar a entender o enfrentamento da epidemia não como uma questão simplesmente técnica, nem tecnológica, mas sim fundamentalmente política. A pedagogia da prevenção aproveita a experiência que tivemos no processo de implementação dos programas de acesso aos medicamentos, como a pedagogia de tratamento, em que as pessoas tinham que ter acesso ao conhecimento e ser empoderadas para tomar posse do controle do seu tratamento. Isto, na prevenção, significa assumir que não vamos simplesmente aceitar o mantra "use camisinha". A prevenção deve ser feita nos nossos termos, com o nosso conhecimento e o nosso controle sobre as nossas vidas no contexto da prevenção. Nestes tempos sombrios no Brasil, para construir uma resposta em face da epidemia, é preciso buscar inspiração na mobilização política, na defesa das comunidades afetadas e na resistência. Sem isso, não há possibilidade de alcançar algum sucesso.*

ABIA – A ABIA tem uma atuação internacional forte e uma atuação em rede também bastante interessante e importante. O que você destaca desta atuação

Acervo ABIA

Richard Parker na reunião do SPW, em 2003, na África do Sul

da ABIA dentro destas articulações no enfrentamento da epidemia aqui no Brasil?

PARKER – *Certamente a ABIA é uma das organizações mais atuantes nesta interface com o internacional. E foi assim desde o começo. A ABIA foi uma das ONGs fundadoras do International Council of AIDS Service Organizations (ICASO), que fica com o secretariado no Canadá. Foi também uma das fundadoras do Conselho Latino-americano e Caribenho de ONGs com Serviços em HIV e AIDS (LACCASO). Interagiu, participou e atuou com o Programa Global da Organização Mundial de Saúde (OMS) e com o Programa das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS/ONUSIDA). Esta interface foi importante para mostrar lá fora as lições da experiência brasileira, e trazer para cá inovações e ideias que pudessem se adequar à realidade que trabalhamos no Brasil. É fundamental assegurar que as contribuições do Brasil venham a ser conhecidas lá fora e também é crucial que a gente participe um pouco do movimento global em face da epidemia. E perceber que não é somente aqui que a gente tem que atuar, mas também em vários lugares simultaneamente. Este é um dado que diferencia a ABIA e considero uma contribuição especial e importante que a ABIA faz.*

ABIA – Que perspectiva a ABIA pode vislumbrar neste caminho de luta e de enfrentamentos nos próximos 10 anos?

PARKER – *Sei de uma coisa: não vamos ter chegado ao fim da AIDS. Tenho falado muito sobre isso nos últimos tempos e eu acho uma falácia este anúncio de que estamos chegando perto do fim da epidemia, que temos que seguir em frente só mais um pouco, e que até 2030 tudo estará resolvido. Em 2027, nós não estaremos dizendo que em três anos a AIDS terá chegado ao fim. Tenho a esperança de que teremos muitos sucessos no enfrentamento da epidemia com novos medicamentos, talvez com vacinas.... Assim como o Betinho sempre acreditou que algum dia a cura chegaria. Mas também sei que existem medicamentos eficazes disponíveis há mais de 20 anos, são medicamentos que controlam a epidemia e hoje, em 2017, quase 50% das pessoas no mundo não têm acesso a estes medicamentos. A narrativa sobre o fim da AIDS é uma espécie de cortina de fumaça, pois esconde os milhões de pessoas e o sofrimento delas que não têm acesso ao tratamento. Esconde também o sofrimento de pessoas que têm acesso, mas vivem em países pobres que só disponibilizam medicamentos de primeira geração, com um monte de efeitos colaterais e consequências negativas. Estas pessoas também sofrem e continuam morrendo.*

No Brasil, com o suposto acesso universal a medicamentos, temos um número absolutamente inaceitável de pessoas que ainda morrem de AIDS. Estas taxas de mortalidade também acabam escondidas pelo discurso do fim da AIDS. E ainda é preciso dizer que ninguém tem direito à prevenção. Pode ser que com a pressão da sociedade civil o acesso a tratamento venha a se transformar num direito fundamental de todos os cidadãos. Mas ainda não convencemos as pessoas que todos precisam do direito à prevenção. Ela ainda é vista como um privilégio. Basta observar o pequeno número de pessoas que o governo brasileiro anunciou para ter, finalmente, o acesso à profilaxia da pré-exposição ao HIV (PrEP). O discurso do fim da AIDS esconde que a prevenção ainda não é vista como um direito. Digamos que em poucos dias seja anunciado a cura – e eu espero que tenhamos este anúncio. Vai demorar muito tempo – como demorou duas décadas até aqui – para conseguir que 50% das pessoas que precisam de tratamento tivessem acesso à cura. Isto acontece por causa das desigualdades que existem no mundo. Sem enfrentar isso, não vamos a lugar nenhum. Ao longo dos próximos 10 anos, vamos continuar enfrentando esta luta realmente com progresso, espero. Mas ainda sem o sucesso total. Penso que devemos nos preparar para uma batalha longa, dura e difícil. Precisamos ser realistas sobre o que a gente conseguiu até aqui e sobre o que precisa ser feito para atravessar o resto do caminho até chegarmos a um futuro no qual a AIDS esteja controlada. ■

ABIA 30 anos de luta e solidariedade

"A narrativa sobre o fim da AIDS é uma espécie de cortina de fumaça, pois esconde os milhões de pessoas e o sofrimento delas que não têm acesso ao tratamento."

