



# Respostas à AIDS no Brasil: Aprimorando o Debate III (Anais)

ORGANIZADORES:

*Vanessa Leite*

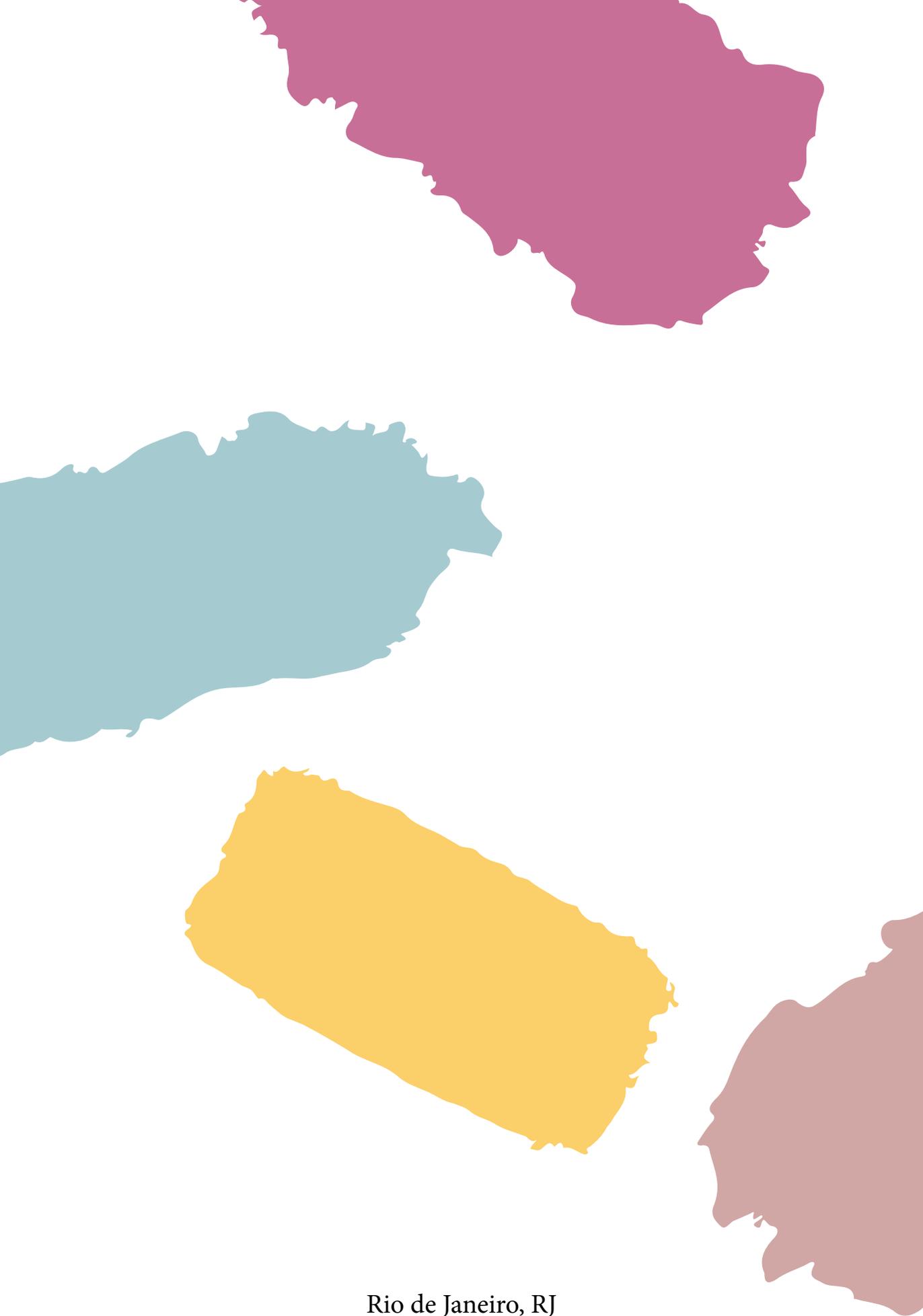
*Veriano Terto Jr*

*Richard Parker*



**ABIA**

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA  
INTERDISCIPLINAR DE AIDS



Rio de Janeiro, RJ  
2020

Copyright ©ABIA, 2020

Diretor Presidente:

Richard Guy Parker

Diretor Vice-Presidente:

Veriano de Souza Terto Júnior

Tesoureira:

Simone Souza Monteiro

Conselho Fiscal:

Luis Felipe Rios do Nascimento,  
Fátima Maria Gomes da Rocha e  
Fernando Seffner

Suplentes:

Alexandre Domingues Grangeiro e  
Carlos Alberto Ebeling Duarte

Associados/as Participantes:

Claudia Garcia Serpa Osório de Castro,  
Francisco Xavier Ramos Pedrosa Filho,  
Jorge Adrian Beloqui,  
Kenneth Rochel Camargo Júnior,  
Mário César Scheffer,  
Regina Maria Barbosa,  
Ruben Araújo Mattos e  
Valdiléa Gonçalves Veloso Santos

Coordenação Editorial:

Richard Parker,  
Veriano Terto Jr. e  
Angélica Basthi

Relatoria: Vanessa Leite

Revisão de Textos: Vanessa Leite

Projeto Gráfico e Diagramação: FW2 Agência  
Digital

É permitida a reprodução total ou parcial dos artigos desta publicação, desde que citados a fonte e o/a respectivo/a autor/a.

Distribuição Gratuita.

## REALIZAÇÃO



**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@abiids.org.br  
www.abiids.org.br

## APOIO

**MAC**  
AIDS FUND

**Brot**  
für die Welt

### Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Respostas à AIDS no Brasil : aprimorando o debate  
III [livro eletrônico] / organizadores Vanessa  
Leite, Veriano Terto Jr., Richard Parker. --  
Rio de Janeiro : Associação Brasileira  
Interdisciplinas de AIDS - ABIA, 2020  
PDF

Vários autores.  
ISBN 978-65-87854-00-7

1. AIDS (Doença) 2. AIDS (Doença) - Aspectos  
sociais 3. AIDS (Doença) - Prevenção 4. Direitos  
humanos 5. Identidade de gênero 6. Organizações  
não-governamentais - Brasil 7. Saúde sexual  
8. Sexualidade 9. Sistema Único de Saúde (Brasil)  
I. Leite, Vanessa. II. Terto Junior, Veriano.  
III. Parker, Richard.

20-38239

CDD-362.1969792

### Índices para catálogo sistemático:

1. AIDS : Problemas sociais 362.1969792

Cibele Maria Dias - Bibliotecária - CRB-8/9427

# Índice

<b>Apresentação</b> .....	<b>7</b>
<b>Agradecimentos</b> .....	<b>10</b>
<b>I. Organizações Não-Governamentais (ONGs), Sociedade Civil e Mobilização Social</b> .....	<b>11</b>
Uma História do Movimento Social de ONGs AIDS – conquistas atuais e desafios para o futuro .....	12
<i>Veriano Terto Jr</i>	
<b>Contexto institucional das ONGs e ONGs AIDS no Brasil</b> .....	<b>20</b>
Desafios do ambiente legal para as organizações da sociedade civil .....	20
<i>Eduardo Pannunzio</i>	
Caminhos para a articulação e mobilização .....	28
<i>Marcia de Ávila Berni Leão</i>	
Instâncias de participação e controle social, onde estamos e por quê? .....	33
<i>Carlos Duarte</i>	
<b>Caminhos para a sustentabilidade das ONGs AIDS na atualidade</b> .....	<b>39</b>
Burocracia e escassez: desafios para acessar recursos públicos .....	39
<i>Rodrigo Pinheiro</i>	
Formando Cidadania – a experiência de organização do Movimento AIDS no Maranhão .....	42
<i>Fernando Cardoso</i>	
<b>Valorizando a vida e traçando o futuro</b> .....	<b>45</b>
Vida e ativismo em uma sociedade em mudança: como manter o foco no futuro .....	45
<i>Athayde Motta</i>	
Resgatando espaços fundamentais de organização do movimento de AIDS e desafios para o futuro .....	47
<i>Carla Almeida</i>	
AIDS e o enfrentamento ao racismo estrutural .....	52
<i>Jean Vinicius</i>	
<b>2. Estigma, Pânico Moral e Violência Estrutural</b> .....	<b>55</b>
<b>Estigma e pânico moral: ataques ao gênero, sexualidade e a luta contra a AIDS</b> .....	<b>56</b>
Do social ao subjetivo: produção, reprodução e enfrentamentos .....	56
<i>Wilza Vieira Villela</i>	
Estigma, discriminação, violência estrutural e HIV/AIDS .....	59
<i>Roger Raupp Rios</i>	
“Homoafetividade” e a política da sexualidade no campo do HIV/AIDS .....	63
<i>Ângelo Brandelli Costa</i>	

## **Fatores de Violência Estrutural na resposta à AIDS ..... 70**

Lançando um olhar para o racismo, o sexismo e a violência de gênero no enfrentamento ao HIV/AIDS ..... 70  
*Maria Luísa Pereira de Oliveira*

Trajetória e resistências do movimento LGBT no enfrentamento ao HIV ..... 74  
*Célio Golin*

Múltiplas vivências no enfrentamento ao HIV/AIDS: iniciativas territoriais e inclusivas ..... 80  
*Kátia Edmundo*

## **Ações de resistência, combate ao estigma, ao pânico moral e violência estrutural ... 85**

Desafios e conquistas do movimento de travestis e transexuais vivendo com HIV/AIDS ..... 85  
*Cleonice Araújo*

AIDS, corporeidades negras e ações de resistência ..... 89  
*Jean Vinícius*

O movimento de prostitutas na luta por direitos e enfrentamento do HIV ..... 93  
*Betânia Santos*

## **3. Prevenção das IST/AIDS: novos desafios na quarta década da epidemia .... 97**

Percurso histórico da prevenção ao HIV/AIDS no Brasil: conquistas e desafios ..... 98  
*Gabriela Calazans*

### **Sexo Seguro ..... 107**

História da camisinha: do sexo seguro como construção libertária ao tecnicismo da prevenção de HIV/AIDS ..... 107  
*Thiago Pinheiro*

Gerenciando riscos e prazeres: experiências de festas de orgia e bareback ..... 112  
*Victor Hugo Barreto*

A relação entre risco e prazer nas práticas de barebacking ..... 118  
*Luis Augusto Vasconcelos da Silva*

### **Prevenção, Direitos Humanos e Redução de Danos ..... 124**

Redução de danos: afeto – uma estratégia para o cuidado ..... 124  
*Daniel de Souza*

As aprendizagens da redução de danos ..... 130  
*Elvacilene Santos*

Redução de riscos da transmissão sexual do HIV ..... 135  
*Jorge Beloqui*

### **Pedagogia da Prevenção ..... 141**

Prevenção combinada: dinâmicas e movimentos ..... 141  
*Juan Carlos Raxach*

Pedagogia da prevenção: o preservativo interno (conhecidos como femininos) ..... 147  
*Elisiane Pasini*

A Rede de Adolescentes e Jovens que Vivem e Convivem com HIV/AIDS de Minas Gerai .. 153  
*Rafael Sann*

#### **4. Assistência e Linhas de Cuidado ..... 157**

Linhas de Cuidado e desafios à assistência de pessoas vivendo com HIV/AIDS ..... 158  
*Maria Clara Gianna e Rosa Alencar*

#### **A Assistência no SUS: conceitos e caminhos ..... 166**

Os desafios da pesquisa em HIV/AIDS (Uma síntese) ..... 166  
*Mark Guimarães*

Cascata do HIV e reflexos no SUS ..... 168  
*Ronaldo Hallal*

Estratégias de participação no SUS de pessoas vivendo com HIV/AIDS ..... 174  
*Carlos Duarte*

#### **Linhas de Cuidado ..... 179**

As queimadas simbólicas e Direito à Saúde: reflexões sobre o acesso aos medicamentos... 179  
*Pedro Villardi*

A Prática Profissional de Saúde na Linha de um Cuidado Integral ..... 183  
*Sandra Filgueiras*

Assistência e Cuidado Integral relacionado à saúde da mulher vivendo com HIV ..... 190  
*Heliana Moura*

#### **Experiência de Acesso à Saúde ..... 194**

Conhecimento sobre HIV para leigos. Por quê? Para quê? ..... 194  
*Jorge Beloqui*

Ações de mobilização pelo acesso a medicamentos – a experiência do GTPI ..... 199  
*Felipe Fonseca*

Acompanhamento de travestis e mulheres trans avaliadas para estudos complementares e para profilaxia pré exposição (PrEP) para prevenção do HIV ..... 204  
*Laylla Monteiro*

# Apresentação

Esta publicação se insere no conjunto de materiais produzidos pela ABIA a partir do projeto *Seminários de Capacitação em HIV/AIDS: Aprimorando o Debate III*<sup>1</sup>, que realizou quatro seminários inter-regionais no Rio de Janeiro e Porto Alegre no ano de 2019. Os encontros envolveram mais de 40 expositores que se dispuseram a expor suas idéias e trabalhos em diversas mesas e painéis. Além dos expositores, contamos com aproximadamente 70 bolsistas ativistas das regiões Sul e Sudeste do país, selecionados a partir do seu trabalho em organizações da sociedade civil e com mais de 200 participantes advindos de diferentes setores interessados. Cada seminário contou com uma relatoria que organizou as falas em textos breves, e que, após a aprovação dos autores, conformaram esta publicação. Durante o ano de 2019, simultaneamente à realização dos eventos, lançamos quatro outras publicações, com os textos base do tema de cada seminário. Todas estão disponíveis em versão impressa e eletrônica/online no site da ABIA.

O *Aprimorando o Debate III* faz parte de uma sequência de projetos semelhantes que a ABIA vem se dedicando desde o final dos anos 1990 e que têm como objetivo reunir diferentes setores-chave no enfrentamento da epidemia: gestores e governo; ONGs AIDS e outros segmentos da sociedade civil; pesquisadores e outros atores do mundo acadêmico; e os serviços de saúde envolvidos no enfrentamento da epidemia. Assim surgiu o projeto *Aprimorando o Debate I*, tendo o apoio do Ministério da Saúde, com a proposta de realização de seminários itinerantes, com o objetivo de criar um espaço de diálogo e literalmente aprimorar o debate para um maior entendimento dos principais desafios relacionados ao enfrentamento da epidemia. Naquele primeiro momento, final dos anos 1990, foram realizados seis seminários em diferentes partes do país e o projeto se estenderia por alguns anos. Em meados dos anos 2000, foi articulada uma nova fase do projeto, também com apoio do Ministério da Saúde. No escopo do *Aprimorando o Debate II* realizou-se uma série de três seminários, com o mesmo objetivo: identificar os principais desafios enfrentados na época e discutir a melhor maneira de organizar o trabalho como um todo, de maneira colaborativa, visando a uma maior produtividade no enfrentamento da epidemia. Em 2019, realizamos o projeto *Aprimorando o Debate III*, igualmente apoiado pelo Ministério da Saúde. Depois do Brasil ser

---

1 Título original: “Respostas frente a AIDS no Brasil: Aprimorando o Debate III.”



considerado um caso de sucesso por muitos anos – quase um modelo para outros países – atravessamos um momento difícil no enfrentamento da AIDS, uma fase de muitos retrocessos, decorrentes de um contexto político muito menos favorável ao desenvolvimento do tipo de resposta à epidemia que vigorou na segunda metade dos anos 1990 e ao longo dos anos 2000.

Os tempos mudaram. O contexto político atual, fundamental para a definição das possibilidades de fazer avançar as ações, é especialmente preocupante. Enfrentamos novos e enormes desafios para a manutenção do que vinha sendo conquistado nos últimos anos no enfrentamento à epidemia no Brasil. No atual cenário, existe muito menos apoio, em diferentes aspectos, para o trabalho desenvolvido pelas instituições da sociedade civil e para a maneira como a sociedade brasileira construiu sua resposta à epidemia, baseada na garantia de direitos humanos, de direitos sexuais, em uma série de princípios que vêm sendo postos em dúvida.

O recrudescimento do conservadorismo vem levando à multiplicação de recomendações duvidosas a respeito da maneira como a prevenção deve ser pensada e implementada e ao questionamento do próprio princípio dos direitos humanos como ponto de partida para uma resposta à epidemia. Trata-se, portanto, de um contexto radicalmente distinto do que encontramos no decorrer das últimas décadas. De certo modo, apesar de quase 40 anos de epidemia e mais trinta anos de enfrentamento, retomamos alguns desafios que tivemos de encarar no passado. Exatamente por isso, o Aprimorando o Debate III assumiu uma importância maior para a ABIA. Os tempos difíceis que atravessamos criam muitas incertezas e exigem que se reconstruam entendimentos, análises, avaliações.

O projeto foi um momento para estarmos juntos e não só nos reconectarmos com colegas com quem trabalhamos durante muito tempo, mas também acolher aqueles que estão chegando. É um momento para juntos, tentarmos pensar melhor como caminhar nos próximos anos. Foram momentos ricos em que debatemos os rumos da epidemia de HIV/AIDS e compartilhamos experiências e conhecimentos, especialmente entre diferentes gerações envolvidas no enfrentamento à epidemia.

