

Junho de 1989

## boletim 7



### Solidariedade em rede

Contra a solidão, a solidariedade — esta parece ser a fórmula mais simples do único medicamento capaz de curar a Aids.

Essa fórmula quer dizer muitas coisas: desde aquilo que é o drama pessoal do doente até o que compõe a imensa tragédia mundial chamada "epidemia de Aids". Essa fórmula expressa, sucintamente, os princípios básicos que devem orientar todas as políticas de prevenção.

Em resumo, a fórmula afirma que não há resposta parcial ao complexo problema da Aids — não se apaga meio incêndio. A um problema global, é preciso uma resposta coletiva e maciça. Além disso, acentua que a Aids não é um problema individual; é um problema social, uma epidemia. Sozinho, ninguém escapa da Aids. Coletivamente, é possível deter a Aids. Nenhuma iniciativa solitária, de uma pessoa, de um grupo, de uma ciência, de um país, pode solucionar a multiplicidade de dimensões da Aids. A iniciativa solidária orquestra o mosaico do remédio possível à doença real.

Porque, de fato, a Aids tem remédio. Até agora, certamente, não se sabe como

desde que não sejam condenados à morte civil, isto é, à morte antes da morte. Tudo isto depende de um enorme trabalho de prevenção, onde a informação cumpre um papel basilar. Informar sobre a Aids é divulgar os dados mais precisos sobre a doença, como se transmite e como pode ser evitada, mas é também combater a informação distorcida, mal intencionada, tendenciosa e alarmista.

A prevenção, como a Aids, tem muitas facetas. Ela envolve uma rede de ações do governo e da sociedade civil, integradas para responderem ao desafio global da Aids.

O que tem sido chamado "Aids", de maneira generalizante e simplista, não é apenas uma doença ou conjunto de doenças decorrentes da imunodeficiência causada por alguns retrovírus que atacam células sanguíneas responsáveis pelas defesas inunitárias. E, além disso, uma história social onde, ao caminho seguido pelo HIV ao instalar-se no corpo da sociedade humana, somam-se os efeitos sociais do vírus ideológico do pânico, dos preconceitos e da discriminação.

É esse sentimento que fez surgir no Brasil inúmeros grupos autônomos, como os Gaps, a ABIA, o Projeto Nomes, grupos homossexuais, etc., que não se pretendem substituir às iniciativas próprias do governo, mas complementar essas atividades e, inclusive, pressionar o governo para assumir suas responsabilidades diante do problema de saúde pública mais grave deste final de século.

Certamente, governo e organizações não-governamentais devem-se complementar, na tarefa de enfrentar a Aids. Temos visto o exemplo histórico de muitos países onde quanto melhor o programa governamental de combate à epidemia mais fortes e florescentes são os grupos sociais de prevenção, informação e atendimento. Em relação à epidemia de Aids há todo um campo de atividades que não podem ser atribuídas ao governo, qualquer que ele seja. Devem ser iniciativas da sociedade civil, já que os governos não se devem misturar no campo da vida privada dos cidadãos e esses grupos significam movimentos de consciência da própria sociedade civil, optando por novas

# **SOBRE A HISTÓRIA DA ABIA E A RESPOSTA BRASILEIRA FRENTE À AIDS**

**Richard Parker**

**Diretor-presidente da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA)**

*O Brasil, através de segmentos representativos, por suas características e potencialidades, pode-se constituir num exemplo de mobilização (...) difundindo outra visão sobre a epidemia que restaure a cura como perspectiva e a solidariedade como princípio de todo o trabalho de prevenção.*

**Herbert de Souza, o Betinho, 1989**

A mobilização da sociedade brasileira em resposta ao HIV e à AIDS começou a tomar forma em meados dos anos 1980. Em 1984, o primeiro programa governamental sobre a AIDS em nível estadual foi implantado em São Paulo. Em 1985, o Programa Nacional de AIDS foi criado no Ministério da Saúde, em Brasília. Na mesma ocasião, surgiu em São Paulo a primeira organização da sociedade civil, o Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS (GAPA-SP).