A ABIA e a vida com HIV e AIDS no Brasil

VERIANO TERTO JÚNIOR[1]

Acervo ABIA

Herbert Daniel, José Carlos Nogueira (do Grupo Pela VIDDA/RJ, ao centro) e Claudio Mesquita, companheiro de Daniel, foram importantes ativistas que viveram com o HIV

Ao longo dos seus 30 anos de existência, a vida com HIV e AIDS mereceu prioridade nas políticas e ações desenvolvidas pela ABIA. Na verdade, o foco na vida com HIV começa a ganhar destaque a partir de seu fundador e presidente, Herbert de Souza, o Betinho, que já vivia publicamente com HIV no momento da fundação da ABIA em 1987. Vale lembrar que Betinho presidiu a ABIA até sua morte em 1997.

Diferentemente de outras organizações não governamentais dedicadas às pessoas vivendo com HIV e AIDS no final dos anos 1980, a ABIA não investiu em trabalhos assistenciais ou de autoajuda. Desde o início, foram enfatizadas ações focadas no desenvolvimento de políticas públicas mais justas para esta população, assim como de mobilização dos assim chamados soropositivos para se organizarem e assumirem o papel de cidadãos e protagonistas do seu tratamento e na conformação da resposta à epidemia de HIV e AIDS no Brasil.

Uma das primeiras ações que merecem destaque naquele período foi o empenho da ABIA na aprovação da chamada Lei do Sangue, de 1988. Até a entrada em vigência daquela lei, o sangue a ser transfundido no Brasil não passava por controles padronizados pela saúde pública e podia ser comercializado pelos bancos de sangue. A aprovação desta lei foi fundamental para deter a transmissão do HIV via transfusão sanguínea e uma grande vitória da população hemofílica brasileira que corria risco de ser dizimada pelo HIV, caso as transfusões continuassem sem nenhum controle. Uma outra ação exemplar foi o processo jurídico contra um hospital gerenciado pela igreja católica, que se recusou a receber uma criança soropositiva alegando falta de condições e a criança veio a falecer em seguida. A ABIA perdeu a ação, mas o caso foi emblemático para chamar a atenção para o estigma que as pessoas vivendo com HIV enfrentavam, a ponto de terem o atendimento negado em hospitais da rede pública ou privada.

O ano de 1989 foi especialmente exemplar. A ABIA já contava no seu corpo de coordenadores com Herbert Daniel, escritor, ex-guerrilheiro e já uma liderança nacional em questões relacionadas

[1] Veriano Terto Jr. é doutor em saúde coletiva pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e vice-presidente da ABIA.

à sexualidade e cidadania. No início daquele ano, Daniel tinha recebido o diagnóstico positivo para o HIV e, a partir dali, reforçou uma trajetória brilhante de ações e escritos, que foram fundamentais para criar um contradiscurso à alimentação do medo, do estigma, dos preconceitos e das discriminações especialmente contra as pessoas vivendo com HIV e AIDS, familiares e amigos.

Na base deste discurso estava a *solidariedade*, já proposta por Herbert de Souza como princípio primeiro da luta contra o HIV. Longe de significar compaixão, no ideário dos dois Herberts, a *solidariedade* previa participação, mobilização, protagonismo, empatia (capacidade de se colocar no lugar do outro), respeito às diferenças e igualdade de direitos.

A partir da *solidariedade* Daniel propôs conceitos, entre eles o de *morte civil* (1989), que denunciava o estigma, a violação de direitos e a discriminação que as pessoas que vivem com HIV sofrem até hoje por sua condição. A *morte civil* enfatizava que os soropositivos passavam primeiro por uma morte social antes mesmo da morte clínica em decorrência da AIDS, na qual seus direitos básicos como moradia, trabalho, ir e vir, entre outros, lhes eram negados. Tal conceito foi importante para recolocar a pessoa vivendo com AIDS como cidadão em pleno exercício dos seus direitos e não apenas um paciente, dependente dos cuidados de outros e alijado de sua cidadania.

Os conceitos de *morte civil*, assim como de *solidariedade* ganharam concretude no Grupo Pela VIDDA do Rio de Janeiro (Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS), fundado pelo próprio Herbert Daniel, em maio de 1989, na sede da ABIA, com amplo apoio da instituição. Ao fundar o Grupo Pela VIDDA/RJ, Daniel e seus colaboradores desenvolveram uma concepção de vida com HIV para além da condição sorológica: consideravam que toda a humanidade estava vivendo com HIV, já que potencialmente todos poderiam se infectar com o vírus pela dimensão planetária da epidemia, além da violação dos Direitos Humanos, que não eram somente dos soropositivos, mas de toda a humanidade. Em meados dos anos 1990, esta concepção de vida com HIV foi questionada por outros movimentos de pessoas vivendo com AIDS, porém sem negar o efeito de estímulo e valorização da solidariedade resultantes das ideias de Herbert Daniel.

Ainda naquele ano, a recém-criada Rede Rio de Solidariedade, que reunia as ONGs/AIDS cariocas no espaço da ABIA com a liderança de Daniel, elabora a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Vivendo com HIV e AIDS, que foi aprovada por unanimidade por 50 organizações pre-