Esta publicação é um dos frutos dessa ação coletiva e traz a perspectiva intersetorial e interdisciplinar de ativistas, gestores, pesquisadores em diálogo com os principais desafios impostos pela epidemia no Brasil atual. O conteúdo desta publicação

obedeceu a ordem dos seminários e suas palestras inaugurais, mesas redondas e painéis, a seguir:

**I Seminário: Organizações Não-Governamentais (ONGs), Sociedade Civil, e Mobilização Popular, no Rio de Janeiro (março 2019).**

**II Seminário: Estigma, pânico moral e violência estrutural, em Porto Alegre (maio 2019).**

**III Seminário: Prevenção da IST/AIDS: Novos desafios na quarta década da epidemia, no Rio de Janeiro (junho 2019).**

**IV Seminário: Assistência e linhas do cuidado, em Porto Alegre (agosto 2019).**

Esperamos, com esse material, contribuir para a disseminação de ideias e o fortalecimento do espírito de solidariedade e de construção coletiva que marcou toda a trajetória do enfrentamento à epidemia de HIV/AIDS no Brasil.

Boa leitura!

Os organizadores



# Agradecimentos

O projeto Seminários de Capacitação em HIV: Aprimorando o Debate III só pode ser realizado graças aos esforços conjuntos de uma equipe de colaboradores componentes da própria equipe da ABIA assim como de nosso quadro de parceiros em Porto Alegre e de diferentes cidades das regiões Sul e Sudeste. Agradecemos a todos eles, pois se dispuseram a participar de um sem números de reuniões, preparar textos e apresentações, executar a relatoria, organizar a logística e garantir os recursos humanos e financeiros para que este projeto pudesse acontecer.

Agradecimentos especiais vão para Salvador Corrêa, que coordenou o projeto de forma geral, para Juan Carlos Raxach pela programação gráfica, identidade visual dos materiais do projeto e organização dos bancos de dados, para Simone Lima, Gabriela Chaves e Jéssica Marinho pelo apoio na logística, para Angélica Basthi e Yusseff Abraham, Maria Lúcia Meira e Jean Pierry Oliveira na comunicação, e para Vagner de Almeida pelo apoio na programação cultural. Agradecemos a Vanessa Leite pela relatoria e generosa coautoria na elaboração desta publicação. Expressamos ainda nossa gratidão aos parceiros em Porto Alegre, tanto do movimento social (nas figuras de Marcia Leão, Carla Almeida e Carlos Duarte, Frei José Bernardi, Marcos Benedetti, Célio Golin), como da academia (nas figuras de Fernando Seffner, Ronaldo Hallal e Ângelo Brandelli Costa) e gestão (na figura de Nalu Both), que compuseram a comissão local para a organização dos seminários naquela capital. Deixamos nosso profundo agradecimento a todos os autores de textos, palestrantes e moderadores que compuseram as mesas, bem como aos bolsistas e participantes que tornaram este esforço solidário uma viva realidade. Por último, mas não menos importante, agradecemos ao Ministério da Saúde do Brasil, ao M·A·C AIDS Fund e Pão para o Mundo pelos recursos financeiros para a elaboração desta iniciativa.

1

**ORGANIZAÇÕES  
NÃO-GOVERNAMENTAIS (ONGS),  
SOCIEDADE CIVIL E MOBILIZAÇÃO  
SOCIAL**

## Uma História do Movimento Social de ONGs AIDS – conquistas atuais e desafios para o futuro

Veriano Terto Jr<sup>2</sup>

Este campo tão diverso e difícil de delimitar, aqui chamado “movimento social de ONGs AIDS”, surge no início dos anos 1980, com a notificação dos primeiros casos de AIDS no Brasil, a partir de grupos que já estavam organizados politicamente – grupos gays, de hemofílicos, ligados à reforma sanitária e, um pouco mais à frente na década de 1980, o movimento de mulheres. É importante reconhecer a existência dos ancestrais do movimento de AIDS, os movimentos que nos antecederam. Como em outros países do Ocidente, surgimos porque a AIDS afetou grupos já organizados politicamente e que já discutiam questões de saúde. Eu mesmo comecei minha militância no Grupo Somos do Rio de Janeiro em 1980, quando ainda nem se ouvia falar de AIDS; mas naquele momento já conversávamos sobre DSTs e sífilis. Paulo Roberto Teixeira, por sua atuação no Departamento de Dermatologia Sanitária do Estado de São Paulo, já era um médico conhecido e uma referência para os grupos gays paulistas – devido à questão da sífilis, então muito presente, e à sua profilaxia e tratamento. A discussão sobre saúde nestes grupos comunitários e políticos, já presente no início dos anos 80, foi crucial para pavimentar um primeiro alicerce para o surgimento das chamadas ONGs AIDS ao longo daquela década

As ONGs AIDS surgiram no final da ditadura militar, encerrada em 1985. O clima de abertura política foi muito importante para a estruturação destas organizações. Quase quarenta anos depois, é crucial pensarmos em que medida o contexto atual de enfraquecimento da democracia pode afetar nossa sustentabilidade, enquanto ONGs, enquanto movimento social. Saber de onde viemos é fundamental para entendermos que, se a abertura política foi importante para nossa organização, em que medida o retrocesso político pode impactar para a nossa desorganização e desaparecimento.

As primeiras respostas concretas à epidemia vieram dos grupos gays de São Paulo e Bahia, ainda em 1981/1982. A primeira ONG AIDS de que temos registro foi o GAPA-São Paulo, em 1985. Os demais grupos não tinham o grau de formalidade

---

2 Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA).

e institucionalidade que as chamadas ONGs AIDS trouxeram – com diretoria, constituição, conselhos, articulações sólidas, num formato bem diferente daquele a que estamos habituados na atualidade. Talvez por isso o GAPA seja tão lembrado como primeira organização. Todavia, não podemos esquecer, por exemplo, da Casa Brenda Lee, que talvez tenha sido a primeira casa de apoio. Para quem não conhece, Brenda Lee, sua fundadora, foi uma travesti, já falecida, que usou sua própria casa, na Bela Vista, centro de São Paulo, para abrigar as travestis em situação de rua que adoeciam e morriam de AIDS. Estamos falando de uma época em que as pessoas soropositivas morriam nas portas dos hospitais – imaginem as travestis que viviam na prostituição das ruas e em situação de pobreza extrema! Quem viveu aquela época lembra da devastação entre nossos grupos de amigos. A Casa Brenda Lee veio dar uma resposta a esse quadro grave e fundar um modelo de cuidado comunitário, sendo uma das primeiras experiências do que seria desenvolvido mais adiante como “casas de apoio”.

A ABIA, fundada em 1986, trouxe algumas novidades em sua criação. Encabeçada por um ativista pelos direitos humanos com projeção nacional (Herbert de Souza, o Betinho), trouxe a visibilidade para a hemofilia, pela própria condição de Betinho e seus 2 irmãos, Henfil e Chico Mário, os três soropositivos para o HIV. Chamou atenção para a interdisciplinaridade, ao envolver não só as pessoas e grupos mais afetados pela epidemia, mas também as instituições. Convocou a própria sociedade, formalmente – a Igreja Católica, as Igrejas Evangélicas, a Fundação Oswaldo Cruz, os grupos gays, os grupos feministas –, para juntos, criar uma resposta conjunta à AIDS baseada no princípio da solidariedade.

As ONGs, naquele momento, não eram movimentos sociais, mas existiam para apoiar a formação de movimentos sociais, que as transcendiam. A ABIA nasceu profissionalizada porque a função das ONGs era fornecer apoio metodológico e técnico, dar ideias, criar projetos-piloto que pudessem ser desenvolvidos pelo movimento social mais amplo. Este deveria incluir pessoas das igrejas, das religiões, dos partidos, das universidades, enfim, de todas as instituições da sociedade, em um movimento solidário. Esse era o pensamento de Betinho: criar respostas muito mais amplas do que as próprias ONGs – tanto que ele dizia que a ABIA não existiria por mais de quatro ou cinco anos. Faríamos alguma intervenção, criaríamos algumas experiências – Betinho acreditava que se encontraria a cura, a solução para o problema da AIDS – e desapareceríamos. Não chegaríamos aos 32 anos de

instituição que temos hoje. Essa separação entre ONGs e movimento durou até os anos 1990, depois desapareceu. Hoje em dia, “movimento de AIDS” é sinônimo de ONGs AIDS.

Na metade dos anos 1980, o movimento já contava com diferentes formas de organização: algumas ONGs formalmente constituídas, institucionalizadas, tentando ampliar esse movimento social. Algumas ONGs eram mais voltadas para a mobilização social, como a ABIA; outros se formavam como grupos de apoio à prevenção junto à sociedade, como a rede GAPA; as primeiras casas de apoio e os chamados “grupos de autoajuda”, entre outros modos de organização e funcionamento. Chegamos ao final da década, em 1989, com mais uma novidade, a fundação das primeiras organizações de pessoas vivendo com HIV/AIDS: o Grupo Pela Vidda, do Rio de Janeiro, seguido, no mesmo ano, do Pela Vidda de São Paulo e logo mais o de Curitiba. Na virada de 1989 para 1990, formalizou-se o surgimento do GIV, em São Paulo, primeiro como grupo de autoajuda e nos anos seguintes, articulando um ativismo combativo, produção de conhecimento e cuidados. Havia uma tensão entre o que seriam as ONGs voltadas à assistência, que intervinham no cuidado daqueles mais afetados, e aquelas de apoio à mobilização, que pressionavam o Estado para assumir suas responsabilidades – entre as quais figuravam a ABIA e o próprio Pela Vidda, que atuava nas duas frentes. A discussão de quem tinha efetivamente a legitimidade e autoridade para trabalhar com HIV – que marcou, por exemplo, o conflitivo II ENONG, realizado na cidade de Santos (SP) – era uma questão séria que, ao longo dos anos, felizmente foi se diluindo.

Talvez a primeira grande conquista do movimento social de AIDS – essa composição mais ampla do que somente as ONGs – foi a chamada Lei do Sangue, em 1988, fundamental para deter o aumento do número de casos de AIDS por transmissão sanguínea no país. Com a liderança forte de Betinho, foi a primeira campanha da ABIA. Baseada na questão dos direitos humanos, a lei possibilitou uma intervenção tão drástica que entramos nos anos 1990 já com a transmissão sanguínea quase desprezível. Foi também uma maneira de oferecer possibilidades de reparação jurídica para muitos hemofílicos. As pessoas vivendo com hemofilia hoje em dia tendem a ser esquecidas, mas esse grupo foi praticamente dizimado pelo impacto do HIV na época – uma história ainda a ser contada.

Uma segunda grande vitória, que efetivamente concretizou a relação entre saúde, AIDS e direitos humanos, foi a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Vivendo com HIV/AIDS, aprovada por unanimidade por cinquenta ONGs que se reuniram no ENONG de Porto Alegre. Apesar de não ser um documento legal, essa declaração de fato passou a nortear o trabalho não só das ONGs, mas também de alguns programas governamentais mais progressistas a partir dos anos 1990. É preciso mencionar também o Projeto Previna, primeiro projeto de prevenção tal como conhecemos hoje: intervenções organizadas, com participação direta das pessoas e comunidades vulneráveis envolvidas – prostitutas, grupos gays, michês.

As cartilhas “Rapazes da Noite” e “Damas da Noite” foram os primeiros grandes materiais do governo com participação ativa da sociedade civil. A Declaração dos Direitos da Pessoa Vivendo com HIV/AIDS, somada às contribuições de Herbert Daniel e Betinho, através de seus escritos, contribuíram para a criação de um “contra discurso” de solidariedade e participação, em contraponto ao discurso do medo e do preconceito – que era predominante na sociedade brasileira naquele momento. Em 1990, tivemos uma nova vitória: a inclusão da AIDS no rol de doenças tratadas no SUS – que não havia se dado de imediato e demandou pressão para acontecer. Nos primeiros anos da década, veio a vitória sobre os planos de saúde, que tiveram de cobrir o tratamento das pessoas vivendo com HIV/AIDS. Assim, nos anos 1990, já tínhamos as ONGs AIDS caracterizadas como grupos de autoajuda e apoio aos pacientes; como grupos de pressão política integrando o debate das políticas públicas; e como uma espécie de vanguarda para lançar ideias sobre o setor saúde. Assim, incorporamos imediatamente a defesa do SUS como nossa bandeira de luta. Entre as **principais preocupações e objetivos** desde aquele momento – e que permanecem até hoje –, pode-se mencionar: (1) o apoio e defesa das pessoas mais afetadas, sobretudo aquelas vivendo com AIDS; (2) o trabalho de educação preventiva mais amplo; (3) a reivindicação do fornecimento de serviços e insumos por parte do Estado; (4) a defesa constante dos direitos humanos; (5) e as interações com a área da saúde como um todo – profissionais ligados ao SUS, à academia e os financiadores.

As ONGs deram contribuições que precisam ser valorizadas em nossos projetos e nossa história. No campo do cuidado e do apoio, as ONGs criaram formas originais de cuidado e atenção. Aqui vale a pena mencionar: projetos de cuidado domiciliar, prestado pelas próprias pessoas de ONGs; o aconselhamento entre pares; ações

de enfrentamento da lipodistrofia (alterações corporais e metabólicas causadas pelo uso dos primeiros medicamentos antirretrovirais), junto com academias de ginástica – problema que foi abrandado com a chegada dos novos antirretrovirais; articulação com a rede de saúde. No campo da educação e da prevenção, é preciso lembrar que fomos os primeiros a trabalhar questões como o significado de “sexo seguro”; trouxemos a sexualidade para a pauta da prevenção; e promovemos a articulação entre saúde, cultura e ativismo, criando ambientes culturais mais favoráveis à prevenção. Incluem-se aí, como exemplos, os primeiros projetos com comunidades de religião de matriz africana, que trabalhavam tanto a prevenção quanto a história e a cultura das religiões afro-brasileiras, como o candomblé e a umbanda. Foram projetos pioneiros no que chamamos hoje de ativismo cultural, área em que a própria ABIA, nesse mesmo período, se dedicaria às primeiras iniciativas relacionadas à homossexualidade. Vale citar ainda a articulação entre o ativismo, a universidade e a pesquisa; e, sobretudo, a abordagem da prevenção no marco dos direitos humanos.

No campo da pressão política sobre o Judiciário, a inclusão do tratamento da AIDS nos planos de saúde foi uma questão de justiça, no sentido de equipará-la a outras doenças. Até 1996, os planos de saúde não cobriam o tratamento e a pessoa morria sem assistência mesmo pagando o plano. O acesso aos novos medicamentos também se deu via pressão sobre o Judiciário, junto ao qual ganhamos tantas ações que conseguimos chegar à lei 9.313, de 1996. A tese de doutorado de Mario Scheffer é uma excelente fonte para quem quiser conhecer mais sobre essas vitórias. No Legislativo, além da Lei do Sangue, alcançamos leis protetivas antidiscriminação; a própria lei 9.313/96, que garante a universalidade do acesso aos medicamentos antirretrovirais no SUS; e as primeiras pressões em termos da importância e denúncia de nosso sistema de concessão de patentes industriais (inclusive para os antirretrovirais) e suas implicações para o acesso a medicamentos para o tratamento da AIDS no Brasil.

Nossas vitórias no Executivo incluem a abertura de canais de acesso a fundos públicos, regularizados nos primeiros projetos do Banco Mundial. Até aquele momento, era muito difícil que a sociedade civil tivesse acesso ao que chamamos de “fundos públicos”. A demanda por mais transparência nos acordos entre governos e indústria farmacêutica para a compra de medicamentos e a emissão da licença compulsória do medicamento antirretroviral Efavirenz, em 2007, também foram

grandes resultados. Em termos do próprio setor de saúde, podemos citar a pressão pela maior participação da sociedade civil nas tomadas de decisão, implementação, monitoramento e avaliação das políticas públicas; a pressão por estratégias criativas e participativas de promoção de saúde; a certeza permanente da saúde como direito humano fundamental, que se caracteriza principalmente na universalidade do acesso aos medicamentos.

Fomos importantes na concretização da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), ainda nos anos 1990, alcançando, no Brasil, padrões éticos de excelência nas pesquisas biológicas e comportamentais relacionadas ao HIV – vitória ameaçada atualmente por propostas de projetos de lei que pretendem, por exemplo, eliminar a participação dos usuários nos comitês de ética em pesquisa, entre outros retrocessos. Outra contribuição trazida pelo movimento foi a participação no acompanhamento de estudos clínicos desenvolvidos no país – por exemplo, os estudos sobre vacinas, ainda nos anos 1990, e que foram fundamentais para o posterior desenvolvimento do trabalho de acompanhamento comunitário dos estudos clínicos relacionados à prevenção, como aqueles sobre a PEP (profilaxia pós exposição) e PreP (profilaxia pré-exposição), realizados em alguns estados brasileiros, mais adiante nos anos, a partir dos anos 2000.

