



Solidariedade

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



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

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

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

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

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

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

Prevenção e vulnerabilidade: apontamentos e caminhos

Violência urbana, pobreza e vulnerabilidade nos jovens

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

Obstáculos para a prevenção

Cada vez mais, a prevenção deve ser encarada como um processo contínuo e não como

simples espaço de ações pontuais ou de práticas esporádicas. Apesar dos discursos, ela ainda ocupa um papel secundário. Talvez seja isso que esteja permitindo rotular-se como “prevenção” uma série de ações momentâneas e desarticuladas que não produzem resultados mais satisfatórios.

Prevenção e juventude

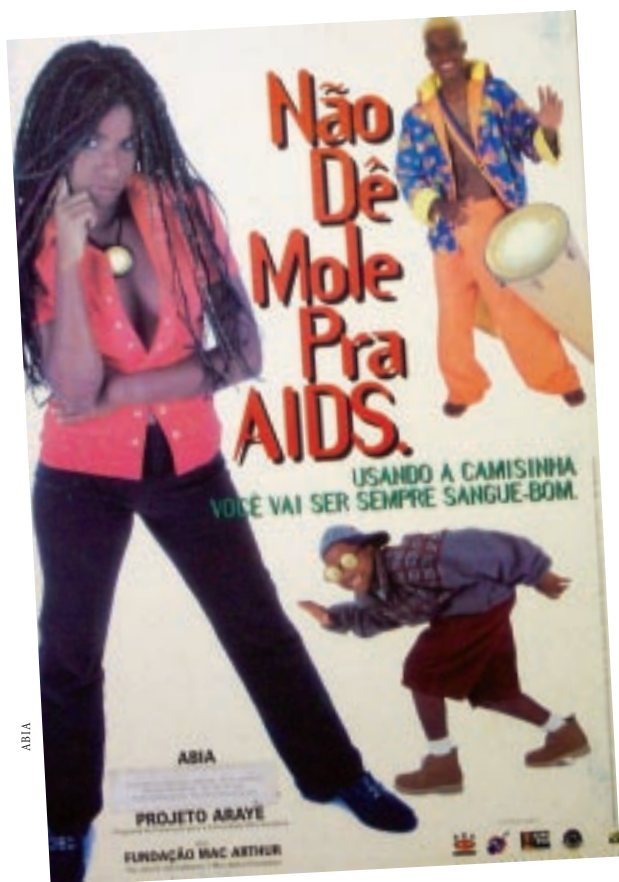
A principal dificuldade ainda é a falta de um processo contínuo de prevenção dirigido aos segmentos jovens, no qual os aspectos culturais e étnicos, assim como o enfoque de gênero, fossem bem mais enfatizados. Considero que na base da prevenção deve estar o desejo e o intuito de desenvolver-se um diálogo,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

ONGs, universidades e a diminuição da vulnerabilidade social

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



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



Um olhar sobre a ação governamental

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

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

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

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

Quais foram os ganhos e avanços obtidos na área governamental?

Vejo grandes avanços na área governamental. O primeiro deles foi a criação do Programa Nacional de DST/AIDS, em 1985, portanto, nos primórdios da epidemia. Os acordos de empréstimos da epidemia. Os acordos de empréstimos com o Banco Mundial e a oferta gratuita

e universal de medicamentos anti-retrovirais são outros exemplos de políticas bem-sucedidas. Infelizmente, o acesso adequado aos medicamentos anti-retrovirais não corresponde exatamente à oferta, mas isso é um problema das condições de qualidade da assistência médica no País.

O que fracassou?

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

Entrevista com
**Euclides Ayres
de Castilho**



Coord. de Saúde do Rio de Janeiro



MIN. SAÚDE



ADG/GAP/SENAC

A que você atribui os bons resultados da experiência brasileira?

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

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

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

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

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



MIN. DA SAÚDE

A AIDS não é mortal Mortais somos todos nós

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

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

Por Octavio
Valente Junior
Presidente do Grupo
Pela VIDDA/RJ

Em luta pela VIDDA

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

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

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

A presença de Daniel

Em 1999, em uma conferência sobre atenção extra-hospitalar a pessoas com AIDS, realizada em Paris, foi exibido, durante a abertura do evento,

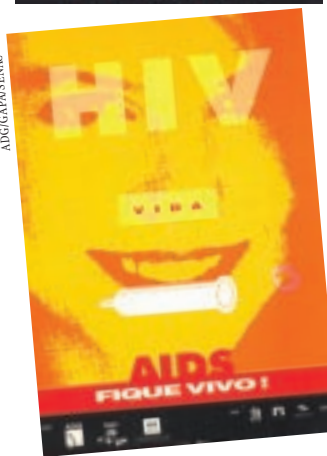
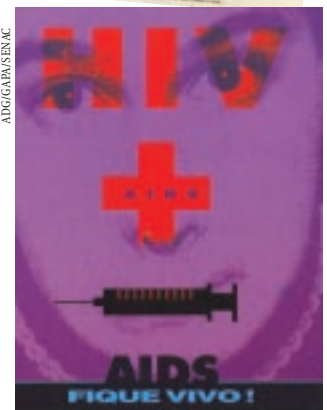
um depoimento em vídeo de Herbert Daniel, em português, sobre a sua luta pessoal contra a epidemia e contra o preconceito. Foi surpreendente, e ao mesmo tempo doloroso, perceber que o seu depoimento se mantinha incrivelmente atual.

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

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

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

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



boletim



nº 1 Jan. 88

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS

PRA INÍCIO DE VÔO

ABIA
a. DOCUMENTAÇÃO

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

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

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

Esta segunda atitude, de amor e luta, inspirou a ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids). Desde dezembro de 1986, formada por voluntários, sob a

presidência de Herbert Souza, vem agindo para concretizar ações de controle e prevenção da epidemia, e para fortalecer a sociedade civil na necessária vigilância em relação às políticas governamentais nesse campo da saúde pública.

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

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

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

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

ABIA
Janeiro/88

*Tudo bem! A vida da gente é um ... não é direito de
(acho eu) voar ao teu agror que fingis que está desabumando
os fios porque "o" que ninguém sabe o nome do deve de
ter de tudo. na voz.*



Trecho e desenho de uma carta de Herfíl para um estudo político — 18.7.81