ABIA 30 anos de luta e solidariedade

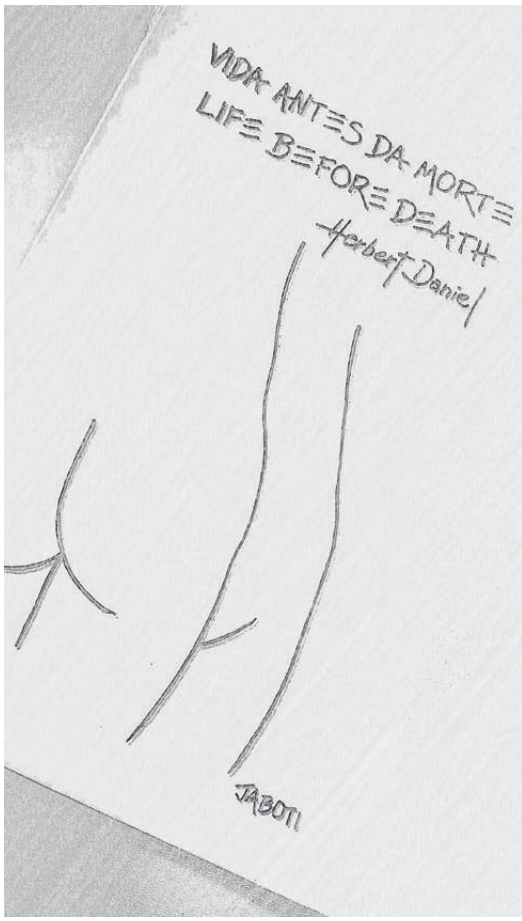
"Os conceitos de morte civil, assim como de solidariedade ganharam concretude no Grupo Pela VIDDA do Rio de Janeiro, fundado pelo próprio Herbert Daniel, em maio de 1989, na sede da ABIA, com amplo apoio da instituição."

Acervo ABIA

Ao lado de ONGs parceiras, a ABIA realizou encontros e atos nacionais em defesa das pessoas que vivem com HIV

sentes no II Encontro Nacional de ONGs/AIDS, em outubro de 1989, na cidade de Porto Alegre/RS. Naquele documento, a *soropositividade* deixava de ser apenas uma questão clínica ou um estigma na vida de uma pessoa para ser projetada como uma questão de cidadania e direitos humanos. Esta Declaração passou a nortear o trabalho não só da sociedade civil, mas também de profissionais de saúde, pesquisadores e gestores nos anos seguintes, caracterizando uma reação à morte civil que aflige as pessoas vivendo com HIV e AIDS.

Entre os vários textos de Daniel sobre AIDS, merecem ser destacados os que foram reunidos nos livros *Vida Antes da Morte* (1989) e *AIDS: a Terceira Epidemia* (1989, em parceria com Richard Parker). No primeiro, textos como "O primeiro AZT a gente nunca esquece" (1989) significaram um marco para a mobilização das pessoas vivendo com HIV para trabalhar o tema de acesso a medicamentos. No segundo, é trabalhado o conceito de Terceira Epidemia, que aponta para o alarmismo que provocou medo, discriminação, preconceitos, com efeitos tão mortais quanto o próprio vírus e as decorrências da AIDS. Tais conceitos continuam a estimular mobilização e solidariedade até os dias de hoje, o que evidencia o vigor com que foram pensados.



Livro histórico escrito por Herbert Daniel que ajudou a dar visibilidade às pessoas que vivem com HIV

Em 1991, com o propósito de potencializar a participação das pessoas vivendo com HIV na resposta à AIDS, a parceria entre a ABIA e o Grupo Pela VIDDA/RJ realizou o I Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS, cujas edições acontecem até hoje como um dos mais importantes eventos organizados para e por pessoas vivendo com HIV e AIDS. Ali são discutidas de forma intersetorial e interdisciplinar as principais questões relacionadas à vida com HIV e AIDS, incluindo direitos, aspectos clínicos, sexualidade, gênero, entre outros.

O falecimento de Daniel em março de 1992 foi uma grande perda para a ABIA e para o Grupo Pela VIDDA/RJ. No entanto, a ABIA ainda continuou co-organizando o Vivendo (como passaram a ser chamados os Encontros Nacionais de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS) até 1995.

Desafiando o fatalismo, o medo e o estigma que ainda permeavam os discursos sobre AIDS, em 1994, Betinho propôs o conceito de *cura da AIDS*. Era o momento inicial do tratamento com antirretrovirais, que somente dois anos mais tarde traria uma revolução na vida com HIV. Naquele momento, viver com HIV significava na prática morrer com HIV, pois as possibilidades ainda eram muito reduzidas. Neste sentido, o conceito de cura era bastante ousado e basicamente afirmava que, apesar de a cura ainda não ter sido descoberta, não significava que ela não existia e que não seria descoberta algum dia.

Desta forma, valeria o esforço de participação solidária, de mobilização e pressão política para que a cura fosse alcançada. É fundamental vencer o imobilismo e as ideias fatalistas, assim como a separação entre *sãos* e *doentes*, de *infectados* de *não infectados*, romper com a associação de *AIDS = morte*, o que ainda estava presente em diversas campanhas governamentais daquela época.

Nos anos seguintes, estes conceitos passaram a orientar as ações e as políticas da ABIA para a mobilização das pessoas soropositivas, pela garantia de direitos e de sua cidadania. Com este espírito, mesmo após a morte de Betinho, em 1997, a ABIA continuou a desenvolver ações junto às pessoas vivendo com HIV. Vale destacar a ênfase na luta pelo acesso universal a medicamentos antirretro-

ABIA reproduziu no Brasil os slogans que sintetizavam a força mobilizadora dos movimentos sociais

virais que, a partir de 1996, ganha um outro significado. Foi o ano da XI Conferência Internacional de AIDS, na cidade canadense de Vancouver, onde foi divulgado que os antirretrovirais, até então usados isoladamente, em monoterapia, quando combinados em terapias duplas ou triplas conseguiam deter a infecção pelo HIV no corpo humano. Este resultado de rigorosas pesquisas clínicas, transformou a AIDS numa doença tratável, o que contribuiu para romper a sua característica de doença fatal e a sua associação com a morte.