Com relação à sociedade civil, uma contribuição do movimento foi a mobilização e organização das próprias comunidades e identidades sexuais – como, por exemplo, travestis, prostitutas e outros grupos “marginalizados”. Nos anos 1980, não havia movimento organizado das pessoas trans, por exemplo; essa população era completamente invisibilizada, mesmo dentro dos primeiros grupos gays. O mesmo se aplica aos chamados usuários de drogas injetáveis, que através dos projetos de prevenção baseados em Redução de Danos nos anos 1990, passaram a se organizar e se projetar na sociedade como cidadãos, e não mais como “marginais” ou “criminosos”.

Para nossa reflexão, alguns **desafios a serem enfrentados** nesse momento: (1) a crescente ausência de financiamento internacional a partir dos anos 1990; (2) a proposta do ministro da economia Paulo Guedes de desvincular os recursos da União para estados e municípios, que se configura como um grande perigo; (3) a permanência de um estigma que impede a filantropia privada no país de financiar o enfrentamento à AIDS; (4) o burocratismo do Estado que impõe formas

organizativas que não refletem as necessidades e realidade das organizações. Foi uma bandeira da Articulação Nacional de Luta contra AIDS (ANAIDS) e da Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais (ABONG) em determinado momento, no debate do marco regulatório das organizações da sociedade civil, que os mecanismos de financiamento não deveriam refletir somente a vontade e a perspectiva do doador, que é preciso também pensar na nossa realidade; (5) a burocratização e a própria profissionalização a que somos obrigados a aderir pela lógica do financiamento para projetos de atividades e prestação de serviços. Hoje em dia, qualquer uma de nossas organizações, para ter um projeto aprovado, precisará ter alguém profissionalizado e terá de se burocratizar, pois é impossível executar um projeto e prestar contas – obrigando-nos a um esquema em que é muito mais importante o gerenciamento do projeto do que aquilo que ele se propõe a mudar. Em termos dos desafios políticos na relação com o Estado, (6) ainda lidamos com as consequências da cooptação das nossas lideranças para a agenda governamental.

Embora no atual governo não vejamos mais isso, pagamos ainda o preço da vasta migração de pessoas do movimento social, nos governos anteriores, para trabalhar dentro da agenda governamental. Essas pessoas certamente deixaram lacunas e fazem muita falta no movimento – e, face à atual falta de recursos nas ONGs, é muito difícil que retornem; (7) o estabelecimento de marcos legais e regulatórios que atendam também às nossas necessidades, garantindo a sustentabilidade e a participação intersetorial e com autonomia; (8) seguindo as tendências conservadoras da sociedade, vimos episódios de censura das campanhas de prevenção e educação; (9) a desconfiança e a ameaça de controle das ONGs por parte dos governos, acarretando questões graves de segurança para as nossas organizações. Que capacidade temos de nos defender de um Estado e de governos que nos tratam cada vez mais como inimigos, tendendo inclusive a elaborar projetos que propõem a nossa criminalização?

Na relação com a sociedade civil, alguns dos desafios que precisamos lidar: (10) como manter nossa união e coesão frente a todas as diferenças existentes entre as nossas organizações, em nossa composição, nas nossas missões e, sobretudo, na relação com o Estado – algo que pode ser muito positivo, mas não deixa de ser um desafio. Talvez agora isso fique mais simples, na medida em que a relação com o Estado pode passar a ser de oposição; contudo, em gestões passadas havia aí uma fonte de tensão entre organizações mais afinadas com a agenda do Estado,

principalmente do governo federal, e outras que se dedicavam a um trabalho mais de oposição ou, pelo menos, de acompanhamento crítico; (11) em um “Estado mínimo”, tal como proposto pelo ministro da economia, qual será o nosso papel enquanto sociedade civil organizada? Será possível manter nossa autonomia? Será possível atender agendas de governos e empresas sem nos voltarmos contra nossas comunidades e suas demandas? As ONGs se tornariam clientes e executoras para cobrir a ausência do Estado nas políticas e ações de saúde – ou continuaremos a trabalhar como participantes autônomas e ativas na governança dessas mesmas políticas? (12) como estabelecer diálogos entre Estado, mercado e comunidades? Será possível o diálogo com essas instâncias, mantendo os princípios do SUS? A questão do acesso aos medicamentos é um exemplo disso; (13) a dificuldade de incorporação de inovações em saúde é outro desafio entre nós, na própria sociedade – como chegar a um consenso em relação a novidades como PEP, PreP, prevenção combinada?; (14) em que medida as políticas de identidade podem se relacionar, estimular ou obstaculizar as políticas de solidariedade, principalmente as intersetoriais?

A possibilidade de discutir e trabalhar esses desafios vai depender muito da medida em que conseguiremos defender um ambiente democrático. Para que essa dinâmica prossiga e a democracia se reforce, é importante pressionar pelo reconhecimento do caráter público das ONGs, manter a pressão por investimentos financeiros por parte da filantropia privada e do Estado e cobrar a responsabilidade das instituições pela manutenção e reforço da democracia no país. É crucial ainda conhecer nossa história, saber de onde viemos, como ferramenta fundamental de nossa luta pela democracia.

# Contexto institucional das ONGs e ONGs AIDS no Brasil

## Desafios do ambiente legal para as organizações da sociedade civil

Eduardo Pannunzio <sup>3</sup>

### Introdução

No Brasil, parece pouco presente no imaginário coletivo a importância, para o desenvolvimento do país, de se ter uma sociedade civil organizada, plural, autônoma. Há um grande conjunto de evidências a esse respeito – por exemplo, o Brasil é um país onde as ONGs desfrutam de um índice de confiança relativamente baixo em comparação com outras instituições, sobretudo empresas, num claro contraste com o que acontece no resto do mundo. Aqui, o termo “ONG” tem uma conotação negativa; filantropia tornou-se “pilantrópia”, e assim por diante. Como isso é muito problemático, do ponto de vista social, para o país, tentamos reverter essa cultura. Talvez os melhores casos para ilustrar a importância de uma sociedade civil organizada estejam justamente no movimento de AIDS. Os ganhos que tivemos em termos de políticas públicas no país, sobretudo a partir da década de 1990, devem-se menos à liderança de atores políticos institucionais e muito mais a esses movimentos de base que despontaram em várias partes do país.

Como os desafios do ambiente legal brasileiro afetam a sustentabilidade econômica e política das ONGs? Em termos econômicos, assistimos há muito tempo a uma diminuição drástica de recursos direcionados às organizações da sociedade civil no Brasil. Por exemplo, no âmbito de projeto que a FGV Direito SP desenvolve em parceria com o GIFE (Grupo de Institutos, Fundações e Empresas) e apoio da União Europeia<sup>4</sup>, compilamos uma série de dados entre 2014 e 2016 que demonstram

---

<sup>3</sup> Doutor em direito pela USP, advogado e pesquisador da FGV Direito SP, onde atua como pesquisador-líder do projeto “Sustentabilidade Econômica das Organizações da Sociedade Civil”.

<sup>4</sup> Trata-se do projeto “Sustentabilidade Econômica das Organizações da Sociedade Civil”. Maiores informações podem ser obtidas em <https://gife.org.br/osc/>

uma queda vertiginosa no financiamento tanto público quanto privado<sup>5</sup>.

No orçamento geral da União, que envolve transferências tanto federais quanto via estados e municípios, houve uma queda de mais de 80% no volume de financiamento para as organizações, segundo o Ipea. Se olharmos apenas as transferências federais – repasses de recursos feitos pelo governo federal para as organizações –, o tombo é ainda maior, de 86%. Portanto, no campo do financiamento público (ao menos no campo federal), o impacto tem sido enorme.

Se há uma redução drástica do financiamento público, o mesmo se verifica em relação ao financiamento privado. Um conjunto de evidências mostra que também o investimento social privado vem caindo. Em termos nacionais, no âmbito dos institutos, fundações e empresas que apoiam ações na área social, por exemplo, o GIFE – talvez uma das principais redes a reunir investidores sociais no Brasil – divulga um censo a cada dois anos. Considerando-se esse mesmo período de 2014 a 2016, houve uma diminuição superior a 30% nos repasses feitos pelos associados do GIFE para ONGs de base. O mesmo acontece se olharmos para o financiamento internacional, uma fonte importante de recursos das organizações. Na FGV, perguntamos ao Banco Central, via Lei de Acesso à Informação, como têm sido feitos os fechamentos de câmbio das doações estrangeiras para o Brasil. Também aí houve uma queda de quase 40% no volume de doações do exterior para ONGs no Brasil. É, portanto, um ambiente extremamente preocupante para a sustentabilidade econômica das organizações.

## Desafios relacionados à sustentabilidade econômica

Como o ambiente legal contribui para esse cenário? No campo do financiamento público, houve um momento muito importante em 2014, com a edição do chamado Novo Marco Regulatório das Organizações da Sociedade Civil, a Lei nº 13.019, editada no governo Dilma e aperfeiçoada no ano seguinte por meio da Lei nº 13.204. O Novo Marco Regulatório criou uma expectativa muito grande, no âmbito da sociedade civil, de que haveria uma mudança na forma de relacionamento

---

5 Cf. PANNUNZIO, Eduardo; SOUZA, Aline Gonçalves de. **Sustentabilidade econômica das Organizações da Sociedade Civil: desafios do ambiente jurídico brasileiro atual** [on line]. Disponível em: <http://bibliotecadigital.fgv.br/dspace/handle/10438/24576>. Acesso em: 24 out. 2019.

entre Estado e organizações e na forma do financiamento público, na medida em que o Estado assumiria um maior protagonismo no fomento de organizações da sociedade civil.

Contudo, há um forte ceticismo quanto à possibilidade de isso acontecer de fato no Brasil a curto e médio prazos, por duas razões. Do ponto de vista jurídico, o Novo Marco Regulatório foi uma conquista importante; mudar a lei é relativamente fácil diante do desafio que é mudar as práticas e procedimentos incorporados no âmbito da gestão pública brasileira. Corações e mentes estão ainda nos velhos paradigmas dos “convênios” e legislações antigas com que estávamos acostumados a trabalhar. O desafio de mudar a cultura da administração pública brasileira nesse relacionamento com as organizações é um processo muito difícil. No caso do Marco Regulatório, há um agravante para esse cenário: a lei demanda que alguns de seus aspectos sejam regulamentados pelos 26 estados e milhares de municípios brasileiros. Infelizmente, até o final do ano passado pelo menos 10 estados sequer haviam baixado algum decreto regulamentando a lei no âmbito de seus territórios; quando a lei já tinha mais de um ano de vigência, não havia um mínimo de regulamentação legal. Ao mesmo tempo, corre-se o risco de um excesso de regulamentação. O que se queria, quando criado o Novo Marco Regulatório, era ter um ambiente de mais clareza das regras que regulam a parceria. No entanto, ao abrir essa demanda para a regulamentação por estados e municípios, criou-se o risco de haver, daqui a alguns anos, milhares de códigos espalhados Brasil afora, cada qual com suas nuances – terreno fértil para os advogados, mas muito penoso para as organizações que tiverem de trabalhar nesse emaranhado.

Todavia, mais importante que esse primeiro grande desafio jurídico, imposto pelo Novo Marco Regulatório, é o desafio orçamentário. Estados e municípios estão sofrendo uma pressão fiscal sem precedentes na história do Brasil, com cortes muito grandes em várias áreas sociais. Isso não significa que as parcerias de governos com organizações da sociedade civil vão acabar, mas sinaliza claramente que essas parcerias serão menos relacionadas a uma atividade de fomento, pelo Estado, de iniciativas das organizações, e muito mais à convocação das organizações para fazerem o que deveria ser atribuição do Estado. Face a esse perfil muito mais de colaboração do que de fomento, as organizações que tendem a ser beneficiadas são aquelas que prestam serviços, em detrimento das que fazem defesa de direitos e advocacy. Para esse conjunto de organizações com uma vocação maior para a

militância do que propriamente o atendimento, depender de financiamento público no médio prazo para seus projetos será uma estratégia bastante arriscada.

Nessa conjuntura, como o ambiente legal facilita ou não a captação de recursos privados no Brasil – seja a captação junto a cidadãos, institutos, fundações ou mesmo empresas? Em um ambiente de crise fiscal, como conseguimos mobilizar mais poupança privada para financiar causas e organizações de interesse público? Esse é um desafio imenso em um país com uma cultura de filantropia ainda muito baixa. Embora o brasileiro doe bastante, trata-se de doações ainda muito pouco sistemáticas, em caráter mais pessoal que institucionalizado. Para dificultar o trânsito por essa estrada, que já é “esburacada”, no Brasil resolveu-se instalar um pedágio: as doações são tributadas. Cada vez que uma organização recebe uma doação, há incidência de um imposto, o ITCMD (Imposto sobre Transmissão Causa Mortis e Doação) – o mesmo que incide sobre heranças<sup>6</sup>. A legislação também não distingue doações feitas por interesse particular – de pai para filho ou entre amigos – daquelas de interesse público, ou seja, quando alguém doa parte do seu patrimônio para uma organização que atua em prol da coletividade.

Isso é especialmente problemático, em primeiro lugar, pelo ônus financeiro que representa – uma parte do valor daquela doação, em vez de ser aplicada na atividade-fim da organização, tem de ser recolhida como imposto para os estados. Para além disso, porém, há um outro custo, que não é financeiro. Como o imposto é de competência dos estados e não existe ainda uma legislação nacional que determine os critérios mínimos para regular essa tributação, a consequência é que temos tantas leis quanto são os estados brasileiros. Essas legislações são muito pouco uniformes entre si. As alíquotas, por exemplo, variam muito conforme o estado, assim como quem deve pagar esse imposto (o contribuinte) e para quem se deve pagar – se para o estado do doador ou do donatário. Tamanha confusão faz com que seja muito difícil para as organizações identificar quais são as regras aplicáveis. Assim, além do custo financeiro do imposto – o valor a pagar ao Fisco –, há o que os advogados chamam de “custo de conformidade” – o custo para que se consiga entender as regras e cumpri-las. O ITCMD é, portanto, um dos maiores

---

6 Sobre o tema, vide PANNUNZIO, Eduardo et al. **Fortalecimento da sociedade civil: redução de barreiras tributárias às doações** [on line]. Disponível em: <https://bibliotecadigital.fgv.br/dspace/handle/10438/27941>. Acesso em: 24 out. 2019.

anacronismos da legislação tributária brasileira, e infelizmente poucos chamam atenção para esse fato.

Cerca de nove dos 26 estados trazem algumas hipóteses de dispensa do imposto quando a doação é feita para organizações da sociedade civil. Aqui no Rio de Janeiro, por exemplo, no final de 2017, houve uma mudança da legislação no estado que aumentou o imposto, mas, ao mesmo tempo, criou uma isenção para organizações da sociedade civil. Mesmo nesses estados que dispensam as organizações do pagamento do imposto, porém, cria-se um périplo burocrático que a organização tem de percorrer para conseguir deixar de ter aquele custo em seu orçamento. A luta constante contra essa burocracia torna tudo ainda mais difícil.

Uma pesquisa internacional que fizemos mostrou que, num universo de 75 países, a imensa maioria cria estímulos para a doação de recursos privados para causas de interesse público. Desses 75 países, apenas dois além do Brasil – Croácia e Coreia do Sul – optam por, em vez de estimular, onerar essas doações. No Brasil, existem incentivos fiscais para doação de recursos, dos quais o mais conhecido talvez seja a Lei Rouanet, mas existem outros, como a Lei de Incentivo ao Esporte.

Em geral, os incentivos fiscais têm dois grandes problemas no país. Primeiro, são temáticos – apenas algumas áreas dispõem de incentivos fiscais: cultura, infância e adolescência, esportes, idosos, tratamento oncológico e pessoas com deficiência. Todas são áreas meritórias, mas várias outras igualmente relevantes – saúde, direitos humanos, proteção do meio ambiente e tantas outras – não gozam de nenhum tipo de incentivo fiscal para receber doações de particulares. O segundo grande problema da nossa política de incentivos fiscais é seu foco na doação de empresas, em detrimento dos indivíduos. Assim, quando uma empresa faz uma doação para uma entidade sem fins lucrativos, se ela estiver no regime tributário de lucro real, há uma previsão para que ela deduza essa doação na hora de apurar seu imposto de renda, independentemente de qualquer chancela governamental. Os indivíduos não gozam desse mesmo benefício, extinto em 1995.

Mesmo os benefícios acessíveis para os indivíduos têm utilização muito baixa. Uma pesquisa recente da FGV Direito SP mostrou que, dos contribuintes habilitados para fazer doações incentivadas, apenas 0,45% fazem uso desses mecanismos. Há, pois, um desvirtuamento da nossa política de incentivos fiscais, muito mais focada

em doações empresariais, cujo desenho é distinto de doações feitas de forma pulverizada pela cidadania como um todo.

## Desafios relacionados à sustentabilidade política

Com relação à sustentabilidade política, atravessamos um momento extremamente difícil no país. No último processo eleitoral, vários atores que manifestaram estranhamento – quando não hostilidade – às ONGs, ganharam projeção política e foram eleitos. O estranhamento não foi uniforme em relação a todo o campo da sociedade civil; organizações como as ambientais e as indígenas sofrem mais ataques do que outras.

