

Ativismo de base, mobilização da sociedade civil e a política da epidemia global de HIV/AIDS¹

Richard Parker²

Embora seja amplamente reconhecido que o ativismo de base e a mobilização da sociedade civil cumpriram um papel importante na resposta global ao HIV e à AIDS, a natureza do desenvolvimento dessa resposta durante os 30 anos de epidemia recebeu relativamente pouca atenção ou análise. Isso aconteceu, em parte, por causa da excepcional abrangência de contextos sociais e culturais em que surgiu a epidemia e nos quais a resposta da sociedade civil foi sendo criada e construída ao longo do tempo. Esses cenários vão das comunidades gays da maioria dos grandes centros urbanos no Ocidente industrializado a outras populações em risco, como trabalhadores e trabalhadoras do sexo, pessoas usuárias de drogas injetáveis, homens que não se identificam como gays e que fazem sexo com homens, até um amplo espectro de comunidades pobres e marginalizadas em todo o mundo que logo se viram desproporcionalmente atingidas pela epidemia global. Apesar de ser importante reconhecer a diversidade de respostas dos ativistas à epidemia, é também crucial destacar as comunalidades entre elas em vários cenários, assim como entender como essas respostas, por seu lado, contribuíram para um movimento transnacional voltado para uma resposta de política global para o HIV/AIDS.

Com isso em mente, é possível identificar pelo menos três etapas históricas do ativismo e mobilização da sociedade civil em face do HIV e da AIDS. A primeira etapa vai dos anos mais iniciais da epidemia até aproximadamente o período entre o início e meados dos anos 1990. Esta foi uma fase inicial em que ocorreram mobilizações relativamente intensas de ativistas que combatiam o grave estigma social, a negação de parte dos governos e autoridades de saúde pública. Em seguida, de aproximadamente meados da década de 1990 a meados da década de 2000, um crescente movimento ativista surge em torno das questões de acesso ao tratamento e equidade na saúde; este movimento cumpriu um papel crítico

¹Publicado originalmente em inglês como “Grassroots Activism, Civil Society Mobilization, and the Politics of the Global HIV/AIDS Epidemic”, *Brown Journal of World Affairs*, 17(2), pp. 21-37, Spring/Summer, 2011.

²Richard Parker é professor titular emérito de Ciências Sociomédicas e Antropologia e diretor do Centro de Estudos da Cultura, Política e Saúde da Universidade Columbia, assim como membro do Comitê da Universidade de Columbia sobre o Pensamento Global. Desde a década de 1990, também dirige a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, uma organização brasileira de *advocacy* (incidência política), pesquisa e serviços relacionados ao HIV/AIDS.

em conseguir um compromisso global para o aumento de escala do tratamento e serviços de HIV. Finalmente, de meados da década de 2000 ao presente [2011, ano da publicação original deste texto em inglês], o movimento ativista global se tornou fragmentado, à medida que alguns setores da sociedade civil se engajaram na implementação do acesso ao tratamento e a expansão de sua escala, enquanto outros setores focaram numa gama de lutas mais locais, relacionadas especificamente com grupos populacionais e questões de políticas.

Este artigo enfatiza o papel central que as organizações da sociedade civil e as iniciativas dos ativistas tiveram no desenvolvimento tanto da resposta governamental à epidemia quanto da resposta das agências intergovernamentais. Ele destaca o papel fundamental dessas organizações em construir um consenso de que o acesso ao tratamento deveria ser oferecido a todas as pessoas infectadas pelo HIV, quer vivessem em regiões do mundo com muitos ou poucos recursos. Também expressa preocupações sobre a recente fragmentação (e potencial desgaste) de muitas iniciativas de ativistas e a dificuldade de manter as respostas da sociedade civil numa era de crises financeiras permanentes e recursos fortemente limitados. Por último, o artigo também enfatiza a necessidade de análise independente e crítica dos programas de HIV/AIDS, assim como de seu monitoramento, que têm sido realizados de forma consistente pelas organizações de ativistas e da sociedade civil durante toda a história da epidemia, particularmente por causa do recente aumento de escala desses programas e serviços na década passada.

Resposta à crise: o papel do ativismo inicial em torno da AIDS

Ativistas de base e as comunidades afetadas cumpriram um papel importante em moldar as repostas sociais e políticas iniciais à epidemia em todo o mundo. Em quase todos os países e comunidades que enfrentaram o HIV, houve uma tendência inicial para a negação de parte dos governos e da sociedade mais ampla das ameaças representadas pela epidemia. Os ativistas de base das comunidades diretamente afetadas pela epidemia foram quase universalmente os primeiros a responder, fornecendo cuidados em casa quando nenhum serviço adequado era oferecido pelo sistema de saúde formal, desenvolvendo educação preventiva mesmo antes que estivessem disponíveis significativos conhecimentos científicos sobre as causas do surgimento da epidemia, assim como servindo como primeira linha de defesa contra os abusos de direitos humanos que em quase toda a parte acompanharam o estigma associado ao HIV e à AIDS.

Os ativistas e as organizações da sociedade civil foram também os primeiros atores sociais a exercerem pressão política significativa sobre os governos para

que agissem diante da epidemia. Quase de imediato, uma gama crescente de organizações ativistas baseadas na comunidade começaram a ser criadas, tanto para fazer lobby junto aos governos por serviços mais eficazes quanto para começar a oferecer esses serviços quando o Estado não agia.¹

A história inicial do ativismo contra a AIDS talvez seja mais conhecida por causa do envolvimento das comunidades gays nos Estados Unidos e em outros países ocidentais industrializados. A AIDS surgiu, nos anos 1970, logo depois das lutas pela liberação dos gays e as comunidades de gays já haviam começado a estabelecer serviços sociais e de saúde baseados na comunidade para substituir aqueles que os órgãos oficiais não ofereciam de forma efetiva. Nas cidades desses países, esses serviços baseados na comunidade se tornaram rapidamente a primeira linha de defesa contra a epidemia. Uma imprensa gay que se desenvolvia rapidamente também se tornou a primeira fonte importante de informações sobre aquela nova e misteriosa doença fatal, dando a oportunidade aos primeiros ativistas de chocarem as comunidades para que entrassem em ação. A GMHC (Gay Men's Health Crisis ou Crise de Saúde dos Homens Gays) em Nova York, o AIDS Project Los Angeles (Projeto AIDS) de Los Angeles e a San Francisco AIDS Foundation (Fundação AIDS) de San Francisco foram todos fundados em 1982. Combinando esforços de prevenção baseados na comunidade com uma gama de serviços voluntários prestados em casa e mobilizações e pressões políticas, eles rapidamente passaram a servir de modelos para outras organizações similares em cidades em todo os EUA e outros países ocidentais.²