Apesar deste avanço importantíssimo, outros desafios se abriram, já que o acesso aos antirretrovirais passou por novas regulações comerciais de propriedade intelectual e propriedade industrial, que tornam até hoje estes medicamentos muito caros para a maioria da população no Brasil e no mundo. A luta pelo acesso universal passou a implicar a luta pela diminuição dos preços, pela denúncia dos preços abusivos, pela falta de regulações que respeitassem os interesses de saúde pública e não apenas os interesses comerciais das grandes empresas multinacionais que monopolizavam o direito de comercialização destes medicamentos.

A ABIA, que desde o início de sua trajetória acompanhou a pesquisa e o acesso aos primeiros antirretrovirais e copromovia ações jurídicas para o seu acesso no Brasil, passou a trabalhar mais intensamente neste campo, juntamente com algumas organizações de pessoas soropositivas, ONGs internacionais e alguns gestores. O empenho resultou na fundação do Grupo de Trabalho em Propriedade Intelectual (GTPI), no âmbito da Rede Brasileira de Integração dos Povos, e coordenado pela ABIA até os dias atuais. Em sua trajetória, e com a participação intensa de indivíduos e organizações de pessoas vivendo com HIV e AIDS, o GTPI trabalha para denunciar abusos econômicos relacionados aos medicamentos, questiona a concessão de patentes indevidas, realiza atividades educativas sobre tratamento para as pessoas vivendo com HIV e AIDS e ativistas, entre outras atribuições e lutas, que certamente serão mais bem relatadas em outro artigo nesta publicação.

A possibilidade de tratamento efetivo da AIDS a partir de 1996 também trouxe uma série de outros desafios para a vida com HIV, que não só ganhava em possibilidade de extensão, mas também buscava qualidade. Entre estes desafios estavam os relacionados à sexualidade, aos efeitos colaterais e adversos dos antirretrovirais, à reprodução, à adesão aos medicamentos, entre outros. Desde então, a ABIA mantém um "plantão" de aconselhamento gratuito para pessoas soropositivas, recém-diagnosticadas em especial, que necessitam deste tipo de atenção.

"A luta pelo acesso universal, passou a implicar a luta pela diminuição dos preços, pela denúncia dos preços abusivos, pela falta de regulações que respeitassem os interesses de saúde pública e não apenas os interesses comerciais das grandes empresas multinacionais que monopolizavam o direito de comercialização destes medicamentos."

"Publicações como* Viver a vida positivamente, *o vídeo pioneiro* Amor, Vida, Viva, *e o documentário* Máscaras *são exemplos de trabalhos que mostraram diferentes aspectos da vida com HIV (...)."

Nos anos 2000, a ABIA desenvolveu uma série de projetos de caráter pioneiro destinados a conhecer, por meio da pesquisa social, a vida conjugal, a sexualidade, a saúde reprodutiva, os anseios e os projetos de vida de casais sorodiscordantes (homo e heterossexuais) para trabalhar prevenção e adesão ao tratamento. Outra pesquisa social permitiu conhecer níveis de adesão ao tratamento com antirretrovirais em pessoas homo e heterossexuais, homens e mulheres, e os desafios para ampliá-los e mantê-los.

Na segunda metade dos anos 2000, a ABIA participou de iniciativas governamentais e não governamentais para trabalhar a chamada *prevenção posithiva*, que envolveria dicas sobre prevenção das infecções oportunistas, sobre *sexo mais seguro,* qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV e AIDS, promoção dos direitos humanos, entre outros. Tal conceito, em tempos de terapia combinada de antirretrovirais, e consequente extensão da vida com HIV, passou a ter outra relevância nas políticas públicas. No entanto, este conceito sempre esteve presente no trabalho da ABIA, que desde os primeiros anos de sua fundação dedicou um amplo leque de publicações e vídeos sobre a vida com HIV/AIDS. Publicações como *Viver a vida positivamente* (1989, em parceria com o Grupo Pela VIDDA/RJ), que trazia informações sobre o teste anti-HIV, o diagnóstico e a vida com HIV; o vídeo pioneiro *Amor Vida, Viva!* (1989, direção de Monica Teixeira), protagonizado por pessoas vivendo com HIV e AIDS e seus familiares numa época pré-antirretrovirais; e o documentário *Máscaras* (2012, direção de Vagner de Almeida), que abordou a sexualidade de jovens vivendo com HIV e AIDS. Estes são exemplos de trabalhos que mostraram diferentes aspectos da vida com HIV e procuraram quebrar estigmas, valorizar a vida e contribuir não só para evitar o adoecimento, mas também a clandestinidade e a morte civil.

A partir de 2008, pesquisas desenvolvidas pela ABIA abordaram os preconceitos ainda existentes na população gay e HSH sobre relações afetivas com pessoas vivendo com HIV e AIDS, o que levou a ABIA a dedicar um segmento de seu programa de prevenção ao HIV/AIDS para HSH, para trabalhar a realidade de homens homossexuais soropositivos. Esta iniciativa implicou trabalhar temas como corporalidade e os efeitos adversos dos medicamentos, sexualidade e integração e participação social.

Um dos resultados mais marcantes e pioneiros neste período foram os lançamentos de publicações como *Tudo em cima* (2012), uma cartilha com dicas para prevenir efeitos adversos dos antirretrovirais, tais como as alterações corporais e metabólicas causadas pela lipodistrofia e a dislipidemia, relacionadas ao uso dos medicamentos. *Prevenção Combinada* (2010 e 2016) foi outra publicação pioneira sobre as novas tecnologias e métodos de prevenção, que começaram a ser incorporados às políticas e às ações neste campo. Duas recentes estratégias, *Tratamento como prevenção* e *Testar* e *Tratar*, ambas adotadas como política pública no Brasil em 2013, interessam diretamente as pessoas vivendo com HIV e AIDS.