Do ponto de vista jurídico, como esse fenômeno tem se traduzido? O melhor exemplo foi a medida provisória nº 870, de 1º de janeiro de 2019, que reorganizou a estrutura do Governo Federal e criou, no âmbito da Secretaria de Governo, uma competência para acompanhar, monitorar e coordenar a atividade das ONGs. Desde o governo Fernando Henrique Cardoso, temos no Brasil uma instância na Presidência da República responsável pela interlocução com a sociedade civil, mas nunca houve nada parecido com o que propõe a MP, denotando um claro desígnio de interferência no funcionamento do campo<sup>7</sup>. Em uma democracia, espera-se muito mais que a sociedade civil acompanhe e monitore o governo do que o contrário. Nossa Constituição traz claramente a ideia de liberdade de associação e proíbe a interferência de governos no funcionamento de uma ONG.

Essa disposição causou muita polêmica; muitas vezes defenderam a inconstitucionalidade do dispositivo. A Medida Provisória está em tramitação no Congresso Nacional. O governo, diante da repercussão negativa, sinalizou, em um primeiro momento, com um certo recuo. O Ministro-Chefe da Secretaria de Governo, General Santa Cruz, alegou que a intenção seria mais acompanhar o trabalho das ONGs que recebem dinheiro público, ou seja, das parcerias, e menos das organizações sem nenhum tipo de relação com o governo; e que a Secretaria

---

7 Cf. PANNUNZIO, Eduardo. **Contribuições para o aperfeiçoamento da MP 870 na relação do Governo Federal com Organizações da Sociedade Civil** [on line]. Disponível em: <http://bibliotecadigital.fgv.br/dspace/bitstream/handle/10438/27413/Contribuic%CC%A7o%CC%83es%20para%20o%20aperfeic%CC%A7oamento%20da%20MP%20870%20-%20v%2020190428.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 24 out. 2019.

de Governo não seria mais uma instância de controle. Logo após essa declaração, a Deputada Bia Kicis (PSL-DF), da base parlamentar do governo, apresentou uma emenda a essa MP que concretizaria esse recuo do governo federal. A própria emenda, porém, é problemática. Primeiro, por manter a ideia de acompanhar as ações e resultados do campo como um todo – das ONGs em geral, não apenas as que recebem recursos públicos. Segundo, por incluir, entre as competências da Secretaria de Governo, a verificação do cumprimento “da legislação aplicável”, sem especificar qual. No fundo, isso confere à Secretaria um poder geral de controle que, se mal utilizado, pode se prestar a uma espécie de fiscalização seletiva em determinadas organizações que não sejam “amigas do rei”. Está havendo uma mobilização grande em torno disso. Parte das organizações defende a supressão desse dispositivo da MP, parte tenta chegar a um texto propositivo, cuja redação seja compatível com a constituição e a democracia.<sup>8</sup>

Além da MP 870, outras medidas do Governo Federal são igualmente preocupantes. Logo no começo do governo o Ministro do Meio Ambiente suspendeu todas as parcerias com organizações ambientais. Mais recentemente, vimos um ofício circular, enviado a todos os ministérios, no sentido de estimular o enxugamento das instâncias de participação da sociedade civil no âmbito do governo federal, sobretudo nos conselhos existentes. O Brasil vinha sendo um case internacional de Estado aberto à participação da sociedade civil, com várias experiências nos âmbitos federal, estadual e municipal, e é preocupante a disposição do Governo Federal a se fechar à participação aberta e transparente da sociedade civil nas suas diversas instâncias.

---

8 Ao final, e graças, em boa parte, à mobilização da sociedade civil, o Congresso Nacional alterou a redação do art. 5º, II, da MP 870, conferindo à Secretaria de Governo a atribuição mais adequada de “coordenar a interlocução do Governo Federal com as organizações internacionais e organizações da sociedade civil que atuem no território nacional, acompanhar as ações e os resultados da política de parcerias do Governo Federal com estas organizações e promover boas práticas para efetivação da legislação aplicável”. Esse dispositivo, embora vetado pelo Presidente da República sob a alegação de vício de iniciativa, seria incorporado com idêntica redação na MP 886, ainda em tramitação na época da revisão desta publicação (setembro de 2019).

## Conclusão

Concluo com boas notícias. No âmbito da sustentabilidade econômica, estamos desenvolvendo, a partir de projeto conjunto da FGV Direito SP e GIFE, um conjunto de propostas de modificação da legislação brasileira, visando ao aperfeiçoamento desse ambiente legal. Nossa primeira meta é acabar com o ITCMD sobre doações à sociedade civil. Paralelamente, buscaremos contribuir para o aperfeiçoamento da política de incentivos fiscais e para as regras sobre a estruturação de fundos patrimoniais no Brasil. Trata-se de uma articulação nacional, envolvendo muitos atores, o que cria uma perspectiva de mudanças efetivas nesse campo.

Com relação à agenda de sustentabilidade política, também temos visto um renascimento da mobilização no campo da sociedade civil, cujos atores vêm buscando se reaproximar uns dos outros e reunir esforços para definir uma agenda comum. Um exemplo é o Pacto pela Nova Democracia – um conjunto de organizações brasileiras em defesa da democracia, que estão muito engajadas em torno da agenda da MP 870.

O Brasil tem uma sociedade civil extremamente diversa e atuante, e isso não se perde do dia para a noite. É momento de reunir forças e trabalhar juntos para defender e promover este patrimônio nacional.

## Caminhos para a articulação e mobilização

Marcia de Ávila Berni Leão<sup>9</sup>

Para discutir mobilização, é preciso pensar o que é movimento social e como poderemos nos ressignificar enquanto movimento social de AIDS, para nos colocarmos frente ao atual contexto. A mobilização social precisa ir além da articulação com o próprio movimento – o que para nós, do Movimento AIDS, tem se mostrado difícil, pois, nos últimos anos, temos cada vez mais feito movimento, e nos articulado, apenas entre nós. Temos sido jogados para uma esfera cada vez menor de interação com o restante da sociedade – e, nesse processo de fechamento, tido chances cada vez menores de traçar novos caminhos para seguir. Precisamos refletir como avançar para além das nossas pautas.

Na história do Movimento AIDS, demos visibilidade a uma necessária discussão sobre saúde. Entendíamos que o movimento social era uma resposta para a sociedade em termos de luta por políticas públicas ainda muito específicas – desde o acesso ao tratamento até o acolhimento das pessoas – e precisávamos trazer esses temas para o conjunto de uma sociedade que não os discutia. Fomos, assim, mantendo um foco tal em nossa especificidade que não saímos dela, e não conseguimos mais elaborar e manter uma agenda que dialogue com outros. Como esse movimento que acabou se voltando para si mesmo vai conseguir se articular e buscar uma nova forma e uma nova base de atuação?

Se no início os movimentos sociais tinham como missão reivindicar políticas públicas que alcançassem a todos, com o passar do tempo, dada a necessidade das instituições que se constituíram de se manterem, fomos deixando de fazer isso e, em muitos momentos, acabamos cumprindo a função do Estado, deixando em segundo plano nossa missão principal de mobilização para as políticas públicas acontecerem. Nosso papel de pensar, fiscalizar, propor, exigir políticas públicas para a sociedade foi secundarizado, em função de estarmos na ponta, fazendo o que o Estado não fazia.

---

9 Coordenadora Executiva do Fórum ONGs AIDS RS.

Uma das consequências é que o próprio movimento foi se esvaziando nesse processo: quando deixamos de lado nossa missão institucional, sofremos uma ruptura enquanto estrutura de movimento social. Como a fragmentação do movimento interessava à gestão, na medida em que implicava em menos demandas e cobranças, algumas organizações que recebiam incentivos, muitas vezes se voltavam contra o resto do movimento social. Assim, enquanto sociedade civil, acabamos, pela necessidade de nos mantermos e cuidar da sustentabilidade, “dando a mão para o diabo” e seguindo o ritmo que ele nos impunha, gerando a atual fragmentação do campo.

É necessário nesse momento que nos façamos algumas perguntas: quando, na nossa atuação no movimento social, passamos a priorizar a conta de luz que tínhamos de pagar? O que, para além da necessidade de manter a luz acesa, nos fez deixar de pensar que tínhamos de exigir que a pessoa que chega ao serviço de saúde fosse bem acolhida? Nossas discussões não têm mais se aprofundado muito a respeito de como, lá na ponta, está o acolhimento do serviço. Temos hoje uma ampla diversidade nas respostas à AIDS. Mas a maioria delas está indo contra o que sempre trabalhamos: uma prevenção de cunho muito mais educativo e de busca de cidadania. Quando pensamos em algumas estratégias de prevenção, precisamos de um serviço de saúde que esteja apto a receber as pessoas.

Nosso papel enquanto movimento social não é convencer o paciente a ir lá e tomar o remédio, mas fazer com que ele acesse um serviço que tenha condições de recebê-lo. Enquanto sociedade civil, precisamos reivindicar a estruturação dos serviços para receberem o usuário – o que não ocorre. Quem trabalha com os usuários de ponta sabe que, apesar de todas as campanhas de estímulo para que eles acessem o serviço, quando eles chegam lá não têm a acolhida desejada. Nós deixamos de trabalhar isso, que, na nossa missão inicial, era central – brigávamos pelo direito à medicação, ao acesso ao serviço, e ao mesmo tempo também íamos ao serviço e discutíamos, chamávamos os profissionais e dávamos o nosso tom, que era diferente porque falávamos de outro lugar.

A maioria das nossas ONGs querem saber como vão se manter abertas. A maioria dos movimentos teve tantos problemas para se estruturar como ONGs, que se diz que não existe mais espaço para aquelas ONGs da década de 1990. Os grandes fóruns nacionais estão todos fechando porque não há mais espaço para eles, porque não

estão conseguindo a resposta que se precisava. O que aconteceu que nos deixamos perder nesse caminho? Precisamos resgatar nossa missão inicial, nos repensar e nos recolocar politicamente. Fomos também perdendo espaços de diálogo. Nos últimos anos não houve investimento na formação de novos ativistas. Poucos foram os editais direcionados à formação, especialmente na formação de ativistas para atuar dentro da política. Acredito que tenha sido intencional por parte dos gestores, não por acaso, a descontinuidade dos financiamentos para capacitação de novas pessoas que pensassem, por um lado, o ativismo como resposta a políticas públicas; por outro, a saúde enquanto saúde coletiva. A meu ver, o objetivo foi nos desmobilizar e fragmentar a sociedade civil.

Tem se verificado um decréscimo nos recursos destinados às políticas de AIDS nos estados e municípios. A forma como a sociedade, e principalmente o Estado, tem enxergado a resposta que deve dar à epidemia de AIDS tem levado à redução dos investimentos. Quando monitoramos os gastos com AIDS, observamos o retrocesso. Mas como está o nosso próprio monitoramento? Quantos de nós se dão conta da importância de estar dentro dos conselhos e das instâncias de representação oficial? E a reflexão não deve se limitar às ONGs. Hoje o movimento social na AIDS é constituído por uma série de outros parceiros – redes de pessoas e movimentos de base comunitários ainda não institucionalizados.

Se não temos mais força para dar conta de nossas atribuições como dávamos no início, precisamos nos abrir não só para os outros movimentos – fazer a interlocução com o movimento de mulheres, com o movimento negro, entre outros – mas também aceitar e trabalhar junto com esses movimentos de base mais comunitária e não-institucionalizados e as redes de pessoas. São eles que têm conseguido, de certa forma, ainda pautar as discussões que são mais emergentes. Pelo fato de fazermos uma discussão que muitas vezes é mais específica, o lugar de fala da pessoa que está lá na ponta é extremamente importante. Meu lugar de fala é o da ativista; vou ter dificuldade se precisar discutir adesão e a os desafios de estar dentro do serviço em busca da medicação, porque eu não vivo com AIDS. É crucial fomentar cada vez mais o espaço para as pessoas que estão na ponta, reconhecendo a importância política das suas articulações e falas. Caso contrário, não conseguiremos nos reaglutinar e formar um movimento capaz de dar respostas.

Quando éramos o melhor programa de AIDS do mundo, trabalhávamos com aquele tripé formado pela academia, gestão e sociedade civil. Sabíamos levar demandas e exigir respostas – e parece que perdemos essa voz. Não nos vejo mais com aquele poder de mobilização tão grande, por mais que façamos alguns eventos e atividades. Abandonamos nossa missão institucional há muito tempo, quando deixamos de nos pensar enquanto mobilizadores em função de políticas públicas para nos concentrarmos muito mais em como responder e cumprir a função do governo.

Um dos aspectos fortes da mobilização social é o conceito global de saúde, entendendo que o movimento de saúde requer uma ação muito mais coletiva que individual. Precisamos respeitar o direito de cada um, mas também pensar que esse conjunto de indivíduos necessita de um suporte de Estado que seja maior. Por outro lado, o respeito ao outro é imprescindível para voltarmos a estimular o diálogo entre paciente e médico, que foi se perdendo. O paciente tem poucas possibilidades de fazer escolhas dialogadas com seu médico – uma falha dentro do serviço que deixamos de cobrar. Isso não é uma regra, há serviços fazendo um excelente acolhimento. Trata-se de uma perspectiva geral, que temos visto principalmente quando se propõe que a AIDS vá para a atenção básica, saindo dos serviços especializados, vários dos quais já tinham sido sensibilizados por nós para terem essa atuação.

Outra pauta que não podemos esquecer é a igualdade no acesso aos serviços de saúde. Precisamos continuar reivindicando que a saúde tem de ser para todos. Como vamos continuar pensando em saúde para todos sem pensar em acesso universal? Conseguimos chegar nas respostas que construímos porque tínhamos uma saúde para todos. A proposta de abandonar o acesso universal em troca de uma cobertura universal não emerge apenas no Brasil. Quem tem acompanhado as discussões internacionais sabe que essa é uma perspectiva defendida pela OMS há algum tempo. Temos deixado os impactos nocivos dessa mudança passarem despercebidos em nossa mobilização.

Outro ponto fundamental para a mobilização é a exigência da participação. Não podemos acompanhar calados o esvaziamento das instâncias de controle social. A constituição de 1988 nos proporcionou uma outra lógica, na medida em que fez com que a sociedade tivesse uma participação de fato, por meio da criação das

instâncias de controle social, para podermos monitorar efetivamente as políticas públicas e pensar como modificá-las. Essa foi uma das melhores características do SUS. É urgente a mobilização em defesa das instâncias de participação.

Tivemos avanços imensos no Brasil quando as políticas afirmativas começaram a ser discutidas. Sua implementação foi extremamente relevante para a AÍDS e várias populações vulneráveis. Pois, apesar do dispositivo genérico na Constituição que criminaliza a discriminação, precisávamos de leis que afirmassem que a sociedade brasileira reconhecia que a pessoa com HIV é mais fragilizada, é discriminada por essa condição, e isso não é mais tolerado neste país. Por isso, em 2014 a sociedade brasileira – na figura de seus representantes eleitos – entendeu e chancelou, por meio de uma lei, que a pessoa vivendo com HIV não pode ser discriminada. Como chegamos ao ponto de cinco anos depois, não conseguirmos mais enxergar isso como uma necessidade? O PL que criminalizava a transmissão, que foi retirado, trazia apensados vários outros. Um deles está na Comissão de Seguridade e Família da Câmara, pronto para sair. O que fez com que a mesma sociedade que disse, em 2014, que tínhamos de criminalizar a discriminação da pessoa, queira, ao mesmo tempo, tornar crime a transmissão do HIV? O quanto isso não estimula que as pessoas fujam do serviço de saúde?

Estamos vivendo sob um governo em que a tendência é cada vez mais estigmatizar e vulnerabilizar nossas populações. É preciso não só combater o discurso de ódio, mas lutar para manter aquilo que vínhamos entendendo como grandes conquistas sociais. Precisamos nos reagrupar, deixar de lado as rixas que acumulamos ao longo do caminho, as rupturas imensas que tivemos em nossas relações. Nossos eventos nacionais não têm mais a característica que tinham de acolhimento e união para enfrentar o governo. Os ENONGs têm sido muito mais acirrados nas brigas e discussões entre nós do que contra quem efetivamente se opõe aos nossos direitos. Deixamos de brigar contra quem tenta cercear nossos direitos e passamos a brigar entre nós. Assim, perdemos o foco na luta pela expansão dos direitos. Precisamos nos reagrupar, focar no que realmente nos motivou a existir, criar espaços novos de discussão, voltar a nos alimentar. Como se tem dito, ninguém solta a mão de ninguém. Afinal, o pulso ainda pulsa.

## Instâncias de participação e controle social, onde estamos e por quê?

Carlos Duarte <sup>10</sup>

Esse texto se propõe a apresentar as principais instâncias de participação nas quais o Movimento AIDS está inserido e refletir sobre sua importância.