Em meados dos anos 1980, as comunidades afetadas tinham começado a responder à epidemia em países de todo o mundo, em parte utilizando o modelo das comunidades gays do Norte global, mas também se adaptando à forma e circunstâncias locais da epidemia que se enraizava em outros contextos. No Brasil, a primeira organização de AIDS não governamental foi o Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS (GAPA) de São Paulo, fundado em 1985, seguido pela Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) em 1986 e um grande número de outras organizações similares em todo o país, nos três a cinco anos subsequentes. Embora muitas dessas organizações contassem com a participação de membros das comunidades gay e lésbica, também atraíram participantes dos serviços de saúde de primeira linha e do movimento pela reforma da saúde dirigido por profissionais de saúde pública progressistas, preocupados com a relação entre doença e desigualdade social, assim como das comunidades de base católicas e do movimento da teologia da libertação na Igreja Católica, e de outros atores sociais importantes motivados por uma gama de questões sociais e políticas despertadas pela epidemia.³ Organizações similares (e com influências parecidas) surgiram nos países da América Latina: Corporação Chilena para a

Prevenção da AIDS (Corporación Chilena de la Prevención del SIDA) no Chile; Ação da Cidadania Contra a AIDS (Acción Ciudadana Contra el SIDA) e a Liga Colombiana Contra a AIDS (Liga Colombiana de Lucha Contra el SIDA) na Colômbia; e o Coletivo Sol (Colectivo Sol) e Letra S no México; para mencionar somente algumas organizações.⁴ Em Uganda, a Organização de Apoio às Pessoas com AIDS (The AIDS Support Organization – TASO) foi criada em 1987 para dar apoio psicológico e social às pessoas infectadas pelo HIV ou sofrendo de AIDS, assim como seus familiares, e para mobilizar contra o estigma, discriminação e ignorância. (TASO veio a servir como modelo de organização voltada para cuidados e apoio baseados na comunidade e foi inspiração para organizações similares em toda a África Subsaariana).⁵

Em outros países e regiões, organizações que tinham sido criadas com outros objetivos se viram no olho do furacão com o surgimento da epidemia de HIV e também reorientaram seu trabalho para assumir uma parte significativa de atividades relacionadas à AIDS, como no caso da Associação da Vida Familiar, na Suazilândia.⁶ Na Tailândia, a organização EMPOWER (Education Means Empowerment of Women Engaged in Recreation, ou Educação Significa o Empoderamento das Mulheres Envolvidas com Recreação), criada em 1985, começou a desenvolver projetos e programas relacionados à AIDS em 1988, cumprindo um papel fundamental na mobilização das mulheres tailandesas envolvidas na indústria do entretenimento e no trabalho sexual comercial. No Haiti, o Centro para a Promoção das Trabalhadoras de Fábricas (Centre de Promotion des Femmes Ouvrières) começou a desenvolver programas para educar trabalhadoras de fábricas sobre o HIV e colaborou com parceiros internacionais no desenvolvimento de programas para trabalhadoras do sexo.⁷

Entre meados e o final da década de 1980, já haviam surgido em todo o mundo organizações comprometidas com o ativismo e o trabalho de *advocacy* (incidência política) em torno de questões relacionadas ao HIV. Tanto no Norte global quanto no Sul global, elas haviam começado a cumprir um papel central na resposta à epidemia. Na maior parte do mundo, as organizações não governamentais (ONGs) que trabalhavam com HIV e AIDS tinham sido estabelecidas antes mesmo que programas oficiais de governo fossem iniciados. Na verdade, em muitas partes, a pressão política feita pelos ativistas e pelas ONGs trabalhando com AIDS foi a força principal que empurrou os governos a superarem sua profunda negação da epidemia e a desenvolverem programas formais de saúde pública para enfrentá-la. É impossível superestimar a importância da pressão das bases no esforço para o reconhecimento dos desafios trazidos pela epidemia e pela proteção dos direitos das pessoas por ela afetadas, não somente nos países industrializados da América do Norte e Europa Ocidental, como também em

cenários com menos recursos na África, América Latina e Caribe.⁸ Isso não significa que a colcha de retalhos de indivíduos e organizações que lideraram a construção dessa resposta era bem integrada ou unificada em termos de sua abordagem à epidemia. Ao contrário, era um movimento marcado por muitas tensões importantes que se desenvolveram ao longo do tempo, com consequências significativas para a eficiência da resposta global à epidemia.

Durante esta fase inicial de resposta à epidemia, as discordâncias sobre se o foco deveria estar na provisão de serviços ou na pressão política foi uma fonte de tensões em países e comunidades de todo o mundo. Embora as primeiras respostas dos ativistas à epidemia quase sempre incluíssem as duas dimensões – oferta de cuidados aos membros das comunidades afetadas e indignação política e crítica à negação e omissão oficiais que tornavam tais cuidados necessários – ainda muito no início da resposta à epidemia, à medida que os ativistas se agrupavam em organizações baseadas na comunidade e organizações não governamentais, esta distinção começou a assumir importância crescente. Alguns acreditavam que o cuidado com os doentes e a oferta de uma gama crescente de serviços sociais que o Estado não provia era elemento central na sua missão e, de alguma forma, também a maior demonstração de solidariedade. Outros achavam que era mais urgente a crítica e a pressão política. De fato, uma divisão de trabalho implícita surgiu nas comunidades gays nos Estados Unidos e nos países da Europa Ocidental, nas ONGs dos países latino-americanos, em organizações que representavam comunidades afetadas em vários países asiáticos e nas respostas baseadas na comunidade em toda a África. A tensão entre organizações de serviços de AIDS e os grupos de *advocacy* percebidos como mais politizados foi uma das primeiras características da resposta da sociedade civil à epidemia e continua visível até o presente.⁹