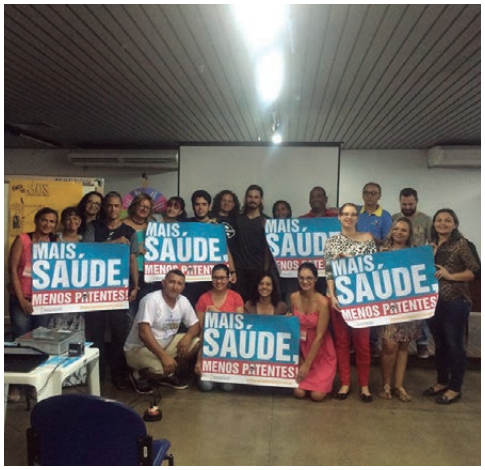
Neste pequeno artigo, seria impossível detalhar todas as iniciativas da ABIA realizadas para e com as pessoas vivendo com HIV e AIDS. Nosso propósito é muito mais o de resgatar princípios e conceitos que orientaram estas iniciativas e que prevalecem até a atualidade na instituição. Alguns dos exemplos mencionados demonstram os campos de trabalho em que foram desenvolvidos, alguns pioneiros, e que seguramente apontam para a complexidade da vida com o HIV, apesar dos discursos que parecem reduzir o exercício desta vida ao uso dos medicamentos e às dimensões clínicas, ou seja, que podem reduzir a pessoa vivendo com HIV e AIDS a um paciente, sem levar em conta toda uma outra série de dimensões sociais e coletivas envolvidas. Os princípios e os conceitos abordados, assim como as iniciativas descritas foram concebidas e desenvolvidas por pessoas vivendo com HIV e AIDS e este aspecto deve ser aqui reforçado, pois se trata da experiência e do protagonismo das próprias pessoas, que devem estar incluídas nas políticas e ações de saúde a elas destinadas. Reafirmando um princípio internacional da resposta à AIDS, a história da ABIA com a vida com HIV e AIDS é dedicada ao trabalho para e com esta população e continua fundamentada no princípio da solidariedade, que é a base de todas as ações desenvolvidas pela instituição. ■

A nossa luta é por respeito:

medicamento é um direito

Felipe de Carvalho
e Pedro Villardi[1]

Acervo ABIA



A ABIA e parceiros do Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual na campanha "Mais saúde, menos patentes"

El protagonismo de la participación de la sociedad civil organizada en la respuesta a la epidemia de VIH y el SIDA es un hecho reconocido y reafirmado por los investigadores y las autoridades tanto nacionales como internacionales. Este reconocimiento refuerza la comprensión de que sin la participación de la sociedad civil en la prevención, en la asistencia, en la promoción de la salud pública y en los derechos humanos, entre otros, la respuesta al VIH no habría tenido, en ninguna hipótesis, los resultados positivos alcanzados a lo largo de estas casi cuatro décadas. Este reconocimiento confirma, sobre todo, el sentido de la percepción precoz del sociólogo Herbert de Souza, nuestro Betinho, cuando afirmó que la epidemia no era sólo biológica, si no también social y, como tal, necesitaba de una respuesta construida por toda la sociedad.

Esta percepção foi fundamental para nortear as intervenções da sociedade civil em diversos campos, inclusive no campo do acesso a medicamentos, onde se buscou o desenvolvimento de um discurso próprio, legitimado a partir da vivência das pessoas afetadas pela doença, e de uma compreensão do sentido social da economia política dos medicamentos e seus desdobramentos no contexto da política de saúde pública. Entre o final dos anos 1980 e início dos anos 1990, em um período em que o Brasil passava por uma intensa liberalização econômica em meio à euforia da redemocratização, eclode a epidemia de AIDS.

Neste contexto, dominado por um discurso de modernidade e triunfo do capitalismo, a AIDS apresentou ao mundo um fenômeno quase pré-moderno de doença. Quando o diagnóstico da AIDS era uma sentença de morte, surgem os primeiros medicamentos – os antirretrovirais – capazes de controlar a epidemia. Ainda nos anos 1980, especialmente no hemisfério norte, onde os primeiros medicamentos foram desenvolvidos, grupos de ativistas exigiram nas ruas e nos debates públicos mais investimentos no desenvolvimento de novas drogas contra a doença e mudanças nos regulamentos de pesquisas. Eles conseguiram encurtar pela metade, nos EUA, o tempo que se

[1] Felipe de Carvalho é jornalista e Pedro Villardi é doutorando em saúde coletiva pelo IMS. Ambos representam a ABIA na coordenação do GTPI.

ABIA 30 anos de luta e solidariedade

"A formulação política que articulou a solidariedade, a linguagem mobilizadora e a defesa da saúde integral e universal, os aspectos estruturantes do movimento AIDS, e os conhecimentos técnicos em patentes gerou um foro único de luta pela garantia do direito à saúde diante da ganância das corporações transnacionais."

exigia para que novos remédios fossem colocados à disposição dos pacientes. No entanto, os preços altíssimos fixados pelas corporações transnacionais que os comercializavam criavam uma divisão macabra, que separava por um critério unicamente financeiro os que viviam e os que padeciam.