A primeira instância onde o movimento se encontra formalmente é no Conselho Nacional de Saúde (CNS) e seus desdobramentos nos conselhos estaduais e municipais. O CNS é uma instância colegiada do SUS de caráter permanente e deliberativo sobre as políticas de saúde. No atual cenário de ataque aos conselhos no Brasil, o CNS ainda não foi diretamente atingido, embora haja várias possibilidades para isso, como a não emissão de passagens e o não pagamento de diárias para os conselheiros, ou o desmonte da estrutura física e de dispensa da assessoria. São maneiras diversas para esvaziar esses espaços de participação social. O CNS foi fundado na década de 1930 por Getúlio Vargas, passando por várias modificações até chegar ao formato de hoje. É importante ressaltar que todas essas mudanças no CNS se deram mediante portarias, leis e outros marcos legais, e o principal deles é a Lei 8142/90.

O plenário do CNS conta, atualmente, com 48 conselheiros, distribuídos de maneira paritária: são 24 usuários, 12 trabalhadores em saúde e 12 gestores/prestadores de serviço. As entidades se inscrevem para participar e, se aprovadas, conforme os parâmetros estabelecidos no edital de eleição, votam e são votadas para compor o conselho. O Movimento AIDS ocupa uma cadeira no conselho desde 1996 – em uma das vagas destinadas aos usuários. Para a gestão 2019/21 conquistou a titularidade em uma eleição direta. Não é, portanto, uma vaga permanente. Assim, na atual composição do conselho, temos a Articulação Nacional de Luta contra AIDS (ANAIDS) na titularidade; o primeiro suplente é a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (RNP+) e o segundo suplente, o MNCP Movimento Nacional de Cidadãs Posithivas).

Além disso, há várias outras formas de inserção no CNS; participamos, por exemplo, de outras comissões do conselho - Patologia, Equidade e Saúde da Mulher. Nesta

---

10 GAPA-RS / ABIA.

gestão, a ANAIDS compõe a mesa diretora do CNS. Os integrantes do movimento AIDS também participam dos conselhos estaduais e municipais de saúde da mesma forma que no CNS, segundo as leis que regem cada um deles – ainda que todos tenham de ser paritários em relação aos usuários, conforme determinação das leis nº 8.080 e 8.142 de 1990 que criam o SUS, determinam o controle social e regem todos os conselhos, além de outras legislações.

É ponto pacífico para todos nós que não existe política de saúde no enfrentamento da epidemia de AIDS fora do Sistema Único de Saúde – ainda que para alguns, as ações de enfrentamento da AIDS tenham entrado no SUS depois de um determinado momento (anos 2000). No entanto, as discussões de AIDS datam da década de 1980, anteriores ao SUS, criado em 1990. Foram aproximadamente 10 anos de discussões sobre assistência, direitos e mobilização na luta contra a AIDS, quando o SUS e os conselhos ainda não existiam efetivamente (e ainda estão em um processo em construção). Os princípios do SUS – universalidade, igualdade/equidade, integralidade, descentralização e controle social – sempre estiveram na pauta do movimento social de luta contra a AIDS.

Ao longo dos anos, apesar de o espaço deliberativo e participativo do controle social do SUS ser os conselhos de saúde, essa foi a instância à qual o Movimento AIDS deu menos importância ao longo dos anos. Uma das possíveis razões para essa pouca importância atribuída ao CNS pelo Movimento AIDS talvez seja o fato de, ali, estarmos sozinhos. Não há outros integrantes do Movimento AIDS; temos de nos articular com outros movimentos sociais não ligados diretamente a AIDS, o que nos obriga a olhar além do nosso umbigo, abrindo e dialogando com os desejos, intenções e direitos de outros movimentos de patologias (como hepatites); outros usuários dentro do conselho, movimento de mulheres; movimento negro; movimento indígena.

É preciso entender e ser solidário com a pauta dos trabalhadores em saúde, para que eles sejam solidários com a nossas demandas. Não há uma discussão de AIDS em cada reunião do conselho; é preciso saber pautar ou trazer nossas demandas dentro dos pontos levantados por outros conselheiros. Além disso, o gestor não é necessariamente um aliado nosso, não é alguém que nos compreenda nas nossas demandas, que tenha o enfrentamento da AIDS como ação principal. Não é uma instância em que só se discute AIDS, se discute coisas que parecem não ter nada

a ver com nossas demandas, como por exemplo, a formação do trabalhador em saúde, ou a qualidade e gestão dos hospitais e serviços de saúde – que, no entanto, afeta a questão da AIDS em termos de acesso, discriminação etc. No Conselho Nacional, especialmente, as discussões podem parecer distantes da base, da ponta – ao contrário dos conselhos municipais, onde aparecem questões mais concretas. Muito mais valorizadas pelo movimento são as comissões que apresentarei a seguir e precisamos discutir cada uma destas instâncias para entendermos por que e para que estamos presentes. Uma das comissões que ocupamos é a Comissão Nacional de IST, HIV/AIDS e Hepatites Virais (CNAIDS), criada como uma comissão voltada apenas para a AIDS em 1986 – portanto, anterior ao SUS. Seu papel é assessorar o Ministro da Saúde e o Departamento Nacional de DST/AIDS no enfrentamento da epidemia de AIDS no Brasil. Trata-se de uma comissão de gestão. A gestão convida quem quiser, sem obrigatoriedade de ser paritária nem de respeitar os princípios do SUS, e reúne-se quando e como a gestão definir. Na época de sua formação, era constituída pela comunidade científica, a gestão e um representante de movimento social, o GAPA-SP, que era a única instituição existente então; a ABIA ainda não havia sido criada, mas logo depois foi convidada para integrar a CNAIDS. Em seguida entraram o GAPA-RS e o Grupo Gay da Bahia (GGB); contudo, eram usuários convidados.

Como ali se discutiam os avanços no enfrentamento da epidemia de AIDS, era uma instância fundamental – tanto que, muitas vezes, as reuniões aconteciam no gabinete do próprio ministro. Entre 1990 e 1992, nos anos do presidente Collor, ela foi praticamente desativada. Ao longo do tempo a CNAIDS foi se modificando. Sua história, porém, não consta em nenhum lugar no site do MS – como, de resto, não há registro nem da trajetória histórica de nenhuma outra comissão, nem da legislação pertinente. No caso da CNAIDS, a única referência à legislação é uma menção à portaria de 1994 que incluiu em sua estrutura cinco representantes do Movimento. A própria portaria de 1994 determinava que esses representantes seriam eleitos pela primeira vez no ENONG de Vitória e sucessivamente a cada ENONG.

Em contraste com o CNS, portanto, que veio se modificando ao longo dos anos, mas é regido por um marco legal, a CNAIDS se organiza conforme as determinações do governo. As reuniões, que antes eram bimestrais, agora ocorrem duas vezes ao ano. Face às urgências da epidemia de AIDS, muitas vezes não havia tempo hábil para esperar a reunião para deliberar sobre determinado assunto; nesse caso,

decidia-se antes e apresentava-se a decisão na reunião seguinte. Contudo, esse modus operandi foi sendo incorporado para todas as decisões, que passaram a ser apenas apresentadas nas comissões, em vez de efetivamente debatidas e decididas naquela instância – e a sociedade civil acabou estando ali cada vez mais para ouvir e saber do que foi feito, para homologar as decisões tomadas, do que propriamente interferir no que deveria ser feito.

No início, em sua constituição, a CNAIDS era uma instância importante de discussão e de participação da comunidade científica e foi se concentrando ali o conhecimento sobre o enfrentamento da AIDS. À medida que se criavam áreas técnicas dentro da própria gestão, os convidados a participar da comissão passaram a ser os próprios integrantes do Departamento de AIDS. Eram eles que iam lá apresentar os avanços no enfrentamento da epidemia de AIDS, e era a palavra oficial do Departamento – deixou-se de chamar pessoas de fora, que pudessem levar outras informações, o que poderia estabelecer contradições e criar conflitos com as propostas do governo. A comunidade científica acabou se afastando um pouco da discussão da CNAIDS, por não ser mais ouvida, na medida em que era o próprio Departamento que detinha o conhecimento. Outra ação que provocou a fragilidade da CNAIDS foi a criação dos GTs de populações específicas – GT de amamentação, de populações prisionais, de travestis, de prostitutas, LGBT, UDI – tirando essas discussões da comissão para esses GTs e esvaziando a CNAIDS.

Atualmente, a composição da CNAIDS é bem distinta da original. São treze entidades da sociedade civil, doze instâncias governamentais, doze representantes da comunidade científica e dois membros natos – para “manter a história viva”. Contudo, a composição da comissão vai sendo modificada conforme o interesse da gestão. Cada vez que o movimento se divide em torno de alguma cizânia, uma nova vaga é ocupada dentro da CNAIDS estimulando, de certo modo, esta divisão e disputa. Um livro importante para compreender a CNAIDS é o de Mary Jane Spink, que faz um relato e uma avaliação da trajetória da comissão até 1992.

A Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais (CAMS) é outra das comissões de gestão. Ela surgiu em 2003 e tem um histórico bem interessante. No final dos anos 1990 e início dos anos 2000 começaram a surgir os fóruns de ONGs AIDS. Com base na experiência do Fórum de ONGs AIDS de São Paulo, que é de 1996/1997, surgiram fóruns em cada estado brasileiro, com o estímulo do Programa

de AIDS – chegando a 26 fóruns estaduais, mais o do DF. O Programa Nacional reuniu todos em uma grande comissão, originalmente chamada “reunião de fóruns” – encontros que aconteciam a cada mês ou a cada dois meses no Departamento.

Em 2003, no ENONG de São Paulo, a gestão do departamento de AIDS propôs que as reuniões dos fóruns se fundissem com os GTs de populações específicas e demais GTs existentes no MS. Em vez de se reunirem os 27 fóruns e os diversos GTs, se reuniriam 10 fóruns e 10 movimentos sociais em uma comissão – o que facilitaria a interlocução da gestão com o movimento social. No ENONG, o movimento recusou a CAMS, mas poucos meses depois todos tinham seus representantes na comissão.

A CAMS tem uma estruturação confusa. Sua regulamentação data de 2011 e a proposta de composição incluía, além daquelas 20 entidades, mais 2 de hepatites virais – porque há dois movimentos nacionais de hepatites virais: a AIGA e o MBHV, que não dialogam entre si (a partir deste momento o departamento aglutina AIDS e HV). A mais recente proposta de regimento da CAMS – que não está aprovada, mas já é utilizada como a formação oficial da comissão (de modo que a última reunião já foi convocada em cima desse regimento inexistente) – reduziu o número de fóruns e aumentou o número dos demais movimentos representados. A tentativa é incorporar todas as divergências do movimento: por exemplo, na CAMS não existe apenas um movimento de prostitutas, mas dois; as redes e movimentos gays são quatro; os movimentos de travestis e transexuais, também quatro. Hoje a proposta da CAMS gira em torno de 28 movimentos mais o Departamento. Essas cizânias são, muitas vezes, estimuladas pelo próprio Departamento.

Precisamos discutir qual é de fato nosso papel nesses espaços. Para que eles servem? Para estarmos próximos da gestão e desenvolvermos nossos micro poderes – falsos poderes, porque o gestor faz conosco o que bem entende. Não estamos lá para contrapor a gestão naquilo que discordamos – e, não por acaso, houve muito mais discussão no âmbito do CNS sobre os diferentes olhares acerca da epidemia de AIDS no Brasil, do que nesses espaços. Parece ser um espaço para ser amigo da gestão e muitas vezes, alcançar objetivos específicos para o movimento que representa.

Pautas importantes assumidas pela gestão como definitivas, apesar de serem questionadas por muitos integrantes do movimento social ou da academia, deixaram

de ser debatidas nestes espaços e ganharam escuta no CNS, como por exemplo: por que e quando nos deixamos levar por discussões puramente biomédicas, sem questionar a falta de discussão sobre a violência estrutural que envolve a epidemia de AIDS; como a adesão ao tratamento e a consequente carga viral indetectável passou a ser responsabilidade unicamente do indivíduo, deixando de lado questões como o acesso à saúde e à assistência social, e toda a conjuntura de desmonte da seguridade social.

As pessoas não vivem só com HIV, vive-se também com AIDS, e a vida com AIDS requer atenção. Esta é a discussão que devemos levar nestes espaços de gestão, para de fato interferir nas escolhas do gestor sobre como queremos e devemos ser tratados. Precisamos repensar nossa forma de escolha de nossos representantes para esses espaços, e assumir nossa responsabilidade sobre quem nos representa, sem nos exirmos de nossas escolhas, de apoiar e pautar estes representantes e de cobra-los sobre sua atuação. Sem isto, estes espaços não fazem sentido para o todo, apenas para quem está lá.

# Caminhos para a sustentabilidade das ONGs AIDS na atualidade

## Burocracia e escassez: desafios para acessar recursos públicos

Rodrigo Pinheiro<sup>11</sup>

Para começar nossa reflexão gostaria de chamar a atenção para a Portaria 3992/17, que cortou os blocos de financiamento da saúde, todos os blocos específicos, onde está o recurso específico para a AIDS. A Portaria foi feita entre 2016/2017 e prejudicou todas as políticas de financiamento da AIDS. Nós temos discutido a prevenção, as ações a serem desenvolvidas, mas pouco temos discutido sobre os recursos para financiar as ações. Essa extinção do bloco de financiamento repercute fortemente na resposta à AIDS no país. Quando a portaria entrou em vigor, já não era possível mexer no orçamento para 2018. No ano passado, fizemos uma pressão junto ao Ministério da Saúde para que os recursos continuassem “carimbados” para esse ano de 2019 e conseguimos. Mas os recursos para 2020 são uma incógnita.

Os ministérios discutem seus orçamentos e enviam suas propostas para o legislativo no meio do ano. É preciso acompanhar de perto esses tramites no Ministério da Saúde e no Congresso Nacional. Nós articulamos uma proposta de Projeto de Decreto Legislativo da Câmara (PDC) para derrubar essa portaria, que ainda não tem um relator na Câmara dos Deputados. Temos feito uma articulação na Câmara para manter os recursos da AIDS. Já recebemos informações que será difícil extinguir a portaria, mas há abertura no governo para rediscutir alguns blocos de financiamento, para renegociar alguns “carimbos”. Se não houver possibilidade de manutenção do recurso específico para a AIDS, a negociação no próximo ano terá que ser nos estados. E nossa experiência mostra que na base é bem mais difícil ter um recurso destinado especificamente para a AIDS. Essa então é uma pauta que devemos estar bem atentos para não retrocedermos, pois já tivemos muitas perdas.

Outro ponto importante na discussão sobre sustentabilidade das instituições é que enfrentamos muita dificuldade em algumas linhas de financiamento, como o SICONV. Ele não foi feito para as organizações não-governamentais da AIDS. A

---

11 Fórum ONGs AIDS SP.

maioria de nossas organizações são de base comunitária. Nós não temos a estrutura que o SICONV exige, ele é muito burocrático. O que precisamos discutir, inclusive debatemos em relação a esse último edital da UNESCO, é que os processos de seleção que o governo tem colocado não atingem os objetivos de nossas organizações. Há articulações para facilitar o acesso das organizações aos recursos da União e para simplificar as prestações de contas. Outro problema desses editais é que não há transparência. Um primeiro ponto é que eles são baseados em menor valor e não fica claro a qualidade desses projetos. Outro aspecto é também a transparência na destinação dos recursos. No ano passado quatro projetos do Acre foram apoiados, um estado muito pequeno que teve mais projetos apoiados que o estado de São Paulo. Questionamos quais os critérios para essa aprovação. Trabalhamos por mais transparência na destinação dos recursos, e na exposição dos critérios de escolha. Porque da forma como tem sido feito, não tem atendido às necessidades que o movimento de luta contra a AIDS aponta.

Outro aspecto que tem sido discutido é o motivo pelo qual as empresas não têm financiado ações contra a AIDS. Há um grupo de empresas que se reunia com o Ministério para discutir ações de enfrentamento à AIDS nas empresas. Mas elas não investem recursos nisso. Até a ida dos seus representantes nas reuniões era paga pelo Departamento. A maioria das empresas não querem vincular seu nome à AIDS, tema que ainda carrega muito estigma e preconceito. Enfrentamos muita dificuldade aqui no Brasil de conseguir recursos de empresas para desenvolver ações contra a AIDS.

O orçamento de medicamentos é outro tema importante de nossa discussão. Pois se nos últimos anos esse orçamento aumentou um pouco, o problema dos medicamentos é a execução. O governo nunca consegue executar todo o orçamento. As últimas gestões do Ministério não conseguiram ter um estoque de medicamentos e verificamos a falta de medicamentos. Precisamos monitorar a compra de medicamentos e o gasto durante o ano, pois essa compra está garantida por lei, mas precisamos monitorar para que a lei seja cumprida.

A discussão mais recente é o orçamento que foi aprovado no governo federal, que é uma situação ambígua. Há uma proposta de desvinculação dos recursos para estados e municípios. Em contrapartida, a Câmara aprovou o aumento do orçamento positivo, que é o recurso que os deputados dispõem, o que engessa mais

o orçamento. Há uma proposta de desvinculação, que cria mais liberdade, mas ao mesmo tempo os deputados criaram mais engessamento do orçamento. 93% do orçamento do governo federal já é engessado. A partir dessa proposta, 97% do orçamento passa a ser comprometido. Aliado a isso, o projeto do ministro Paulo Guedes - que configura claramente um processo de desmonte do SUS - e todos os desentendimentos no governo e na própria base aliada, reforçam um contexto com fortes indícios de perda de direitos.