Uma segunda tensão importante, que se ligava de alguma forma e em certos lugares à primeira, surgiu em torno da questão de enfatizar prevenção ou tratamento (assim como cuidados) em resposta à epidemia. A prevenção era elemento central em muitas das respostas iniciais dos ativistas e até mesmo a ideia de sexo seguro (ou mais seguro) não foi desenvolvida por profissionais da saúde pública ou por especialistas em educação de saúde, mas por ativistas baseados na comunidade desenvolvendo atividades de educação e prevenção culturalmente significativas; primeiramente nas comunidades gays e com o passar do tempo numa gama de outras comunidades e populações afetadas. A necessidade das pessoas vivendo com o HIV de terem opções significativas de tratamento também passou para o primeiro plano quase que imediatamente no trabalho dos ativistas da AIDS em todo o mundo. O ativismo inicial relacionado com o tratamento do HIV mais extensamente estudado ocorreu nos EUA, onde

grupos como ACT UP surgiram em cena entre meados e final dos anos 1980, focados primariamente no trabalho de *advocacy* por mudanças nos processos de investigação científica, desenvolvimento de medicamentos e procedimentos regulatórios que possibilitassem desenvolver mais rapidamente novas opções de tratamento. Enquanto o trabalho em torno da prevenção tinha com frequência mais probabilidade de enfrentar os limites dos valores morais e de criar sérios problemas para os setores mais conservadores da sociedade, o ativismo focalizado nas questões do tratamento tinha talvez mais probabilidade de entrar em confronto aberto com governos complacentes e enraizados interesses comerciais. Em alguns cenários, como nos EUA, os ativistas do movimento por tratamento tinham forte tendência a considerá-lo como a ala mais radical do movimento do HIV/AIDS.¹⁰

Finalmente, esta fase inicial da resposta à epidemia foi marcada por atrito permanente entre algumas populações e comunidades mais ricas afetadas pelo HIV - especialmente homens brancos gays - e outras populações mais marginalizadas também afetadas pela epidemia, tais como as minorias raciais e étnicas, pessoas usuárias de drogas injetáveis e pessoas pobres. O foco mais estreito de resolutos ativistas do tratamento no Norte global, decididos a mudar o sistema para ter acesso a medicamentos que poderiam salvar vidas, muitas vezes entrou em conflito com um conjunto de questões mais gerais sobre as condições estruturais que colocam populações mais marginalizadas em situações de crescente vulnerabilidade e limitam a relevância de muitas das opções de tratamento para essas populações. Sem acesso à moradia ou a atendimento de saúde, novas opções de tratamento de HIV dificilmente poderiam ser vistas como um benefício para muitas daquelas pessoas mais afetadas pela epidemia. No final dos anos 1980, à medida que a consciência dessas limitações crescia em todo o mundo, surgiu um novo conjunto de conflitos no interior das organizações. Por exemplo, em Nova York o ACT UP e o que viria a ser conhecido como Housing Works rapidamente se dividiram sobre essas questões, fragmentando-se numa quantidade de grupos diversos separados.¹¹

Essas tensões apontavam para uma divisão ainda maior no movimento emergente entre os múltiplos e diversos grupos afetados de várias maneiras pela epidemia (por exemplo, quase todos os gays, bissexuais e outros homens que fazem sexo com homens; trabalhadores e trabalhadoras do sexo comercial; pessoas usuárias de drogas injetáveis; mulheres; homens heterossexuais; minorias raciais e étnicas; e membros de numerosas minorias étnicas) e indivíduos com o vírus no sangue, todos aqueles vivendo com HIV ou AIDS, não importando suas outras afiliações, situações ou identidades. Num contexto social global que por décadas havia presenciado o surgimento de políticas e

movimentos identitários, essa divisão entre pessoas vivendo com HIV e aquelas que poderiam ter sido afetadas, mas não estavam infectadas, criou uma poderosa linha divisória que pode ter sido um dos maiores fatores limitantes para o desenvolvimento de um movimento social mais amplo para enfrentar a epidemia global de AIDS. Embora tenha havido esforços importantes para superar tais divisões – especialmente no Sul global, em países como o Brasil, onde o compromisso com a solidariedade foi conscientemente expresso como meio de se contrapor a um foco estreito na identidade – a natureza fragmentária dos grupos sociais afetados pelo HIV/AIDS em todo o mundo tendia menos a criar um movimento político unificado do que uma gama de comunidades afetadas e frouxamente interligadas que lutavam para construir um movimento mais amplo.¹²

No entanto, avanços foram conseguidos. Já em 1986, foi fundada a Rede Global de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (GNP+ na sigla inglesa), para representar as necessidades únicas das pessoas vivendo com HIV em comunidades de todo o mundo. A Sociedade para Mulheres e AIDS na África foi fundada em 1990, como uma espécie de federação de organizações de base africanas, para trabalhar com questões de gênero e de mulheres relacionadas à epidemia, assim como promovendo a liderança das mulheres na resposta à AIDS, em níveis comunitário, regional e internacional. Também em 1990, com o apoio do Programa Global Contra a AIDS da Organização Mundial da Saúde (PGA/OMS), representantes da sociedade civil e lideranças da luta contra a AIDS de todo o mundo organizaram uma reunião em Viena e deram os primeiros passos para a criação de uma rede global de ONGs com trabalho relacionado à AIDS, que resultaria na fundação em 1991 do Conselho Internacional de Organizações de Serviços de AIDS (ICASO, na sigla inglesa), com redes regionais em quase todas as principais regiões do mundo (AFRICASO, APCASO, LACCASO, NACASO e EUROCASO). Pouco tempo depois, em 1992, a Comunidade Internacional de Mulheres Vivendo com HIV/AIDS foi criada como uma rede internacional dirigida por mulheres e voltada para as mulheres soropositivas.

Então, já no início da década de 1990, a arquitetura inicial do movimento global contra a AIDS estava sendo construída. Embora fosse muito frágil e continuasse sendo ao longo do tempo, ela fornecia um importante conjunto de ligações transnacionais para ativistas e representantes da sociedade civil, procurando trabalhar além das limitações de comunidades locais e fronteiras nacionais. Essa arquitetura também constituía um importante contrapeso para os programas oficiais que surgiam patrocinados por agência intergovernamentais, como aqueles do sistema das Nações Unidas.