Com isso, a epidemia exacerbou assimetrias econômicas e éticas numa escala ainda maior e tornou escandalosamente evidente o custo humano da marginalização política, reforçadas para cada pessoa que não tinha acesso aos medicamentos no mundo e especialmente no Sul Global. É como resposta à magnitude destas violências estruturais que as inovações do ativismo podem ser compreendidas. No tema do acesso a medicamentos, cabe destaque especial para algumas destas inovações.

A primeira diz respeito a um processo de "renascer" por meio da doença, afirmando a identidade soropositiva ao invés de ocultá-la, conectando-a com o ideal de cidadania. Este foi um caminho para enfrentar a "morte civil" que, de acordo com Herbert Daniel, consistia em uma morte que acontece ainda em vida e representa a perda de direitos devido a uma determinada condição.

A segunda estratégia consistiu em democratizar o conhecimento técnico e científico para transformá-lo em linguagem mobilizadora e de contestação por meio de um processo de educação em massa sobre a doença e sobre o tratamento. No campo do acesso a medicamentos, a transformação do conhecimento técnico sobre propriedade intelectual/patentes farmacêuticas em linguagem mobilizadora foi fundamental para que o movimento AIDS pudesse ter voz ativa neste debate e buscasse seus direitos, afastando de vez o fantasma da morte civil e pressionando pela concretização que levasse às últimas consequências os princípios fundadores. O protagonismo da ABIA neste campo, ao secretariar o Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual (GTPI) da Rede Brasileira pela Integração dos Povos (Rebrip), vem desde 2003. A formulação política que articulou a solidariedade, a linguagem mobilizadora e a defesa da saúde integral e universal, aspectos estruturantes do movimento AIDS, e os conhecimentos técnicos em patentes gerou um foro único de luta pela garantia do direito à saúde diante da ganância das corporações transnacionais.

A terceira inovação foi apostar em repertórios inovadores de mobilização popular numa época em que intelectuais proclamavam o fim da luta política e da história. Neste sentido, o ativismo explorou as contradições e as consequências nefastas da ordem neoliberal contra ela mesma. No Brasil,

Acervo ABIA

A ABIA sempre esteve atuante na mobilização em defesa dos direitos na saúde e do acesso universal aos medicamentos

Acervo ABIA

Ativistas reunidos no Rio de Janeiro no Dia Mundial de Luta Contra a AIDS

por exemplo, ativistas buscaram maximizar a equidade na saúde em meio a um estado neoliberal, reconstruindo as noções de democracia e ética.

Em vários países do Sul Global, os agentes invisíveis do mercado foram personificados e expostos em protestos de massa, e as muitas tentativas de fazer a política migrar para o domínio da lei e das regras comerciais foram respondidas com estratégias de desobediência civil, litígio estratégico e intensa capacitação técnica por parte dos ativistas. Estes últimos realizaram uma verdadeira "ocupação" da esfera legal para não permitir a despolitização de debates-chave para a garantia do direito à saúde. No Brasil, por exemplo, a ABIA/GTPI liderou uma ação pioneira no mundo, solicitando uma licença compulsória (conhecida como "quebra de patentes") por meio de uma ação civil pública. Sem contar as inúmeras oposições a pedidos de patente apresentadas pela ABIA/GTPI, que consistem em argumentos técnicos que apontam a invalidade de determinadas solicitações de patentes de modo que as tecnologias por ela cobertas fiquem em domínio público. Estas oposições são frequentemente mencionadas nas decisões pela rejeição de patentes e em breve podem representar, por exemplo, uma enorme contribuição para a entrada do medicamento Truvada, importante ferramenta para profilaxia do HIV, em domínio público.

Estes três eixos de atuação fizeram do ativismo pelo acesso a medicamentos um fenômeno que reverteu, por meio de práticas robustas de cidadania, um processo de extrema exclusão. Não é por outra razão que desde o começo a história da luta contra a AIDS foi marcada pela luta por tratamentos, primeiro, para garantir um processo de pesquisa e desenvolvimento de inovações no ritmo necessário e, depois, para garantir a equidade global na distribuição dos frutos do progresso científico.

Foi o profundo entendimento de ativistas e das comunidades mais afetadas pela AIDS que desencadeou um movimento para promover a saúde e a dignidade, e acelerou o ritmo das pesquisas e dos órgãos reguladores. "Foi um movimento que se consolidou na angústia, que tem sede de justiça, que se volta fundamentalmente para a liberação do poder da solidariedade humana", nas palavras do presidente do Banco Mundial, Jim Kim, no discurso de abertura da Conferência Internacional de AIDS, em Washington, em julho 2012, que foi um vigoroso elogio aos ativistas.

A partir do momento em que a terapia tripla, anunciada ao mundo em 1996, fez da AIDS uma condição tratável nos países desenvolvidos, o foco se voltou para a periferia do sistema capitalista, onde se iniciava uma batalha ideológica, até hoje não resolvida, em torno do patenteamento dos medicamentos. Naquele momento ficou evidente que a ciência já permitia viver com AIDS, mas as corporações farmacêuticas, não.

O então recém-assinado acordo TRIPS, que estabeleceu regras globais sobre o patenteamento, igualou medicamentos a quaisquer outros bens comerciais, permitindo assim o estabelecimento de monopólios sobre a circulação deles. Tais monopólios foram defendidos pelas empresas farmacêuticas a todo custo, mesmo nos países nos quais não extraíam praticamente nenhum lucro devido à condição de extrema pobreza das populações ali habitantes. Defender as patentes farmacêuticas se tornou um propósito ideológico que teve como consequência a exclusão de populações inteiras do acesso a medicamentos, justo as mais afetadas pela epidemia.