## Formando Cidadania – a experiência de organização do Movimento AIDS no Maranhão

Fernando Cardoso<sup>12</sup>

Esse texto, a partir do convite da ABLA, se propõe a apresentar a experiência de articulação do Fórum Maranhense das Respostas Comunitárias de Luta Contra as IST'S/AIDS e Hepatites Virais, para discutirmos nosso ativismo, nossa história de solidariedade e luta. Proponho assim, o resgate de nossa história. Sou ligado ao Grupo *Solidariedade é Vida*, entidade não governamental, fundada por uma religiosa canadense na década de 1980 e que tem como objetivo oferecer assistência a portadores do vírus HIV e doentes de AIDS (pessoas vivendo e convivendo com HIV e AIDS), idosos, adultos, jovens, crianças, adolescentes e seus familiares. O trabalho da instituição se voltou a esse público uma vez que, ao se deslocarem de seus municípios para São Luís, os mesmos não tinham onde se alojar e ficavam nas ruas, nas paradas de ônibus da cidade, porque não havia qualquer apoio em São Luís.

A instituição tem por princípio não discutir internamente política partidária nem questões religiosas. Na instituição há pessoas de várias religiões e orientações sexuais. Ao longo dos anos foram sendo implantadas várias ações que atendem tanto às pessoas soropositivas quanto às comunidades. Essa foi uma estratégia para sensibilização e envolvimento das comunidades que resistiram quando a instituição começou a implantar as casas de apoio a pessoas vivendo com HIV/AIDS.

A Solidariedade é Vida se tornou uma entidade guarda-chuva que apoiou a implantação de vários projetos e criação e articulação de diferentes redes no estado - Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS, Movimento Nacional das Cidadãs Positivas, Grupo Positivo Legal, Rede Nacional de Jovens e Adolescentes Vivendo com HIV e AIDS, Associação Guerreiras da Vida, entre outros. As salas da instituição são cedidas às redes e é dado o suporte necessário para seu funcionamento. Ao longo das últimas décadas a instituição ofereceu apoio na perspectiva de fomentar ações de fortalecimento do ativismo juntamente com outras entidades como GRAB-CE, GESTO-PE entre outras, na região Nordeste. No Maranhão, foi a incentivadora de várias ações que geraram a criação de

---

12 Fórum Maranhense das Respostas Comunitárias de Luta Contra as ISTs /AIDS e Hepatites Virais.

diversas entidades no interior do estado de luta contra a AIDS e, por esse motivo, é denominada de incubadora do Movimento AIDS no Estado do Maranhão.

A partir de ações desenvolvidas no interior do estado, identificamos uma desarticulação das instituições e surgiu a ideia, em 2003, de constituição do Fórum ONGs AIDS (hoje com uma nova nomenclatura), através de um projeto em parceria com a Secretaria Estadual de Saúde. Mantivemos um projeto de formação de lideranças e com isso alguns fóruns municipais foram criados e fomentados. Com os projetos estratégicos e de formação de lideranças, conseguimos avançar muito na articulação do Fórum e também na questão do ativismo no Estado.

A partir dos debates que realizávamos, foi avaliado que precisávamos valorizar as respostas comunitárias de enfrentamento à epidemia do HIV/AIDS e com o novo contexto que estava se desenhando, o Fórum precisava realizar mudanças para ampliar o seu raio de ação. Assim, em 2010 deliberamos por uma ampliação do escopo do Fórum para fortalecer as experiências comunitárias, que passou a se chamar Fórum Maranhense das Respostas Comunitárias de Luta contra as ISTs/AIDS e Hepatites Virais.

Desde sua fundação, o Fórum manteve parcerias com diferentes instituições – públicas e privadas, e setores da sociedade, o que foi fundamental para seu fortalecimento e manutenção. As casas de apoio do Grupo Solidariedade é Vida foram um instrumento utilizado para a aproximação com as secretarias municipais dos municípios do interior para fortalecimento dos fóruns locais. E essa grande rede articulou o Interfóruns, que reúne vários fóruns do estado para o trabalho conjunto. A sustentabilidade dos fóruns e das redes vem do Grupo Solidariedade é Vida que dá apoio técnico, político e financeiro às articulações.

Entre as dificuldades que temos enfrentado no Fórum, podemos destacar: (i) o esvaziamento das reuniões e assembleias, e para enfrentar esse problema começamos a utilizar as plataformas digitais e realizar reuniões virtuais; (ii) o desestímulo de participação das entidades e a própria desarticulação de algumas instituições. Já tivemos mais de 50 entidades mobilizadas no Fórum e hoje temos menos de 30; (iii) a diminuição do apoio de parceiros, especialmente empresas. E esse aspecto se deve muito a esse processo crescente de criminalização das organizações da sociedade civil, que se refletiu fortemente no Maranhão.

Se me for perguntado que futuro vislumbro para o Fórum do Maranhão, responderei que enquanto estivermos dispostos a continuar exercendo o controle social, realizando a formação de novas lideranças, dialogando com a gestão e dando visibilidade a nossas ações, “não morreremos”, pois dentro da luta conta a epidemia do HIV/AIDS temos diversas bandeiras que precisam ser fortalecidas e muitas pessoas que precisam de apoio. Defendo que juntos somos mais fortes!

Em relação ao futuro da sociedade civil organizada no Maranhão, penso que passamos durante algum tempo “deitados em berço esplendido”, achando que tínhamos conquistado muito e com isto deixamos a situação chegar a este ponto. Pois, em 2010 já sentíamos a “baforada” do conservadorismo, mas não levamos em consideração. Acredito que o difícil cenário atual poderá ajudar a despertarmos e retomarmos as nossas estratégias de lutas anteriores, como manifestações, passeatas, comícios e outras ações que marcaram o nosso Movimento.

Como dizia Betinho, “o que somos é um presente que a vida nos dá. O que nós seremos é um presente que daremos à vida.”

# Valorizando a vida e traçando o futuro

## Vida e ativismo em uma sociedade em mudança: como manter o foco no futuro

Athayde Motta <sup>13</sup>

A atuação do Ibase nos possibilita estar em diferentes frentes e participar de diversos encontros de redes de organizações da sociedade civil. Algo que tem chamado minha atenção tem sido a diversidade desses encontros e os novos temas que têm surgido nesses momentos. Tem sido possível identificar múltiplas resistências sendo construídas, assim como o fortalecimento do diálogo e da reflexão de formas de ampliar a articulação e o trabalho em conjunto com os movimentos sociais, para que estes sejam mais inclusivos de todos os setores mais excluídos da sociedade. Os temas que são mais desafiantes no contexto em que estamos, que são a sexualidade e a religiosidade, têm estado presentes nos debates de forma incisiva. Os ativistas do movimento ecumênico têm refletido que os discursos conservadores vêm já há algum tempo se fortalecendo na sociedade, mas vivemos um momento de hegemonia desses conservadorismos e precisamos ter estratégias para lidar com essa realidade.

Em um encontro recente da Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais (Abong) tivemos uma mesa de abertura inédita, composta só por mulheres, muitas negras, mulheres trans, lésbicas. E discutimos bastante o que é movimento social atualmente, que temas e atores precisam estar presentes e não estão. É importante estar atento aos grupos mais vulneráveis nesse momento, que são os indígenas, as mulheres, os negros e negras, as pessoas LGBT, pois vivemos um momento histórico onde assistimos a um processo em que se mata quem discorda. É fundamental que possamos contrapor esses discursos moralistas, mostrando que o que em última instância eles defendem é a violação de direitos de diferentes grupos sociais.

Um desafio que está colocado – e que o Ibase está disposto a se envolver – é como

---

13 Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas (Ibase).

lidamos com os temas que têm sido particularmente conflitantes na sociedade brasileira. Precisamos ter estratégias para lidar com o tema da religiosidade através do movimento ecumênico. As organizações do movimento ecumênico que têm uma perspectiva mais progressista – mesmo as do meio evangélico – têm tido dificuldade de enfrentar esses setores mais conservadores e sua participação nas esferas da política. Precisamos resgatar a importância do princípio da laicidade que não pode ser quebrado. E debater como religião e política se articulam. Assim como vários defensores de direitos humanos, líderes religiosos progressistas também estão sendo ameaçados. Não podemos deixar de enfrentar esse debate, por mais difícil que seja. E é preciso envolver os setores ligados a diferentes religiões que se posicionam contra essa hegemonia do fundamentalismo religioso e se comprometem com a laicidade do Estado.

Outro tema fundamental para nossos debates é a sexualidade. A experiência do Ibase com os jovens tem nos mostrado que essa não é uma questão só geracional. A sexualidade também é um vetor estruturante da desigualdade no Brasil. Não à toa esse é um governo de homens brancos e heterossexuais que se posicionam tão ferozmente contra todos aqueles que confrontam essa heteronormatividade hegemônica. Está claro para nós que a heteronormatividade é estruturante da desigualdade assim como o fundamentalismo religioso – e que se articulam ao racismo e ao machismo. Nesse sentido, a interseccionalidade torna-se uma questão fundamental a ser debatida pelas organizações da sociedade civil. Um dos nossos principais desafios nesse contexto é como articular a defesa de direitos envolvendo esses temas.

Temos enfrentado muitas perdas no campo dos direitos e a política de HIV/AIDS, que é uma experiência fundamental na nossa história de mobilização da sociedade civil para a implementação de uma política, é mais um exemplo de política que corremos o risco de perder. Por conta de preconceitos, dessa heteronormatividade doentia e do fundamentalismo religioso que regem o atual governo. Os encontros que tenho acompanhado me levam a ter muita esperança na força das resistências que estamos construindo e, também, na possibilidade de construirmos uma contranarrativa e novas alternativas.

## Resgatando espaços fundamentais de organização do movimento de AIDS e desafios para o futuro

Carla Almeida<sup>14</sup>

Nesse texto pretendo apresentar um breve resgate histórico da trajetória de construção da ANAIDS - Articulação Nacional de Luta contra a AIDS. As primeiras reuniões da ANAIDS aconteceram em 2004, o surgimento da articulação foi uma resposta às mudanças no formato de interlocução entre a sociedade civil e o Programa Nacional de AIDS do Ministério da Saúde, propostas em 2003.

Importante pensarmos que, até 2003, existiam múltiplos espaços de interlocução da gestão com o movimento social, entre eles, comitês técnicos assessores e reuniões sistemáticas com os fóruns estaduais de ONGs AIDS. Na ocasião, o governo propôs unificar esses espaços de interlocução, através da criação da Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais (CAMS), em detrimento dos demais espaços existentes. Esta reestruturação em nenhum momento foi tema de debate público, nem incluiu ou considerou os posicionamentos do movimento social acerca da proposta.

Considero importante sublinhar que a CAMS não foi uma conquista ou demanda do movimento, mas uma deliberação unilateral do Ministério da Saúde. Diante disso, o movimento entendeu que era imprescindível manter um espaço sistemático de diálogo, para que os fóruns, redes, movimentos e suas representações em instâncias de controle social pudessem definir sua agenda política e a forma mais assertiva de incidir na construção das políticas públicas para o enfrentamento do HIV/AIDS. Assim, a ANAIDS pode ser compreendida como um mecanismo de resistência que propõe um espaço coletivo de debate e articulação do movimento social de luta contra a AIDS no Brasil.

A partir de 2004, as reuniões semestrais passam a acontecer de forma sistemática, com pauta previamente estabelecida e análise contínua da conjuntura política e de temáticas emergentes. Em 2013, diante de mudanças relevantes no cenário nacional e da dificuldade de operacionalizar a agenda política do movimento, o coletivo entendeu a necessidade de se estruturar de forma orgânica. Percebeu-se a

---

14 GAPA-RS e ANAIDS.

importância de ter uma coordenação executiva para que houvesse maior efetividade nas ações. Assim, a coordenação executiva da ANAIDS é composta por um colegiado que é indicado e referendado nos ENONGs – 02 secretarias políticas, 02 secretarias executivas e 01 secretaria de comunicação, contando ainda com 05 pontos focais regionais. Este colegiado tem a função de encaminhar e monitorar as deliberações do Encontro Nacional de ONGs AIDS, subsidiar tecnicamente as representações nos espaços de controle social, bem como responder às demandas políticas e questões emergentes, atuando sempre em sintonia com os posicionamentos do coletivo.

Um aspecto importante para refletirmos é que essa estruturação orgânica foi referendada e pactuada pelo movimento. Contudo, parece provocar desconfortos, confrontos e, até mesmo, algumas cisões. Estes incômodos estão ancorados na dificuldade de compreensão do papel atribuído ao colegiado e seu processo de trabalho. Esta percepção difusa parece indicar que a existência de uma estrutura mais orgânica transfere a responsabilidade do coletivo em relação às decisões, encaminhamentos e problematizações. O entendimento equivocado deste espaço enquanto arena de disputa política e consolidação de poderes e projetos individuais contrapõe a proposta original. Precisamos desmitificar esse lugar. A ANAIDS é um coletivo compostos por redes, fóruns e movimentos de pessoas vivendo com HIV/AIDS e suas ações são responsabilidade de todas, todos e todes, e não se restringe a uma secretaria executiva.

O movimento de AIDS sempre foi um espaço de disputa de múltiplas narrativas. Sempre se configurou como um movimento múltiplo, que se constituiu de forma plural, dialogando com o movimento de mulheres, o movimento LGBT, o movimento de prostitutas, o movimento de travestis e transexuais, de redução de danos, entre outros. Com o tempo, esta característica se arrefeceu e as questões que transversalizavam a epidemia de AIDS foram perdendo espaço na agenda política, ocasionando um enclausuramento do movimento de AIDS.

Desde o último ENONG, em 2017, onde foi definida a atual agenda da ANAIDS, temos enfrentado um dos períodos mais difíceis no cenário nacional, marcado por inúmeros retrocessos no campo político e na garantia de direitos. A ANAIDS tem proposto constantemente a reflexão do quanto este contexto impacta na resposta coletiva à epidemia de AIDS. Precisamos perceber que o enfrentamento da AIDS

deve estar comprometido com o enfrentamento do racismo, da homofobia, da transfobia, do machismo e das desigualdades econômicas e sociais. Assim, a nossa agenda tem que estar ancorada na interseccionalidade e na representatividade.

Apesar desta discussão mais conceitual sobre interseccionalidade ser recente, o conceito de vulnerabilidade que permeou a resposta brasileira à epidemia de AIDS, possui muitas similaridades com esta abordagem. As abordagens que propunham a reflexão sobre as múltiplas vulnerabilidades dos sujeitos, considerando os diferentes aspectos, dimensões e perspectivas da vida das pessoas e o quanto a equação destes elementos potencializavam a possibilidade de exposição a uma infecção ao HIV - as vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas, apresenta uma perspectiva muito semelhante à proposta pelo conceito de interseccionalidade. Portanto, se hoje, enfrentamos dificuldade para construir ou entender a necessidade de construção de uma agenda interseccional, esta dificuldade é bastante sintomática e parece ser mais um indicativo do enclausuramento do movimento.

Gostaria de levantar alguns pontos que julgo essenciais para a agenda da ANAIDS e do movimento de uma forma mais ampla. Primeiramente, é preciso ter atenção e cuidado com a proposta de reestruturação do Ministério da Saúde. Estão previstas modificações na estrutura do Departamento de IST/AIDS e existe um indicativo que o departamento vai encampar outras patologias, como tuberculose e hanseníase. Nesta discussão precisamos estar atentos para garantir questões que são muito caras para a resposta brasileira à AIDS. Reestruturando, como vai se chamar o departamento? A AIDS vai perder mais espaço e visibilidade? Em um momento de total invisibilidade política da AIDS, precisamos entender que essa disputa não é meramente semântica.

Os simbolismos e os desdobramentos de uma eventual mudança no nome do departamento podem significar o apagamento social da epidemia de AIDS. Ainda, uma mudança com estas características irá refletir na sustentabilidade política e financeira da resposta brasileira à epidemia de AIDS. Principalmente, se considerarmos as mudanças no repasse dos blocos de financiamento e a Emenda Constitucional 95, que congela os recursos para os próximos 20 anos. Esta equação certamente terá desdobramentos nas gestões e programas municipais e estaduais, impactando na vida das pessoas. Existe a garantia de investimento em AIDS até 2019, mas o futuro é incerto. Assim, precisamos intensificar nossa participação nos Conselhos e espaços de controle social.

Outro aspecto fundamental diz respeito à política de prevenção. Neste cenário de muitos retrocessos, como e quando se fala de prevenção? Não há possibilidade de pensar em estratégias de prevenção à AIDS, vou sublinhar novamente, sem termos um compromisso com o enfrentamento do racismo, machismo, lgbtfofia e desigualdades sociais. Como romper com um modelo de prevenção que prioriza estratégias biomédicas, que tem sido “enfiado goela abaixo” (literalmente), que é medicalizante e de controle das nossas práticas. Na verdade, a agenda de prevenção tem sido orquestrada pelo governo, temos sido pouco propositivos e, muitas vezes, só operacionalizamos as estratégias definidas pela gestão.