A luta por acesso ao tratamento: uma segunda onda de ativismo contra a AIDS nos anos 1990

Entre o início e meados da década de 1990, como consequência da impressionante resposta dos ativistas de base e da organização da sociedade civil durante a década anterior, uma quantidade de conquistas realmente notáveis tinham sido alcançadas. Não somente o engajamento dos ativistas tinha conseguido superar boa parte da negação profundamente enraizada dos governos e comunidades ao redor do mundo, como também tinha ajudado a forçar as agências intergovernamentais e o sistema intergovernamental a começarem a montar uma resposta significativa à epidemia. Tão importante quanto isso, e de alguma forma ainda mais surpreendente, diversos ativistas e organizações de base que davam resposta à epidemia conseguiram se juntar para construir um movimento global (ou ao menos transnacional) e funcional. Embora esse movimento fosse ainda repleto das divisões acima descritas, ele criou a base para uma nova onda de ativismo contra a AIDS e de mobilizações da sociedade civil que, ao longo dos anos 1990, iria de várias maneiras ultrapassar os avanços da década anterior, tanto em termos de políticas globais de AIDS quanto no campo da saúde global de modo mais amplo.

Em meados dos anos 1990, novos avanços médicos para o tratamento do HIV/AIDS marcaram um importante divisor de águas para o ativismo contra a AIDS. Informes sobre a eficácia da terapia antirretroviral, que causaram um grande impacto na época da Conferência Internacional sobre AIDS (1996) em Vancouver, Canadá, modificaram o cenário em que o trabalho dos ativistas se desenvolvia. No entanto, o efeito dessa grande mudança sobre a possibilidade de tratamento para a infecção do HIV foi complexo. Por um lado, em muitos dos países com bons recursos do Norte global, a disponibilidade de opções de tratamento do HIV cada vez mais eficazes contribuiu para uma redução gradual da intensidade do trabalho dos ativistas contra a AIDS. Por outro lado, especialmente no Sul global, e também para algumas organizações e ativistas do Norte, o engajamento assumiu uma nova urgência com a luta por acesso a medicamentos já disponíveis nos países ricos, mas ainda inacessíveis para a vasta maioria vivendo com HIV no Sul global, tornando-se o foco dos debates globais sobre equidade e justiça.¹³

Talvez não tenha sido surpreendente que o ativismo de base em muitas partes da Europa Ocidental e na América do Norte tenha declinado à medida que o tratamento antirretroviral se tornava disponível. Muitas das mais eficazes mobilizações do final dos anos 1980 e início da década de 1990 tinham acontecido em torno das questões dos testes com novas drogas e desenvolvimento de tratamentos. Organizações como ACT UP tinham defendido tão eficazmente

suas posições e conseguiu modificar os processos de pesquisa científica e desenvolvimento de medicamentos que, após os resultados de seu trabalho se tornarem visíveis através da disponibilidade de novas opções de tratamento eficientes, ao menos parte do poder que a ação direta havia desencadeado começou quase naturalmente a se dissipar. Para muitos dos membros mais privilegiados da comunidade de ativistas contra a AIDS em países com muitos recursos – homens gays brancos relativamente prósperos e outros cuja posição social e recursos tornavam o HIV uma interrupção muito atípica de suas vidas no período anterior à disponibilidade de opções de tratamento eficazes – era talvez inevitável que parte da urgência profundamente sentida de responder à epidemia começasse a diminuir quando o tratamento foi disponibilizado e a infecção por HIV se transformou gradualmente de uma enfermidade inevitavelmente fatal para uma doença crônica, porém administrável. A ACT UP e outras organizações ativistas de ação direta menos conhecidas já haviam se dividido ou desintegrado, como resultado da linha divisória entre populações e comunidades mais marginalizadas e empobrecidas e ativistas mais prósperos, cuja condição social tornava quase exclusiva a preocupação com o acesso aos medicamentos. Uma consequência importante de opções de tratamento cada vez mais eficazes, no final dos anos 1990 e na década de 2000, foi que muitos que tinham acesso a tratamento passaram a achar que lhes restavam poucos incentivos para seguir no ativismo. Uma vez que tratamentos eficazes se tornaram amplamente disponíveis, mesmo aqueles que estavam profundamente envolvidos no ativismo da indústria de serviços de apoio contra a AIDS, durante os anos 1990, começaram a canalizar seus esforços menos para a ação direta e ativismo e mais para a implementação dos programas de tratamento e dos serviços de apoio a populações de menos recursos. Ocorreu uma gradual “normalização” do trabalho relacionado à AIDS, que tendeu a minimizar as atividades mais politizadas e de confronto, que eram parte importante nos primórdios do ativismo contra a AIDS em países como os EUA.

Enquanto o Norte global presenciava um declínio do engajamento ativista em pelo menos alguns setores do movimento contra a AIDS, logo em seguida à terapia antirretroviral, para muitos representantes e organizações da sociedade civil no Sul global as notícias sobre os sucessos dos novos tratamentos tiveram o efeito oposto. Quando se tornou aparente que as opções de tratamento eficazes estariam disponíveis somente para a minoria rica, mesmo organizações do Sul que haviam originalmente surgido para fornecer cuidados e serviços de apoio, no lugar de pressão política direta, rapidamente passaram a se mobilizar também em torno dessa óbvia falta de equidade. Um novo sentimento de urgência política começou a atingir o movimento contra a AIDS no Sul global. No Norte, para aqueles ativistas e organizações que haviam priorizado condições sociais e

problemas amplos, esse período trouxe um novo foco na violência estrutural e na solidariedade (com o Sul). Tanto ao norte quanto ao sul do equador, quaisquer que fossem as outras mudanças desencadeadas pela terapia antirretroviral, também se abriram possibilidades de um novo foco e coesão para o ativismo em torno dos problemas relacionados a acesso ao tratamento – assim como o surgimento de uma nova geração de ativistas e organizações como, por exemplo, a Campanha de Ação pelo Tratamento (teh Treatment Action Campaign, ou TAC, na sigla inglesa) na África do Sul, a Coalizão de Projetos de Acesso Global à Saúde (Health GAP Coalition) nos EUA e Médicos Sem Fronteiras, que operam numa ampla gama de países no Sul global. Numa era de crescente globalização econômica, porém também de avanço do neoliberalismo, o desafio dessas organizações se modificou de forma importante, passando de confrontar a negação oficial da AIDS como um problema global, para contestar os paradigmas conceituais e éticos que se formavam em relação aos meios mais eficazes de responder à epidemia.¹⁴