Foram exatamente estas pessoas consideradas pobres demais para serem curadas que conseguiram se organizar para entender este sistema complexo e disputá-lo por dentro, criando as rachaduras por onde a produção de genéricos se tornou possível, o que culminou no reconhecimento no mais alto nível político de que o direito à saúde não pode ser suplantado por regras comerciais.

Estes episódios revelam que a luta por acesso a medicamentos foi desde sempre liderada pela

ABIA 30 anos DE LUTA E SOLIDARIEDADE

"Em vários países do Sul Global, os agentes invisíveis do mercado foram personificados e expostos em protestos de massa, e as muitas tentativas de fazer a política migrar para o domínio da lei e das regras comerciais foram respondidas com estratégias de desobediência civil, litígio e intensa capacitação técnica por parte dos ativistas."

"É urgente contestar a arquitetura da impunidade que concorda que corporações farmacêuticas desenhem a linha que separa quem vive e quem morre. Um primeiro passo é recolocar o debate sobre a obrigação dos Estados de reconhecerem patentes para medicamentos, tendo em vista que se trata de um sistema disfuncional e falido (...)."

sociedade civil e não por governos ou organismos internacionais. Trata-se de uma luta de baixo para cima e sem a qual não teríamos chegado hoje, em 2017, a 19 milhões de pessoas em tratamento do HIV e da AIDS.

No entanto, é tempo de ir mais além. Se no passado lutamos por dentro do paradigma neoliberal, no marco do Acordo TRIPS, utilizando salvaguardas de saúde para garantir o direito à saúde, temos que hoje ir além.

É hora de dizer de uma vez por todas que o direito à saúde das populações é mais importante que os privilégios e os monopólios das corporações farmacêuticas. No auge do neoliberalismo, povos do mundo inteiro se mobilizam para desmantelar o poder corporativo a partir de diversas vivências de violações de direitos. O que fica claro após mais de duas décadas de Acordo TRIPS é que a violação do direito humano à saúde é inerente ao modelo de negócios das corporações farmacêuticas.

É preciso dar um basta no ambiente de impunidade que permite à farmacêutica americana Gilead Sicences cobrar pelo Sofosbuvir – medicamento que cura a Hepatite C – um preço que impede de forma perversa a cura imediata de milhões de pacientes ao redor do mundo; que permite à Interfarma no Brasil, Novartis na Índia, CAEMe na Argentina, dentre outras, retirarem de legislações soberanas as garantias de defesa da saúde; e que permite desequilíbrios fatais na gestão das inovações na área médica. Assim, é urgente contestar a arquitetura da impunidade que concorda que corporações farmacêuticas desenhem a linha que separa quem vive e quem morre. Para tanto, um primeiro passo é recolocar o debate sobre a obrigação dos Estados de reconhecerem patentes para medicamentos, tendo em vista que se trata de um sistema que já se provou disfuncional e falido, que ameaça a sobrevivência de populações inteiras e precisa, portanto, ser superado.

Esta deve ser a nossa utopia. Enquanto caminhamos em direção a este ideal, lutaremos cotidianamente para acabar com cada monopólio que impede pacientes de terem acesso a medicamentos no Brasil e no Sul Global. ■

Saber ouvir é o caminho para acolher

Salvador Corrêa e
Juan Carlos Raxach[1]

Banco de imagens gratuito

Acolher de forma espontânea inúmeras pessoas recém-diagnosticadas com HIV tem sido uma prática da ABIA nestes 30 anos de instituição. Motivada pelo princípio da solidariedade, que tem inspirado a resposta à AIDS desde a década de 1980, a ABIA busca despertar nas pessoas uma forma de acolher, receber e ouvir as demandas e impulsionar o amor à vida em tempos de HIV e AIDS.

A trajetória do acolhimento no campo do HIV é perpassada por inspirações históricas, que solidificaram o conceito da solidariedade na resposta à epidemia de HIV. Em contextos em que a epidemia era ainda mais cercada de estigma e morte, o acolhimento despertava amor e vida. Muitas mulheres lésbicas se envolveram com a causa, auxiliando seus amigos – especialmente os gays afetados pela epidemia nos anos 1980, assim como os primeiros médicos solidários que superaram medos para lidar com pacientes que eram totalmente renegados pela maioria dos profissionais de saúde. As histórias baseadas no amor ao próximo e na solidariedade transformaram pessoas e consolidaram o envolvimento com a causa.

O acolhimento foi algo que brotou fortemente da sociedade civil organizada. Muitas ações inspiradoras surgiram com as ONGs que se ocupavam do tema e geraram ações inovadoras da sociedade civil neste campo, como o acolhimento entre pares ou de casais sorodiferentes. Estas ações levaram ao processo de construção do acolhimento na saúde e nos serviços de saúde – e se converteram em política pública nos serviços especializados. Na ocasião, foi adotado um caráter mais técnico via aconselhamento pré e pós-teste. O impacto do acolher nos serviços é imensurável na valorização da vida e na criação de vínculo. E repercutiu na adesão ao tratamento.

[1]Salvador Corrêa é psicólogo e coordenador da área de treinamento e capacitação da ABIA; Juan Carlos Raxach é médico e coordena a área de promoção da saúde e prevenção.

Dinâmicas e rodas de conversa para exercitar a arte de saber ouvir têm pavimentado o caminho do acolhimento na ABIA

"Tanto o acolhimento como o aconselhamento são formas muito peculiares de 'prestar ajuda'. No contexto da epidemia adquirem uma importância singular em função do estigma e do preconceito que até os dias de hoje acompanham a infecção pelo HIV."