Obviamente, não devemos desprezar as “novas tecnologias” de prevenção, mas elas devem compor com estratégias que problematizem e considerem as vulnerabilidades sociais. Vale lembrar que as violações têm sido constantes, as cartilhas de educação sexual que foram rasgadas publicamente, a campanha de carnaval que foi censurada, a retirada da cartilha que trabalha as questões dos homens transexuais. Todas estas atitudes e desmandos impactam diretamente nas políticas de prevenção à AIDS.

Ainda, o movimento de AIDS não pode silenciar quando estão em debate os direitos sexuais e reprodutivos. Nos últimos anos, temos calado diante do debate público sobre a descriminalização do aborto, sobre o projeto “escola sem partido”, o projeto e legalização/regulamentação da prostituição, e os ataques à agenda dos direitos das mulheres. Neste momento, é necessário retomarmos a discussão de uma pauta plural, que seja tecida a muitas mãos e contemple olhares diversos. Neste momento crítico, temos que voltar a olhar para os lados e refletir de que forma vamos tecer nossas agendas para que elas sejam amplas e inclusivas. Temos divergências internas e com outros segmentos, mas nosso desafio é buscarmos uma reaproximação com nossos parceiros, os pontos de convergência e as possibilidades de uma agenda coletiva e combativa.

As políticas de assistência às pessoas que vivem com AIDS também estão ameaçadas e passam por um processo de desmonte. Precisamos voltar nossa atenção para a Lei nº 9.313, que garante acesso universal aos antirretrovirais. Temos garantias constitucionais, a despeito do discurso do presidente que se posiciona contra esse acesso, e devemos ancorar nossas ações nessas garantias. A ampliação de narrativas que geram um estado de “terrorismo social” (frente a um possível desabastecimento de medicação), desestabilizam, desqualificam e deslegitimam nossas ações e

movimentos. Temos que trabalhar na garantia dos direitos das pessoas que vivem com AIDS e criar mecanismos de defesa para as nossas conquistas neste campo, principalmente em relação à defesa do SUS. Existe uma diretriz política de descentralizar o atendimento às pessoas vivendo com HIV/AIDS para a atenção básica e essa proposta está em andamento e vai se consolidar. É importante neste contexto, registrar, sistematizar as informações de problemas no atendimento, construirmos evidências para estruturarmos de forma estratégica nossas ações.

Por fim, queria trazer uma questão fundamental para nossa reflexão: o machismo e as desigualdades de gênero matam. E matam também de AIDS. O movimento abandonou as discussões referentes à feminização da epidemia, a agenda das mulheres foi abandonada. Nós incorporamos o discurso da gestão de que as mulheres não são vulneráveis para a epidemia de AIDS. Não dá para incorporar o discurso da gestão, as mulheres continuam muito vulneráveis, especialmente frente a magnitude das violências de gênero. As taxas de mortalidade de AIDS entre mulheres são maiores que entre os homens em muitos países. No campo da assistência e da prevenção, as especificidades das mulheres são totalmente negligenciadas no Brasil. Ainda temos muitas dificuldades de acessar a PEP, o acesso à PrEP é restrito; a incorporação do Dolutegravir não considerou, nem debateu, as possíveis implicações para mulheres em idade reprodutiva.

O recrudescimento dos discursos fundamentalistas e conservadores tem atacado cotidianamente a agenda de direitos sexuais e reprodutivos. Recentemente, o Ministério da Saúde informou que foi feita a compra de preservativo feminino de látex, contrariando todas as manifestações das mulheres em prol do preservativo feminino de borracha nitrílica. Poderia citar inúmeras outras questões, mas gostaria de finalizar com este questionamento para reflexão: por que as pautas das mulheres ainda são negligenciadas e não são debatidas pelo movimento de AIDS?!

## AIDS e o enfrentamento ao racismo estrutural

Jean Vinicius<sup>15</sup>

É preciso iniciarmos fazendo uma breve reflexão sobre o que entendemos ser racismo. No Brasil, entendemos que o racismo vai se manifestar no âmbito das relações, a partir de discriminações. Só que, diferente do que se supõe, muitas vezes ele se manifesta de maneira sofisticada, se aquele que discrimina não explicita seu racismo. Segundo a concepção de Silvio de Almeida, “racismo estrutural é o entendimento de que todas as instituições das quais dispomos são emanção do poder colonial, logo racistas”.

Se vivemos uma sociedade calcada no racismo, as instituições que expressam o poder do estado são racistas. Um exemplo clássico é a ação da polícia militar, que deveria ser responsável por assegurar a segurança de todos, mas se volta especialmente contra pessoas negras para defender o patrimônio privado. Ao entendemos que o racismo é estrutural, é importante estarmos atentos que ele se expressa nas relações, na política, na economia, e vai determinar quem acessa a justiça, as políticas de educação, saúde e assistência social.

É essencial refletir sobre o conjunto de iniciativas que o estado historicamente adotou para que vivêssemos no cenário que vivemos. Nesse sentido, é importante fazermos uma cronologia do racismo. No século XIX, negros e indígenas não podiam acessar a educação pública, como também não podiam adquirir terras. Vivemos em seguida a falácia da Lei do Ventre Livre e a Lei do Sexagenário, que não alteraram as condições de vida da população negra escravizada. Ao longo desse período o Brasil ainda adotou leis penais, como a lei da vadiagem, que autorizava que pessoas negras na rua poderiam ser recolhidas.

Além disso, o estado adotou uma série de medidas, como o estímulo à imigração europeia, na tentativa de embranquecer a sociedade. O discurso oficial era que o processo civilizatório viria com o embranquecimento da sociedade brasileira. Nossa cultura foi forjada sob o mito da democracia racial, uma concepção que foi incorporada no imaginário social, de que haveria uma convivência pacífica das três

---

15 Ativista em HIV/AIDS, Tuberculose, Juventude Negra e LGBT.

raças, e se constituiu a partir do discurso do mérito, tornando hegemônica uma ideia de que cada um alcança o que merece, a partir de seu esforço, negando as enormes desigualdades que marcaram historicamente nossa sociedade.

Olhando para as repercussões desse processo no cenário atual, segundo dados da Anistia Internacional e outras organizações, o Brasil tem a terceira maior população mundial em situação de cárcere, com perfil em sua maioria de pessoas negras, que também são as maiores vítimas de homicídio e de violência nos serviços de saúde, especialmente as mulheres negras, vítimas de violência obstétrica.

Ao olhar para as relações entre AIDS e racismo, uma discussão bastante importante é o da interseccionalidade. Os dados epidemiológicos mostram que raça, classe e gênero determinam o acesso à testagem, ao tratamento, aos métodos de prevenção, logo determinam a incidência da epidemia. Com o fortalecimento de uma resposta à epidemia que se concentra na medicalização, se esvaziam as respostas comunitárias, logo o combate ao estigma e preconceito é esvaziado, assim como a promoção da equidade. Susan Sontag propõe que a epidemia é pautada a partir da separação dos grupos, os “sujos” dos “limpos”, o “ele” de “nós”, a AIDS sendo vista como a doença do outro. Assim, há uma perspectiva de que a indetectabilidade é uma virtude. Há um discurso de que não estar indetectável demonstra falta de compromisso com a sua saúde e com a do outro.

Djamila Ribeiro em seu livro chamado “o que é lugar de fala”, aponta que as disputas de narrativas entre brancos e negros são atravessadas por muitas tensões. O que o negro fala é subjetivo, a objetividade está nos brancos. Falamos aqui de processos de autorização e desautorização discursiva. Fomos educados para racializar só um grupo, só racializamos o negro. Há uma dificuldade dos brancos se reconhecerem como brancos. Fazendo aqui uma ressalva de que falo a partir de uma perspectiva sociológica da ideia de raça, já que biologicamente, as raças não existem.

Um ponto fundamental de toda essa discussão é que as pessoas negras que vivem com HIV são afetadas pelo HIV e pelo racismo e isso tem repercussões que determinam suas existências. Logo, as questões raciais precisam ser ponto fundamental de nossas reflexões e ações. Todas as pessoas têm suas existências atravessadas por uma série de questões, mas o debate não pode se dar no plano individual, mas como as questões se organizam estruturalmente. No nosso caso,

em uma sociedade estruturada a partir do racismo é a raça que vai informar a classe. Ou seja, não é a pobreza que ocasiona o racismo e sim o contrário, o racismo que determina a pobreza das pessoas. A Zona Sul é branca e as favelas são pretas. Precisamos subverter as coisas, não ver como uma questão identitária, rever as nossas práticas e como temos discutido a epidemia.

Ao pensar encaminhamentos práticos dessa reflexão nas nossas ações, se vamos desenvolver uma agenda, precisamos estar atentos em quantas pessoas negras estarão lá e em que posições. Pois não basta estar presentes. Nós produzimos intelectualmente e precisamos ocupar os espaços de poder. Nossa postura precisa ser a de colocar as pessoas negras à frente.



# 2

## ESTIGMA, PÂNICO MORAL E VIOLÊNCIA ESTRUTURAL

# Estigma e pânico moral: ataques ao gênero, sexualidade e luta contra a AIDS

## Do social ao subjetivo: produção, reprodução e enfrentamentos

Wilza Vieira Villela <sup>16</sup>

O estigma se reproduz em atos cotidianos pessoais e também em atos sociais, que poderíamos chamar de tecnologias de produção de desigualdades. Nesse sentido, julgo ser importante relembrarmos seus pressupostos: (i) a produção e reprodução do estigma exige que um grupo defina uma característica como indesejável e seu portador como “outro”; (ii) o sujeito que porta estas características compartilha das mesmas normas sociais que regem o grupo dominante; (iii) o sujeito acaba por se ver também como “outro”, e muitas vezes se comporta como tal; (iv) a característica é arbitrária e pode se transformar ao longo do tempo; (v) a produção do estigma se articula aos processos de produção de desigualdades; (vi) e opera de modo diverso quer se trate de homens ou mulheres, heterossexuais ou homossexuais, brancos ou negros, ricos ou pobres.

É importante ressaltar que os processos macrossociais de produção e reprodução de desigualdades são a base da violência estrutural. Nesse processo de construção de desigualdades, de retirada de direitos de sujeitos e populações, cria-se os “marginais”, as “pessoas do mal”, que são definidas com alguma marca, como “negro é do mal, negro é burro”. Há sempre uma relação do estigma com os demais processos de exclusão social. E que varia dependendo do lugar e do momento. Ao olharmos para o estigma relacionado à AIDS, não à toa, ela foi ficando progressivamente mais preta e mais pobre.

Pensando na articulação dos estigmas, a AIDS é preta e pobre, mas o gay vai ser tratado de forma diferente, pois há uma desqualificação ainda maior em relação à homossexualidade. Já as mulheres são sempre vistas como vítimas de um marido “sem vergonha”. As crianças também são vistas como as vítimas inocentes. E nesse processo, se há uma vítima inocente, há o vilão culpado. Durante muito tempo, era o homem bissexual que infectava as mulheres e crianças. A articulação do HIV

---

16 Médica psiquiatra.

com outros marcadores de desigualdade atualiza o estigma. Assim, a AIDS sempre esteve, e continua, muito articulada ao racismo, ao classismo e à homofobia.

Não é simples enfrentar o estigma. Uma das razões fundamentais para seu enfrentamento no campo da AIDS está relacionada ao fato de que as pessoas não se testam, pois a AIDS é uma questão do “outro”, não minha ou de quem eu gosto. E a maioria das pessoas não conhece seu diagnóstico. Toda tentativa de aumentar a testagem esbarra no estigma. Nesse sentido, o enfrentamento do estigma é essencial para a prevenção, mas também para o acesso a tratamento oportuno, para a adesão e a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS e de seus entes próximos. E esse enfrentamento do estigma exige ações estruturais, como acesso a trabalho, escola, suporte social, bem como ações no âmbito das relações interpessoais e intrasubjetivas.

Quando se fala de infecção pelo HIV, se fala das mulheres “coitadas” que são contaminadas, dos gays “que não valem nada”, ou daquelas pessoas “pobres” e “drogadas”. O índice de infecção dos homens heterossexuais sempre foi alto. Nas estatísticas eles eram o grupo social onde o HIV mais crescia. Mas o homem heterossexual é uma abstração. Ele não está nos serviços, nem nas campanhas, e dele não se fala. Ele não está no imaginário social como alguém que vá ser infectado. Para refletirmos sobre o contexto de enfrentamento de estigmas faço o convite para olharmos para as subjetividades contemporâneas. Em qualquer ação de enfrentamento é necessário pensar o mundo em que vivemos e nas interações interpessoais, onde o estigma é mais visível. Nas sociedades contemporâneas, o que mais se busca é reconhecimento e ele se confunde com amor. A necessidade de reconhecimento é muito forte e as redes sociais têm esse papel de criação de avatares, fantasias de mim. E esse é um ponto importante quando pensamos na situação de contar ou não contar sobre o diagnóstico, pois se relaciona a como eu quero ser conhecida ou reconhecida. A pessoa pode não querer ser reconhecida como uma pessoa que tem HIV. E assim, apagar essa marca. Mas ela vai continuar sendo invisibilizada socialmente, por conta de outros marcadores de desigualdade. Outro ponto importante diz respeito à fantasia da meritocracia e o empreendedorismo em nossa sociedade. Há uma exigência de si muito grande, o que leva as pessoas a não aceitarem traços de si que dificultem o reconhecimento pelas outras pessoas. O que é um grande imbróglio, visto que é muito difícil, nesse contexto, ter mérito e ter HIV. Se olharmos para o que é conhecido como meritório na sociedade, muitos

ficam fora dos padrões. Assim, para o enfrentamento do estigma é preciso estarmos atentos a esses aspectos. Como manter patamares possíveis de autoestima. Outro aspecto importante é a baixa tolerância à falta na nossa sociedade. Não à toa as compulsões são uma realidade muito presente. A intolerância à falta nos torna muito compulsivos e competitivos e pouco tolerantes ao outro. Isso é quase o oposto de buscarmos empatia com as outras pessoas e conosco.

Chegamos assim a alguns dilemas para o enfrentamento do estigma. Em um contexto de tantas cobranças para o indivíduo, para quem, quando e o que contar? Como superar os próprios preconceitos para não assumir uma posição de vítima? Como lidar com a vitimização desqualificante e buscar empatia sem vitimização? Não podemos criticar quem está na posição de vítima, pois às vezes esta é a única possível para a pessoa. Mas ela é muito ruim e é necessário todo um trabalho de superação desse lugar. Em contrapartida, há que se questionar como ter empatia e ser solidário sem tutelar ou desqualificar o outro.

Nesse sentido, a prática política é essencial. Há aquela que se dá no espaço público, no âmbito das instituições, mas há a prática política que é cotidiana, de enfrentar meus preconceitos, meu vitimismo. Precisamos de uma luta política para fora, mas também de uma ação política para dentro, pois a ação de enfrentamento do estigma lança desafios para dentro, de mudança das pessoas e das relações. Assim, o desafio maior que nos está colocado é como articular práticas políticas coletivas a práticas de caráter interpessoal. E umas não existem sem a outras.

## Estigma, discriminação, violência estrutural e HIV/AIDS

Roger Raupp Rios <sup>17</sup>

No desafio de propor uma conceituação e relacionar esses termos, podemos percorrer os seguintes temas: (i) estigma, preconceito e discriminação; (ii) a relação de estigma e discriminação como manifestações de violência estrutural; (iii) violência estrutural e direito à saúde. Ao abordarmos a compreensão e a relação, discutimos como perceber e responder a situações de discriminação. Ao qualificar certas situações de discriminação como manifestações de violência estrutural, podemos apontar a necessidade da afirmação e da defesa de direitos, no campo do direito à saúde, onde a epidemia do HIV/AIDS é um caso emblemático.

A ideia de estigma veio do grego e está ligada à ideia de marca. No mundo grego antigo, os estigmas eram marcas de exclusão e deterioração que “carimbavam” alguém como portador de uma característica essencial que o colocava em situação de sujeição na vida política. É uma marca com sentido excludente. Com o cristianismo, o termo mudou um pouco de sentido e levou à ideia das marcas que Jesus levou no corpo, trazendo uma concepção de marcas de sacrifício divino. Ao ler as vidas dos santos, há inúmeros relatos do surgimento de estigmas, marcas em seu corpo. Na atualidade, é compreendido nas ciências humanas e sociais como uma marca deteriorante, que antecede o indivíduo perante a sociedade e nas relações interpessoais antes mesmo de sua chegada, tendo em Erving Goffman a principal referência. Sua obra toma o estigma como marca de uma identidade deteriorada, um atributo na relação social intersubjetiva.

Ao invocar a ideia de estigma, atenta-se para atributos que deterioram sua identidade, que informam processos de estigmatização, presentes em relações sociais, em uma perspectiva ampla, abrangendo a cultura, a religião, a política, entre outros aspectos. O estigma, nesse contexto, é percebido como o resultante de um processo de estigmatização, onde o foco sai da marca e vai para o processo, de como se produz essa situação.

---

17 Desembargador Federal do Tribunal Regional Federal 4, Mestre e Doutor em Direito (UFRGS), Professor do PPGD Direito UNISINOS.