Os anos 1990 também foram um período de mudanças importantes e algumas vezes contraditórias na governança da saúde global, à medida que poderosas agências como o Banco Mundial competia com a Organização Mundial da Saúde (OMS) pela primazia de responder aos problemas de saúde globais. A crescente valorização das análises de custo-benefício nas políticas de saúde internacionais tiveram um impacto especial sobre as políticas globais contra a AIDS.¹⁵ Em particular, os custos associados ao tratamento da infecção por HIV e da AIDS levaram a uma grande ênfase na eficiência, em termos de custos, de investir na prevenção primária. Esta posição foi defendida não somente pelo Banco Mundial, através de seus empréstimos para prevenção e controle do HIV/AIDS durante a década de 1990 (que proibiam a utilização de fundos para o tratamento do HIV), como também por quase todas as outras agências intergovernamentais, como a OMS, que buscou competir com o Banco Mundial e manter sua importância como a agência de saúde líder no sistema intergovernamental.¹⁶ Para os ativistas, a luta por políticas globais de AIDS mais esclarecidas tornou-se cada vez mais uma luta em torno de valores – uma batalha para convencer as agências internacionais e o sistema internacional, assim como os governos do Sul global que eram frequentemente limitados pelas políticas articuladas no Norte global, da importância fundamental do acesso universal ao tratamento. Diante dos argumentos neoliberais sobre a maior eficiência em termos de custos que dominavam cada vez mais a agenda global das políticas de saúde, tornou-se uma batalha convencer o sistema global de que “cada vida importa”.¹⁷

As conferências internacionais sobre AIDS, realizadas a cada dois anos desde 1994, fornecem uma boa oportunidade para checar o pulso desse campo e

monitorar os principais debates sobre políticas e estratégias. Por exemplo, é interessante comparar as conferências de Vancouver (1996), Genebra (1998), Durban (2000) e Barcelona (2002), para se ter uma ideia de como esses debates evoluíam. A 11ª Conferência Internacional sobre AIDS, realizada em Vancouver em 1996, é mais lembrada internacionalmente pelos informes sobre novas descobertas científicas sobre a eficácia da terapia antirretroviral combinada e os avanços no tratamento que brevemente estariam disponíveis para os mais privilegiados. Porém, essa conferência foi também significativa por destacar a importância das desigualdades sociais e econômicas – descritas por muitos como “violência estrutural”, tais como pobreza, racismo, discriminação étnica e desigualdades de gênero – em moldar a natureza da epidemia global de HIV/AIDS.¹⁸ Ninguém deixou de notar a ironia desses aspectos contrastantes, muito menos a comunidade de ativistas e mesmo as delegações científicas de países do Sul que participavam da conferência. De fato, o tema de “superar o fosso” para a 12ª Conferência Internacional sobre AIDS em Genebra (1998) foi escolhido precisamente por causa do profundo fosso que a disponibilidade de opções de tratamento abriu entre o mundo dos ricos e dos pobres do Norte e Sul globais.

No entanto, a impressão predominante dos ativistas que participaram da 12ª Conferência Internacional sobre AIDS em Genebra foi de que pouco havia sido feito no período entre as conferências para superar esse fosso no acesso ao tratamento entre o Norte e o Sul globais ou para enfrentar o problema de forma direta e vigorosa. Entre 1998 e 2000, quando foi realizada a 13ª Conferência Internacional sobre AIDS em Durban, África do Sul (a primeira a ser realizada no Sul global, a região do mundo que tinha sido mais devastada pela epidemia), a energia do movimento transnacional contra a AIDS estava mais focada no acesso ao tratamento do que em qualquer outro problema. De fato, mais do que nunca, as divisões do movimento contra a AIDS começaram a ceder terreno a um sentimento de uma causa comum que não tinha precedentes na resposta à epidemia. Enquanto a primeira etapa do ativismo sobre a AIDS tinha sido construída sobre a fundação da política identitária, na segunda onda, viver com o HIV parecia fornecer uma base mais “essencial” para a organização política. A política de solidariedade com as pessoas infectadas pelo vírus começou a ter precedência sobre a política identitária, que havia moldado o movimento contra a AIDS durante a década de 1980 e início dos anos 1990.

No final da década de 1990, as batalhas por acesso ao tratamento se deram em múltiplas arenas com resultados variados. Logo depois da Conferência Internacional de Vancouver, ONGs que trabalhavam com AIDS e ativistas brasileiros fizeram lobby junto ao Programa Nacional de AIDS do Brasil e junto

a membros do Congresso que mostrassem alguma abertura. Juntos, eles conseguiram, em menos de um ano, aprovar e aplicar legislação que garantia acesso a terapias antirretrovirais para todos os cidadãos brasileiros que delas precisassem.¹⁹ Em 1998, com a criação da TAC na África do Sul, começou uma luta que duraria vários anos quando a Associação de Fabricantes de Produtos Farmacêuticos da África do Sul processou o governo sul-africano por violação das leis de patentes. No final, a TAC fez uma intervenção *amicus curiae* (intervenção de terceiros), que atraiu grande atenção mundial, e levou a Associação a desistir do processo. Quando o governo sul-africano de Thabo Mbeki não deu sinais de que forneceria a medicação genérica que essa vitória possibilitava, a TAC redobrou seus esforços, trabalhando com parceiros como o Projeto de Legislação para AIDS (AIDS Law Project) e o Congresso dos Sindicatos Sul-Africanos (the Congresso f South African Trade Unions, ou COSATU, na sigla inglesa).