A ABIA, desde a sua fundação, foi um lugar acolhedor de demandas relacionadas, por exemplo, à informação e à orientação sobre o que fazer para se prevenir da infecção, assim como estimulador de tomada de decisões quanto ao que fazer a partir do momento em que se recebe um resultado positivo para o HIV. A ABIA é um espaço aberto, seguro e alternativo ao serviço de saúde pública, com outra perspectiva interdisciplinar, onde as pessoas infectadas e afetadas pela epidemia encontram a possibilidade de explorar os sentimentos, expressar os medos, esclarecer dúvidas e se orientar para realizar escolhas em relação a seu futuro. Para muitos, o espaço não governamental da ABIA é o primeiro lugar na procura de informação e orientação sobre o viver e/ou conviver com HIV e AIDS.

Tanto o acolhimento como o aconselhamento são formas muito peculiares de "prestar ajuda". No contexto da epidemia adquirem uma importância singular em função do estigma e do preconceito que até os dias de hoje acompanham a infecção pelo HIV. Na ABIA sabemos que não há espaço para um bom aconselhamento se não houver um bom acolhimento que permita estabelecer uma relação de confiança, sem espaço para o normativo prescritivo, ou seja, do tipo "isso é o que está estabelecido e isso é o que você deve fazer".

A demanda de acolhimento na ABIA, quase sempre, está relacionada à procura de orientação e informações mais profundas que permitam esclarecer dúvidas e aliviar angústias geradas nos espaços de saúde e, muitas vezes também, como espaço de ajuda à procura de acesso e acolhimento nos serviços de saúde para receber acompanhamento e tratamento médico. O acolhimento, que atualmente é uma diretriz da Política Nacional de Humanização (PNH), encontrou no espaço

Jovens participam de oficinas de acolhimento na sede da ABIA

Fotos: Acervo Pessoal Juan Carlos Raxach

das ONGs como a ABIA um lugar ideal para se redefinir através da junção do acolher, informar e orientar (aconselhamento) em resposta às necessidades dos cidadãos que não são acolhidos, ou não se sentem acolhidos, nos serviços de saúde.

Tal a importância que a ABIA oferece ao assunto que o boletim nº 57 em 2010 foi dedicado ao tema do Aconselhamento e com certeza abordado desde a perspectiva da importância do acolhimento.

O acolhimento na ABIA pode estar acompanhado de aconselhamento tradicional, mas que oferece a possibilidade da pessoa se inserir em um dos projetos da instituição onde pode achar o acolhimento grupal.

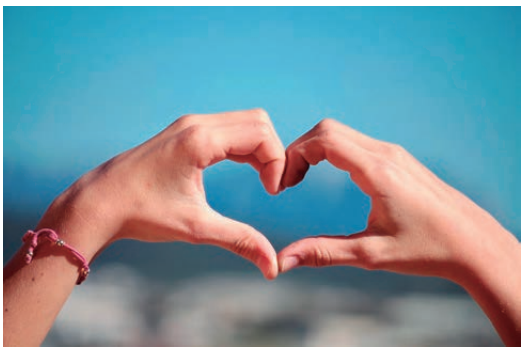
Podemos citar projetos ou inciativas da ABIA que exemplificam o pioneirismo nesta área. O "Projeto Empresa com a Vale de Rio Doce", por exemplo, que tratou do acolhimento no local de trabalho, tinha como objetivo criar e oferecer um espaço seguro de fala para os empregados soropositivos em situação de vulnerabilidade. O projeto também incluía profissionais de saúde da empresa e oferecia um ambiente favorável para

trabalhar as questões relacionadas ao HIV e AIDS e à sexualidade. Além disso, estimulava uma política empresarial de não discriminação.

Outro exemplo foi a iniciativa da ABIA em acolher casais sorodiscordantes (hoje sorodiferentes). O foco do projeto era fazer o acolhimento nas situações em que havia um relacionamento amoroso-sexual entre pessoas com sorologia diferente para o HIV e estas não eram acolhidas nos espaços de saúde. Esta inciativa se transformou numa "Oficina de Casais Sorodiscordantes" e no "Seminário Conjugalidade e AIDS: a Sorodiscordância e os Serviços de Saúde". Gerou ainda a confecção da cartilha "Casais sorodiscordantes Dicas para uma vida saudável, segura e feliz".

Neste século XXI, continuaremos a oferecer um acolhimento diferenciado em contrapartida ao oferecido no SUS, que se baseia principalmente nas respostas biomédicas. Ainda persistem os desafios para resgatar a qualidade dos serviços de saúde que, seguramente, perpassam a importância do acolhimento como uma via de valorização dos serviços de saúde. Algumas iniciativas sociais, como o acolhimento no mundo digital, emergem neste novo contexto da "internet das coisas", e permitem a oxigenação desta prática. Ampliam-se

Banco de imagens gratuito



redes virtuais de acolhimento entre pares e youtubers que mobilizam informações e inauguram novos papéis no processo do acolher.

A sensação de poder ajudar o outro no momento de desespero, quando tudo parece realmente perdido, é indescritível. De alguma forma, todos temos a capacidade de auxiliar no enfrentamento de preconceitos internos que se manifestam neste momento do diagnóstico do HIV.

A ABIA mantém o acolhimento como uma das ações estratégicas institucionais. Para comemorar estes 30 anos, instituiu um dia da semana para acolher presencialmente pessoas recém-diagnosticadas. Desta forma, a instituição permanece fiel ao princípio da solidariedade e da luta por justiça social. ■

Fotos Acervo ABIA

Fotos Acervo ABIA

ABIA
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA
INTERDISCIPLINAR DE AIDS