No ano seguinte, Herbert de Souza (o Betinho) e um grupo interdisciplinar de colaboradores reuniram-se para uma série de encontros no Rio de Janeiro, que levariam à fundação da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), a segunda organização da sociedade civil criada no Brasil para enfrentar a epidemia. Nos anos que se seguiram, outras organizações-chave foram criadas em cidades localizadas em todo território brasileiro, incluindo organizações de pessoas

vivendo com HIV e AIDS, tais como o Grupo Pela Vidda do Rio de Janeiro, o Grupo Pela Vidda de São Paulo, o Grupo de Incentivo à Vida (GIV) e a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (RNP+Brasil), bem como diversas outras organizações não governamentais ao redor do país.

Como acontece em todos os movimentos sociais, a mobilização contra o HIV e AIDS no Brasil cresceu lentamente e enfrentou muitas dificuldades. Por acidente histórico, a epidemia surgiu no Brasil durante um período de mudança social e política generalizada. Após quase duas décadas de ditadura militar, a sociedade brasileira estava envolvida em um processo complexo de redemocratização, e as imensas mudanças sociais e políticas na ocasião criaram o cenário e o contexto em que a resposta frente à epidemia tomou forma. Numa época em que a biomedicina e a tecnologia médica ofereciam pouco para reduzir a terrível dor e o sofrimento das pessoas diretamente afetadas pelo HIV e pela AIDS, a mobilização da sociedade, influenciada por uma variada gama de movimentos sociais progressistas, possibilitou uma poderosa resposta social e política aos desafios apresentados pela epidemia, a qual, ainda hoje, continua a nortear políticas e programas relacionados com o HIV e a AIDS.

Pelo menos quatro princípios fundamentais foram cruciais para a visão desenvolvida pela ABIA, e pelo movimento social mais amplo, em resposta à epidemia: (1) a ideia de *solidariedade* como ponto central para a resposta social a uma doença aparentemente incurável e inevitavelmente fatal; (2) a importância do respeito à *diversidade* em

relação às comunidades e populações afetadas pela epidemia; (3) a necessidade de garantir a *cidadania* das pessoas que vivem com HIV e das que estão vulneráveis à infecção; e (4) o *direito à saúde* para todos os cidadãos brasileiros como subjacente a qualquer resposta significativa à epidemia.

Juntos, esses princípios criaram a base moral, ética e política para o enfrentamento de uma epidemia que, à época, não contava com remédio técnico significativo. E porque surgiram e foram, em sua maioria, consolidados antes do desenvolvimento de opções de tratamento mais eficazes, ao longo do tempo, esses princípios continuaram a moldar as políticas que têm sido desenvolvidas como parte do que podemos descrever como um modelo brasileiro de combate à epidemia.

No caso específico da ABIA, esse contexto ajudou a identificar as linhas básicas de atuação que guiariam o nosso trabalho ao longo das próximas décadas. O contexto da redemocratização durante os anos 1980, por exemplo, foi crucial para o eixo principal da atuação ao longo da epidemia: a *democratização da informação*. Desde a sua criação, a ABIA se dedicou à disseminação de informações sobre o HIV e a AIDS. A necessidade de democratizar as informações relacionadas à epidemia foi vista como uma prioridade para ampliar o acesso de toda a sociedade à informação que, de outro modo, seria restrita a setores especializados (tais como a ciência, a medicina, programas oficiais de saúde pública, etc.), os quais tradicionalmente geram informação sobre o HIV e a AIDS.

Nos primeiros anos da epidemia, o conceito de democratização da informação enfatizava a importância de superar a negação generalizada da dimensão, da natureza e do impacto da epidemia, com a finalidade de desenvolver políticas e respostas mais eficazes para o seu enfrentamento. E, na medida em que o trabalho da ABIA foi-se expandindo, esse conceito serviu de estratégia básica para o desenvolvimento de projetos com o objetivo de alcançar as populações mais vulneráveis à infecção pelo HIV. Essas populações, em grande parte, estão excluídas do acesso ao fluxo de informação, devido à marginalização dentro das estruturas sociais e econômicas mais amplas da sociedade brasileira.

Uma segunda linha de atuação, alinhada ao conceito de democratização de informações sobre a epidemia, priorizou *o monitoramento crítico das políticas públicas e a pressão por políticas e programas mais eficazes*. A experiência da ABIA, inspirada na atuação histórica de Betinho na luta pela democracia no Brasil, enfatizou o papel crucial das organizações da sociedade civil – a sua função fundamental como uma espécie de “cão de guarda” capaz de monitorar os programas oficiais e governamentais, de denunciar problemas e omissões, e de propor alternativas para o melhor enfrentamento da epidemia.