Uma nova batalha, que se desenvolveria ao longo de vários anos, estava focada em pressionar o governo sul-africano a tornar o acesso ao tratamento antirretroviral uma parte fundamental de sua estratégia de prevenção e controle do HIV/AIDS. Depois da criação da Coalizão para Acesso Global à Saúde (Health GAP) nos EUA, a TAC e a Health GAP trabalharam juntas para tornar o acesso ao tratamento uma das principais questões de saúde global no final do milênio. Os ativistas da Health GAP e seus aliados focaram no governo Clinton, perseguindo o vice-presidente Al Gore por toda parte enquanto ele fazia sua própria campanha presidencial, até que o governo finalmente começou a diminuir seu apoio consistente à indústria farmacêutica internacional e deixou de pressionar os governos do Brasil e África do Sul em nome da grande indústria farmacêutica (Pesquisa Farmacêutica e Fabricantes de Produtos Farmacêuticos da América, ou PhRMA, na sigla inglesa).²⁰ No início dos anos 2000, campanhas por acesso ao tratamento haviam surgido em toda a África Subsaariana, em países como Gana, Quênia e Tanzânia, assim como em algumas regiões através do Movimento Pan-Africano de Acesso ao Tratamento e outras alianças similares. Em grande parte, os ativistas da América Latina tinham tido sucesso em pressionar seus governos a seguirem o exemplo do Brasil e também as organizações asiáticas, como o Grupo de Ação Tailandês para o Tratamento da AIDS e a Rede Tailandesa de Pessoas Vivendo com o HIV/AIDS, haviam tido êxito em suas lutas e assegurado compromissos de vários governos asiáticos.²¹

Assim, no início do novo milênio, uma coalizão de base ampla e bem articulada de organizações comprometidas com a luta por acesso ao tratamento tinha realizado uma campanha para modificar a política dos EUA. Esta campanha teve êxito em constranger o governo dos EUA e o presidente Clinton terminou

emitindo uma ordem executiva afirmando que o governo deixaria de ameaçar com sanções comerciais os países africanos que buscassem medicamentos mais baratos para o tratamento do HIV. Esta coalizão tinha também começado a convencer a maior parte das grandes agências intergovernamentais envolvidas na resposta ao HIV/AIDS, assim como tinha posto as maiores empresas farmacêuticas dos EUA e da Europa em plena retirada, quando anunciaram, juntamente com a OMS, Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS, Banco Mundial, Unicef e o Fundo de População das Nações Unidas, um novo plano para reduzir em 80% os preços das drogas para AIDS. A Comissão da ONU para os Direitos Humanos emitiu uma resolução sobre “o acesso à medicação no contexto de pandemias, como o HIV/AIDS” e, na preparação para primeira Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre o HIV/AIDS, realizada na sede da ONU em junho de 2001, Kofi Annan anunciou planos para a criação do Fundo Global de Combate à AIDS, Tuberculose e Malária e a captação de US\$ 7-10 bilhões para apoiar os trabalhos que priorizassem o acesso ao tratamento e tivessem uma abordagem de direitos humanos para a epidemia. Em novembro de 2001, na Reunião Ministerial da OMC em Doha, Catar, foi adotada uma nova resolução sobre o Acordo sobre os Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (Trips, na sigla inglesa), saúde pública e “acesso a medicamentos para todos”, que formalizou dispositivos para exceções às leis de patente em condições de emergências de saúde pública. Isso teria sido impensável até poucos anos antes ou sem as insistentes intervenções dos ativistas feitas desde o final dos anos 1990. Na época da 14ª Conferência Internacional sobre AIDS, realizada em Barcelona em 2002, a batalha ética e ideológica estava essencialmente ganha. Embora ainda existissem grandes dúvidas sobre como implementar o tratamento de modo a garantir o acesso a todas as pessoas que necessitassem dele em todo o mundo, estava essencialmente encerrado o debate sobre se o acesso universal era uma obrigação moral.

A criação do Fundo Global, seguida pelo Programa 3x5 desenvolvido pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS) e pela OMS, que tinha como objetivo fornecer a terapia antirretroviral a 3 milhões de pessoas até 2005, assim como o massivo Plano de Emergência do Presidente para o Alívio da AIDS dos EUA (PEPFAR, na sigla inglesa) – que inicialmente autorizou US\$ 15 bilhões para o período 2003-2008, com o foco primário no acesso à terapia antirretroviral em 15 países prioritários, particularmente na África Subsaariana – iniciaram uma fase de aumento de escala dos serviços relacionados ao HIV, em especial o tratamento antirretroviral, que iria definir o campo da saúde global e a arquitetura da sua governança no início do século XXI.²² Nenhum desses acontecimentos seria sequer imaginável uma década antes e é justo afirmar que

nada disso teria ocorrido sem o movimento transnacional de acesso ao tratamento, criado por ativistas e organizações da sociedade civil que trabalhavam com a AIDS durante a segunda onda de resposta à epidemia.

A terceira onda: o ativismo contra a AIDS depois do aumento de escala

Entre o início e meados dos anos 2000, depois da mudança de maré em relação ao acesso ao tratamento e ao processo de aumento de escala, quando tinham começado a avançar não somente o tratamento como também todos os serviços relacionados ao HIV/AIDS, parece ter sido iniciada a terceira onda ou fase do ativismo contra a AIDS. Naturalmente, é importante reconhecer que, de uma perspectiva ativista, a própria noção de “aumento de escala” é, na melhor hipótese, algo relativo. É ainda limitada a extensão do acesso ao tratamento realmente garantido em escala global. Desta perspectiva, ainda há muito a ser feito em termos de defender acesso mais amplo para populações pobres e marginalizadas no Sul global. No entanto, existe também uma forte percepção de que a batalha ideológica foi vencida, de que a maioria das organizações e instituições responsáveis por administrar a resposta global à epidemia já reconhecem plenamente a necessidade de acesso e que as lutas fundamentais agora estão ligadas à implementação.

Esta mudança de cenário tem levado a vários deslocamentos sutis na ênfase dos ativistas e instituições da sociedade civil envolvidos na resposta mais ampla à epidemia. Em especial, eles têm cumprido um papel cada vez mais importante no monitoramento de várias atividades associadas ao aumento global de escala, em alguns casos na defesa do processo, porém mais frequentemente na função de técnicos. Cada vez mais, ativistas têm sido absorvidos na força de trabalho de importantes iniciativas globais. Em si mesmo, isso dificilmente constitui uma novidade. Desde os primórdios da resposta formal à epidemia, ativistas têm estado envolvidos em muitos dos mais importantes espaços “oficiais” encarregados da resposta à AIDS. Já no final dos anos 1980, a OMS/PGA era bem conhecida por contratar para posições importantes pessoas ligadas a uma gama de populações e comunidades afetadas normalmente marginalizadas, incluindo homens gays, defensores dos direitos das trabalhadoras e trabalhadores do sexo, pessoas vivendo com o HIV, assim como outras que anteriormente dificilmente teriam operado na instituição naquelas funções. Como representantes das populações afetadas, esses indivíduos possuíam expertise técnica especialmente relevante, exatamente pelo que eram e por terem vindo de onde vieram. Esta tendência tem aumentado durante várias décadas e foi formalizada de várias maneiras: através da representação de ONGs no conselho da UNAIDS, a bem sucedida inclusão, embora muito contestada, de comunidades afetadas nos processos formais e espaços institucionais de eventos como as Sessões Especiais

da Assembleia Geral da ONU e outros acontecimentos similares durante a história da epidemia.²³ Entretanto, este envolvimento atingiu claramente um novo nível desde o início dos anos 2000, à medida que cresceram as demandas de um campo em expansão e novos espaços se abriram à participação ativa (por exemplo, na elaboração, revisão e implementação de projetos de larga escala financiados por agências como o Banco Mundial, a Fundação Gates e, especialmente, o Fundo Global).

Em parte, este crescente envolvimento de ativistas e representantes da sociedade civil numa gama cada vez maior de atividades de novos programas e de funções de provisão de serviços quase inevitavelmente levou a certo declínio no ativismo político de maior confronto, à medida que a energia ativista e expertise técnica eram incorporadas à crescente indústria global relacionada à AIDS.²⁴ Embora a ação direta e a confrontação política que tinham caracterizado os períodos iniciais da mobilização em resposta à epidemia não tenham desaparecido totalmente, certamente foram reduzidas, tanto em frequência quanto em intensidade e, de alguma forma, foram cooptadas ou domesticadas. Elas foram direcionadas a espaços cuidadosamente controlados da chamada Aldeia Global (constituídos primariamente pelos estandes das organizações da sociedade civil) nas conferências internacionais sobre AIDS realizadas a cada dois anos – em contraste com as manifestações de rua por acesso ao tratamento realizadas durante a Conferência de Durban há mais de uma década.

Embora seja impossível não destacar que pelo menos parte das energias dos ativistas parecem ter sido canalizadas para espaços e atividades mais oficiais, é também importante reconhecer que muito daquela energia política significativa tem sido mantida, até mesmo no período mais recente, na luta contra repetidos exemplos de irracionalidade idiossincrática, como na permanente negação de que o HIV seja a causa da AIDS durante o governo de Thabo Mbeki na África do Sul e as irresponsáveis declarações e políticas de seu ministro da saúde.²⁵ As energias dos ativistas também foram redirecionadas de formas extremamente importantes para novos desafios, que surgiam à medida que a relevância do acesso ao tratamento foi oficialmente reconhecida e o aumento de escala dos serviços foi sendo gradualmente implementado. Para citar somente um exemplo importante deste processo, temos o papel permanente dos ativistas e seus aliados numa gama de batalhas em torno dos direitos de propriedade intelectual e acesso a medicamentos genéricos de baixo preço, como fatores centrais na contenção dos custos de tratamento do HIV em países de poucos recursos.²⁶ Claro que essas questões já eram centrais no auge da campanha por acesso ao tratamento em 2000 e 2001, quando grupos ligados à Coalizão de Projetos de Acesso à Saúde Global perseguiram a campanha de Al Gore, criticando o governo Clinton por suas

ameaças de sanções comerciais e cortes na ajuda em defesa da indústria farmacêutica dos EUA; quando a TAC e o COSATU enfrentaram ações judiciais da Associação de Fabricantes de Produtos Farmacêuticos da África do Sul (PMASA, na sigla inglesa); e quando ativistas contra a AIDS de todo o mundo apoiaram o Brasil quando os EUA apresentou queixa contra o Brasil na OMC. Esses esforços só aumentaram de importância desde 2001, depois da reunião ministerial da OMC em Doha, Catar, e a adoção da declaração sobre o Acordo sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (Trips), saúde pública e acesso a medicamentos para todos.²⁷ Durante os anos 2000, uma rede global de ativistas que trabalhavam com AIDS e direitos de propriedade intelectual fiscalizaram os excessos praticados pela grande indústria farmacêutica, educando as comunidades locais e as pessoas vivendo com o HIV sobre as complexidades da legislação de propriedade intelectual e sobre os direitos dos países dentro da estrutura de negociação e regulação criada pela OMC.

É uma questão em aberto como o engajamento dos ativistas continuará a se desenvolver gradualmente no futuro. É provável que continue a crescente incorporação do engajamento e da energia dos ativistas nas estruturas e instituições formais da resposta global ao HIV/AIDS. A dificuldade de manter uma crítica permanente e posições políticas independentes provavelmente também crescerá em consequência da crise financeira global que surgiu no final dos anos 2000. Um dos principais resultados da crise financeira, juntamente com as mudanças de padrões nas prioridades dos doadores, tem sido o processo permanente de cortes nos financiamentos. À medida que as agências de cooperação para o desenvolvimento reorganizavam suas prioridades programáticas, o apoio a esforços da sociedade civil, especialmente para as abordagens mais politizadas da epidemia, foi a primeira coisa a ser atingida. Doadores com uma abordagem mais técnica (algumas vezes, tecnocrática), como a Fundação Gates, vêm dominando cada vez mais esse campo, enquanto outros doadores, que já cumpriram papel importante no suporte ao monitoramento e à mobilização da sociedade civil (como as Fundações Ford, MacArthur e Rockefeller), reduziram ou mesmo suspenderam seu trabalho nessa área. Um crescente afastamento do monitoramento de políticas e do diálogo crítico na direção do apoio a uma implementação mais técnica parece ser uma tendência chave nesse início da quarta década da epidemia.