Ao longo dos anos, a ABIA acompanhou e analisou um enorme leque de políticas frente à AIDS: a qualidade e limites dos dados epidemiológicos disponíveis; a eficácia das campanhas educacionais e das intervenções localizadas; os fluxos e as fontes de recursos

para responder à epidemia; a luta pelo acesso aos medicamentos e às tecnologias preventivas; o combate aos abusos e a defesa dos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV e AIDS e das populações mais vulneráveis; os debates nacionais e internacionais sobre propriedade intelectual e emergências na saúde pública; a busca para construir o espaço dos direitos sexuais; e assim por diante. Por meio desse monitoramento, a ABIA procurou lançar alternativas para aprimorar as ações de enfrentamento e de trabalho coletivo em parceria com outros atores – tanto no governo quanto na sociedade civil – em busca de políticas progressistas e fundamentadas nas melhores práticas possíveis para atender às necessidades da população.

Desde o começo da epidemia, um dos mecanismos principais para garantir esse monitoramento e para aprimorar o debate sobre as políticas mais eficazes de enfrentamento foi *a construção de alianças e pontes entre diversos grupos-chave no enfrentamento da epidemia*. Usando o seu grande potencial para convocar interlocutores diversos a fim de participar de diálogos sobre a AIDS, a ABIA organizou encontros regulares em que reunia diversos públicos: ativistas, pesquisadores, gestores, funcionários do sistema de saúde, pessoas vivendo com HIV e AIDS, entre outros. Também construiu parcerias com diversos movimentos, tais como ativistas LGBT, feministas, o movimento negro, o movimento da reforma sanitária, setores progressistas de diferentes tradições religiosas e comunidades de base nos setores mais vulneráveis da sociedade.

Reconhecendo o poder da solidariedade na construção de uma frente ampla para a mobilização de toda a sociedade no enfrentamento da epidemia, a ABIA sempre buscou uma atuação em rede e, muito cedo, identificou o potencial de sinergia entre diversos movimentos sociais para fortalecer o enfrentamento da epidemia do HIV e da AIDS no Brasil. Em parceria com esses diferentes setores, a ABIA também priorizou a criação de *modelos de intervenção para diversas populações*, na busca de mobilizar as comunidades mais afetadas pela epidemia. Desenvolveu, ao longo dos anos, uma série de programas para os gays e outros homens que fazem sexo com homens; mulheres e jovens em situação de risco; grupos religiosos afro-brasileiros; trabalhadoras e trabalhadores do sexo; pessoas trans; pessoas soropositivas e comunidades diretamente afetadas pela epidemia. Combinando quase sempre atividades de pesquisa e produção de conhecimento com ações educativas e de conscientização, a ABIA foi capaz de propor projetos inovadores, que ofereciam inúmeras opções e abordagens para trabalhar com diversas populações. Além disso, tais projetos eram capazes de avaliar e disseminar essas experiências, com o objetivo de construir modelos de intervenção que também estimulassem outras organizações e setores sociais a se mobilizarem e se integrarem à luta contra a epidemia – também combatendo o estigma e a discriminação, ainda tão comuns, que impedem o controle efetivo da epidemia.

Por meio dessas diferentes ações, e ao longo dos trinta anos de luta que este livro comemora, a ABIA se agregou a outras organizações não

governamentais, aos programas locais e estaduais, e ao Programa Nacional de DST/AIDS (hoje o Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais) na construção da resposta brasileira frente à epidemia. A organização se dedicou à missão do enfrentamento da doença a partir da perspectiva dos direitos humanos, com base nos princípios da solidariedade, da justiça social e da democracia. Reconheceu a importância da cidadania e da ousadia para garantir o sucesso desse projeto coletivo.

Como todo projeto social e político, este é um projeto ainda inacabado, um projeto que precisa ser construído coletivamente todos os dias, e cuja sustentabilidade é sempre ameaçada por retrocessos e conservadorismos. Mas se trata de um projeto com uma história profundamente importante – uma história da qual toda a sociedade brasileira deve ter orgulho.

Este momento comemorativo nos oferece uma oportunidade de refletir sobre o longo caminho que temos feito juntos na construção desse projeto. É também de renovar o nosso compromisso e dedicação em redobrar os esforços e continuar caminhando para frente – cientes de um futuro com muito trabalho – até conseguirmos acabar com essa epidemia.