Embora seja impossível prever completamente como esses desenvolvimentos recentes afetarão o futuro do movimento de ativistas contra a AIDS, certamente há motivos para a preocupação de que levarão a uma redução do apoio ao trabalho de *advocacy* e de monitoramento das políticas num momento crítico –

quando o aumento de escala da resposta global à epidemia é mais significativo; quando a grande escala das burocracias de saúde em todo o mundo, assim como o sistema intergovernamental, mobilizaram recursos sem precedentes; e quando é maior a necessidade de atividades permanentes de monitoramento e fiscalização com o objetivo de assegurar a efetiva implementação da gama completa de serviços e programas que o aumento de escala tornou possível. No entanto, no meio de um cenário um tanto sombrio, pode haver motivo para algum otimismo. Nos 30 anos de história da resposta da sociedade civil à epidemia, os ativistas de base conseguiram transformar seus movimentos numa coalizão transnacional, capaz de vencer as resistências de alguns dos mais poderosos interesses privados no mundo e de criar um nível sem precedentes de mobilização das instituições públicas nos níveis nacionais e intergovernamentais, de forma nunca vista em relação a nenhuma outra questão de saúde global. Embora os desafios econômicos e de políticas sejam significativos, a persistência do movimento de ativistas contra a AIDS na busca de transformar a resposta do mundo à epidemia deveria nos dar alguma razão para ter esperanças no futuro.

Notas

¹ Dennis Altman, *Power and Community: Organizational and Cultural Responses to AIDS* (Londres: Taylor and Francis, 1994).

² Jennifer Brier, *Infectious Ideas: U.S. Political Responses to the AIDS Crisis* (Chapel Hill: The University of North Carolina Press, 2009).

³ Herbert Daniel e Richard Parker, *Sexuality, Politics and AIDS in Brazil* (Londres: Taylor e Frances, 1993); Alan Berkman, Jonathan Garcia, Miguel Muñoz-Laboy, Vera Paiva e Richard Parker, "A Critical Analysis of the Brazilian Response to HIV/AIDS: Lessons Learned for Controlling and Mitigating the Epidemic in Developing Countries," *American Journal of Public Health* 95, no. 7 (2005): 1162-1172; Shawn Smallman, *The AIDS Pandemic in Latin America* (Chapel Hill: The University of North Carolina Press, 2007).

⁴ Smallman, *AIDS Pandemic in Latin America*.

⁵ Altman, *Power and Community*.

⁶ Jennifer Brier, *Infectious Ideas*.

⁷ *Ibidem*.

⁸ Dennis Altman, *Power and Community*.

⁹ *Ibidem*.

¹⁰ Jennifer Brier, *Infectious Ideas*.

¹¹ *Ibidem*.

¹² Daniel and Parker, *Sexuality, Politics and AIDS in Brazil*; Altman, *Power and Community*.

¹³ Raymond A. Smith e Patricia D. Siplon, *Drugs Into Bodies: Global AIDS Treatment Activism* (Westport, CT: Praeger, 2006).

¹⁴ Rosalind Pollack Petchesky, "HIV/AIDS and the Human Right to Health: On a Collision Course with Global Capitalism," *Global Prescriptions: Gendering Health and Human Rights* (Londres e Nova York: Zed Books, juntamente com o Instituto de Pesquisa para o Desenvolvimento Social da ONU, 2003), 76-132.

¹⁵ Banco Mundial, *World Development Report, 1993: Investing in Health* (Oxford: Oxford University Press, 1993); Sophie Harman, *The World Bank and HIV/AIDS: Setting a Global*

Agenda (Londres e Nova York: Routledge, 2010); Franklyn Lisk, *Global Institutions and the HIV/AIDS Epidemic: Responding to an International Crisis* (Londres e Nova York, Routledge, 2010).

¹⁶ Theodore M. Brown, Marcos Cueto e Elizabeth Fee, "The World Health Organization and the Transition from 'International' to 'Global' Health," *American Journal of Public Health* 96 (2006): 62-72.

¹⁷ Alan Berkman, "Afterword: Realizing Our Victories," in *Drugs Into Bodies: Global AIDS Treatment Activism* (Westport, CT: Praeger, 2006), 163-167.

¹⁸ Richard G. Parker, "Empowerment, Community Mobilization, and Social Change in the Face of HIV/AIDS," *AIDS* 10, Suppl. no. 3 (1996):S27-S31; Paul Farmer, Margaret Connors e Janie Simmons, eds., *Women, Poverty, and AIDS: Sex, Drugs, and Structural Violence* (Monroe, ME: Common Courage Press, 1996).

¹⁹ Tina Rosenberg, "Look at Brazil," *New York Times Magazine*, 28 de janeiro de 2001, <http://www.nytimes.com/library/magazine/home/20010128mag-AIDS.html>.

²⁰ Petchesky, "HIV/AIDS and the Human Right to Health," 76-132.

²¹ Raymond A. Smith e Patricia D. Siplon, *Drugs Into Bodies: Global AIDS Treatment Activism* (Westport, CT: Praeger, 2006).

²² Lisk, *Global Institutions and the HIV/AIDS Epidemic*; The AIDS2031 Consortium, *AIDS: Taking a Long-Term View* (Upper Saddle River, NJ: FT Press Science, 2010).

²³ Dennis Altman. "UNAIDS: NGOs on Board and on the Board," *Civil Society Engaging Multilateral Institutions: At the Crossroads*. Fórum Internacional de Montreal, 1999; Lisk, *Global Institutions and the HIV/AIDS Epidemic*.

²⁴ Cindy Patton, "The AIDS Service Industry: The Construction of Victims, Volunteers, and Experts" in *Inventing AIDS* (Nova York e Londres: Routledge, 1991, pp. 5-23).

²⁵ Didier Fassin, *When Bodies Remember: Experience and Politics of AIDS in South Africa* (Berkeley: University of California Press, 2007).

²⁶ Paul Hunt e Rajat Khosla, "The Human Right to Medicines," *SUR – International Journal on Human Rights* 5, no. 8 (junho de 2008), 99-115; Renata Reis, Veriano Terto Jr. e Maria Cristina Pimenta, eds., *Intellectual Property Rights and Access to ARV Medicines: Civil Society Resistance in the Global South* (Rio de Janeiro: ABIA, 2009).

²⁷ Petchesky, "HIV/AIDS and the Human Right to Health," 76-132

[Traduzido do inglês por Jones de Freitas]