Desse modo, o estigma passa a ser entendido como mais que uma marca de deterioração associada a uma identidade ou conduta socialmente diferenciadas, valorizadas negativamente, passa a ser compreendido pelo processo de subordinação que está impresso nas relações de poder em todas as esferas da sociedade.

Quais seriam então as relações possíveis entre estigma, preconceito e discriminação? O conceito de discriminação registra compreensões a partir de muitas perspectivas, como se verifica no direito, na sociologia, na antropologia, na história. Nesse processo de estigmatização, estigmas engendram preconceitos e discriminação. Gênero, raça, etnia, deficiência, estado sorológico, orientação sexual, entre outros marcadores sociais da diferença, fazem atuar o preconceito e se articulam com o estigma. A título de exemplo, o preconceito em relação à homossexualidade se traduz no estigma da “bicha louca”, uma identidade deteriorada e que imediatamente coloca a pessoa em um lugar de subordinação em muitas esferas.

Na vida social, verifica-se a onipresença do estigma. Ele se apresenta em diferentes momentos. No plano individual, quando antes de eu conhecer ou me relacionar com qualquer pessoa, já tenho um estranhamento, um distanciamento prejudicial. Na interação social, dimensão ainda mais complexa, quando alguém que se apresenta diante de mim e a ele é atribuído um estigma, provocando até mesmo ojeriza, em casos onde é muito acentuado. Noutra dimensão, mais ampla, a dimensão política, estrutural e institucional, dos processos de estigmatização, engendrados pelas estruturas de poder. O direito, como se sabe, é uma estrutura de poder, ao lado das religiões, entre outras.

### **E qual a relação disso com o preconceito e a discriminação?**

Há compreensões variadas sobre preconceito e discriminação. Para alguns autores, o preconceito diz respeito a percepções negativas sobre alguém, a representações; a discriminação já seriam as manifestações dessas pré-concepções, o “preconceito em ação”. O estigma funciona de muitas formas para engendrar preconceitos, visto que os processos de estigmatização são importantes elementos na constituição e reprodução dos preconceitos. Se o estigma tem uma rudeza, o preconceito pode ser mais ou menos ofensivo, mais ou menos difuso. Na relação com a discriminação, os processos de estigmatização colocam as pessoas em um lugar inferiorizado,

de exclusão de benefícios e de direitos, na relação com as estruturas do Estado. Os estigmas produzem o cenário onde a discriminação pode se engendrar e se fortalecer. Em resumo, como é fácil perceber, a discriminação ganha força a partir dos processos de estigmatização.

O conceito jurídico de discriminação, utilizado em vários documentos internacionais de direitos humanos e no direito brasileiro, expressa “distinção, exclusão, restrição ou preferência, com o propósito ou o efeito, de restringir, prejudicar ou anular, o reconhecimento, gozo ou exercício, em condições de igualdade, de direitos humanos e fundamentais, nas diversas esferas da vida pública, privada, social, econômica e cultural”.

Cada palavra nesse conceito, construído nos fóruns internacionais de direitos humanos, é fruto de lutas e embates. Assim, todos os processos de negação de direitos ganham força a partir da estigmatização de sujeitos e de grupos. Uma questão chave é qual a lista de critérios proibidos de discriminação, como gênero, raça, sexualidade, religião entre outros. Há alguns critérios bastante estáveis nos consensos internacionais, cuja centralidade não se pode negar, como raça e gênero. Há disputas, contudo, em torno de outros. Por que colocar, ou não, obesidade ou estado sorológico entre os critérios proibidos de discriminação? A percepção dos processos de estigmatização é decisiva nesse embate.

A Constituição, em seus princípios fundamentais, traz uma lista de critérios proibidos, alguns deles explícitos, ao lado dos quais há outros que provocam controvérsia. Ao prestarmos atenção aos processos de estigmatização podemos encontrar caminhos diante das perguntas sobre quais critérios devem ser reconhecidos.

Em relação à violência estrutural, há também compreensões diversas. Uma definição a entende como a privação arbitrária de direitos institucionalmente estabelecida, no sentido mesmo da organização e formação de uma sociedade. Nesse sentido, conceitualmente falando, aproximam-se os conceitos de discriminação e de violência, dado que toda discriminação é uma violação arbitrária de direitos. Isso se torna ainda mais presente se atentarmos que a discriminação pode ocorrer em momentos diversos onde os estigmas se revelam: antes do indivíduo chegar, na interação social e nas estruturas de poder.

Se as violações de direitos se dão estruturalmente, a resposta precisa ser construída a partir da dimensão coletiva da atuação. Ao pensarmos na trajetória da ABIA, o motor de sua atuação é coletivo, é solidário. Essa é a advertência histórica que põe à luz, simultaneamente, as diversas dimensões dos processos de estigmatização: não existe a “pessoa doente de AIDS”, existe toda uma sociedade ancorada e desenvolvida no estigma, preconceito e discriminação, carregada de processos de violência estrutural.

Oxalá, com essas breves anotações, tenha contribuído para conceituar e relacionar termos fundamentais para a atuação coletiva no enfrentamento da epidemia de HIV/AIDS.

## “Homoafetividade” e a política da sexualidade no campo do HIV/AIDS

Ângelo Brandelli Costa<sup>18</sup>

Esse texto pretende fazer uma discussão do conceito de homoafetividade, já desenvolvido em um artigo anterior (COSTA e NARDI, 2015) e sua relação com as políticas de sexualidade no Brasil atual. Fazendo o exercício de aproximar essa discussão às questões do HIV/AIDS. Temos assistido no contexto do novo governo, frases como, “as políticas de HIV não podem ofender às famílias”. É sabido que frases como essa tratam de uma concepção de família que é aquela formada apenas por homem e mulher. Assim, sorrateiramente, a prevenção ao HIV/AIDS caminha para uma proposta que não ofenda a heterossexualidade compulsória. Outro exemplo é a campanha do carnaval sobre prevenção ao HIV/AIDS, que não citava homens gays e população LGBT, quebrando uma tônica de décadas.

Um conceito importante para iniciar a reflexão que proponho é o de preconceito moderno. Alguns autores dividem as formas de preconceito entre aqueles que chamam de antigos e de preconceitos em formas modernizadas. As formas antigas são aquelas que conectavam grupos sociais dentro de um processo de estigmatização às questões de falha de uma suposta moralidade, de uma ordem religiosa ou de uma natureza biológica das coisas. O preconceito moderno, por outro lado, fala muito mais dos processos políticos das reivindicações de diferentes grupos, inclusive, em termos de qualidades supostamente positivas, elogios ou diferenciais desses grupos. No entanto, os mantém em posições sociais inferiores. Um exemplo disso é o sexismo benévolo, que cria hierarquizações das mulheres em relação aos homens, por exemplo, com ideias ou assertivas como: “atrás de um grande homem, tem sempre uma grande mulher”. Quando na verdade, esse tipo de construção mantém a mulher no status de inferior.

No caso das sexualidades, temos o que é chamado de homofobia moderna ou homonegatividade moderna, que conecta as orientações não heterossexuais a ideias do tipo: “os homens gays já conseguiram direitos demais”, “eu acho que as mulheres lésbicas se manifestam de uma maneira muito ruidosa”. No Brasil se constrói uma outra forma de homonegatividade ou homofobia moderna, ligada a

---

18 Grupo Preconceito, Vulnerabilidade e Processos Psicossociais (PVPP/PUCRS).

essa ideia de afetividade e dessexualização das orientações não heterossexuais, ou seja, a construção de uma identidade gay, lésbica e bissexual sem sexo. Esse processo se explicita na forma como o STF vota em maio de 2011, equiparando a união de pessoas de mesmos sexos à união de pessoas de sexos diferentes. O problema é que tudo se deu pautado a partir de uma ideia de homoafetividade, que parece inócua, mas não é. Essa ideia nos causou um problema e tem perturbado uma franja do movimento LGB brasileiro majoritário e nos colocou em uma espécie de cilada identitária, que tem repercutido nas políticas, inclusive nas de prevenção ao HIV/AIDS.

Esse conceito surge do trabalho da desembargadora aposentada Maria Berenice Dias (2000), que tem em seus escritos frases do tipo: “não tem como falar de homossexualidade sem falar de afetos ou “as uniões entre pessoas do mesmo sexo nada mais são do que laços de afetos.” Ela defende uma ideia de que a afetividade é um componente intrínseco às homossexualidades. Não existe essa ideia em nenhum outro lugar da literatura mundial. A partir da ideia de homoafetividade se cria inclusive um ramo do direito, que tem se chama direito homoafetivo (VECCHIATTI, 2013). Segundo seus criadores, “a referida terminologia foi criada com intuito de se destacar que as uniões entre pessoas do mesmo sexo são pautadas no mesmo afeto romântico que justifica as uniões entre pessoas de sexos opostos”. Essas proposições foram elaboradas por um suposto preconceito social que afirma que as uniões entre pessoas do mesmo sexo seriam motivadas pela mera luxúria ou por desejo erótico e não pelo sentimento de amor sublime que une pessoas do sexo oposto. Na discussão da heterossexualidade, evidentemente, essa preocupação não parece ser colocada.

O direito da homoafetividade cria o chamado princípio da afetividade. O artigo 1723 do Código Civil reconhece como entidade familiar a união estável entre homem e mulher, configurada na convivência pública, contínua e duradoura, com o objetivo de estabelecer uma família. E o direito homoafetivo, localiza nesse texto jurídico, um princípio afetivo que não está escrito na letra jurídica. O princípio da afetividade estaria no fato de que essa entidade familiar se constrói no amor romântico que visa uma comunhão plena de vida, interesse, de forma pública, contínua e duradoura, ou seja, localizam o amor no texto jurídico onde o amor não está. Na Constituição de 1988 e posteriormente no novo Código Civil, com o surgimento da figura da união estável, não se exigiu que surgisse a ideia de afeto

para qualificar a união de pessoas de sexos diferentes. Foram as relações de pessoas do mesmo sexo que exigiram que o afeto fosse acrescentado nessa lista -no sentido de “purificar” esse tipo de relação que ainda é vista como socialmente perturbadora. No julgamento no STF o conceito de homoafetividade e seus desdobramentos foram amplamente utilizados pelos ministros em seus discursos. Inclusive foi acionada uma ideia de que “o que faz uma família acima de tudo é o amor, não é a mera feição entre os indivíduos, mas o verdadeiro amor familiar.” Há um entendimento já estabilizado em diferentes áreas de estudo de que o que faz uma família não é o amor. Existem dinâmicas de trocas sociais complexas, interações entre diversas pessoas que não são só o núcleo familiar, biologicamente originário, que constitui uma família. O amor não é um desses elementos. Novamente, só para o caso das pessoas do mesmo sexo que esse elemento tem sido positivado. Infelizmente, alguns movimentos sociais acabam incorporando essa lógica. O movimento LGBT, que revolucionou de alguma maneira as formas de ser e estar no mundo sexual e afetivo, agora luta pelo direito a amar. Importante nessa crítica considerar a complexidade de movimentos LGBT e as tensões internas ao movimento. De um lado, há movimentos que se opõem ao casamento como finalidade das lutas políticas, investindo forças para legitimar outras formas de relação, e outras pautas do ponto de vista de proteção e de garantia de direitos. Mas há uma parte do movimento que busca o reconhecimento de direitos já garantidos aos heterossexuais, como o casamento, em uma ideia assimilacionista. O que critico não é o casamento, mas o assimilacionismo.

Roger Raupp Rios trabalha com um conceito que nos ajuda a entender essa dinâmica, que é o familismo (RIOS, 2013), que opera nesse caso da homoafetividade, mas também em outros momentos na sociedade brasileira. Familismo é essa ideia de situar o afeto como identificador dos laços familiares servindo como mecanismo para eliminar práticas sexuais vistas como heterodoxas, sob a cláusula da pureza e dos afetos. Há outras chaves de leitura importantes para essa reflexão. Didier Fassin propõe que há uma estratégia que mobiliza um reportório moral pra justificar intervenções em torno de questões sociais graves – a razão humanitária (FASSIN, 2012). Na retórica da desigualdade de direitos os afetos funcionariam como motor. Por exemplo, se acontece um terremoto na África, até que se veja as fotos das pessoas sofrendo, dificilmente se consegue mobilizar o auxílio internacional. A retórica dos afetos precisa ser acionada e não a da garantia de direitos simplesmente, que já seria suficiente e a mais importante. O que entendo como problemático nessa perspectiva

são campanhas que dizem o seguinte: “amar é um direito de todos”. Campanhas desse tipo criam uma retórica subterrânea de despolitização e dessexualização, quando a questão que mobiliza o estigma e o preconceito é sobretudo o sexo. Assim, achar que trocar a palavra homossexualidade por homoafetividade vai acabar com as discriminações que esse grupo sofre, é uma ingenuidade.

Sobre essa questão, importante citar um estudo que realizamos (COSTA et al., 2017) semelhante a outro desenvolvido nos Estados Unidos. Eles perguntaram para várias pessoas se elas concordavam com o “casamento de pessoas do mesmo sexo”; e se elas concordam com o “casamento homossexual”, que seria a maneira mais negativa de se referir a isso no contexto norte-americano, porque remete à patologização; e se concordam com o casamento de gays e lésbicas que é a expressão que remete às lutas políticas nesse campo. E o que se concluiu foi que não muda a adesão ao casamento independente da forma como é apresentado. No estudo que fizemos aqui no Brasil, incluído a ideia de homoafetividade, os resultados foram os mesmos. Não faz sentido a mudança terminológica se ela não for acompanhada pela transformação na estrutura que permite que certas coisas sejam ditas. No caso, de falar sobre sexo, quando se fala de homossexualidade. E um dos riscos em adotar a ideia homoafetiva, me parece, é a dinâmica que Gayle Rubin (2007) apontou muito bem com a lógica da hierarquização das sexualidades. Quando se cria o tipo homoafetivo, automaticamente se cria o tipo não homoafetivo. Logo, a heteronormatividade permanece operativa a partir de uma norma gêmea, a homonormatividade que designaria outras formas legitimadas de exercício da sexualidade não heterossexual.

Toda essa discussão nos remete à lógica do que seria a separação entre o público e o privado. É preciso pensar que na esfera pública todas as formas de sexualidade devem poder conviver e não apenas na forma afetiva. Como propõe Roger Raupp (2006), os direitos democráticos da sexualidade devem atuar, simultaneamente, no sentido de reconhecimento do igual respeito às diversas manifestações da sexualidade, afetiva ou não afetiva, e do igual acesso a todos dos bens e direitos sem distinções para a vida em sociedade. Assim, quando se cria uma esfera pública pautada nos afetos, se mina a possibilidade de um direito democrático de fato à sexualidade. Isso é uma armadilha.

Os casos de sífilis em gestantes no Brasil são um bom exemplo para encerrarmos

essa reflexão. Em 2005 nós tivemos 281 casos de gestantes com sífilis no Brasil. Em 2018, foram identificados 59 mil casos. Enquanto isso, nosso presidente sugere que os pais rasguem as páginas sobre educação sexual da caderneta de saúde do adolescente, porque essa caderneta fala sobre sexo e nós não podemos falar sobre sexo com adolescentes. Vejam que está se construindo uma lógica, paulatina, de dessexualização das sexualidades. Com o advento da homoafetividade, uma parte do movimento LGBT, setores do judiciário e da sociedade em geral fortaleceram uma ideia de que se pode falar sobre sexo sem falar sobre sexo. Atendem para a armadilha em que caímos. Um outro indício pode ser visto no sumário executivo de prevenção combinada ao HIV disponível no site do Ministério da Saúde. Ao se pesquisar o termo sexo no texto, só há uma menção. Toda a caderneta, com 60 páginas sobre prevenção combinada, tem apenas uma menção da palavra sexo, que é em profissionais do sexo. Como é possível falar em prevenção combinada ao HIV sem sexo? Há uma crescente dessexualização da prevenção ao HIV.

Olhando para o contexto da prevenção combinada, o que vemos é que com o advento da PREP e da PEP, profilaxias pré e pós exposição, em um contexto social que autoriza falar de sexo a partir de afetos, se tem um terreno fértil para falar apenas em pílulas e comprimidos e uma prevenção totalmente medicamentosa, sem falar em sexo. Entretanto a PREP e a PEP perturbam, cotidianamente, as noções tradicionais do que seriam sexo, seguro e inseguro, porque as pessoas negociam constantemente o uso dessas medicações, e gerenciam o risco a partir dessas tecnologias. Logo, essas tecnologias conferem aos usuários e às usuárias um nível de agência enorme, que não eram alcançados com os preservativos. E eles afetam as práticas e as culturas sexuais de forma significativa.

Richard Parker (2007) afirmou que *em última análise, o que pode ser descrito como a verdadeira democracia sexual só é possível quando todas as pessoas têm o direito de buscar uma vida sexual satisfatória, segura e prazerosa. Mas a plena realização de cidadania sexual depende de outras coisas para além de direitos protegidos pelo Estado, o casamento, por exemplo, afetivo. A ideia de prazer sexual, suas definições, sua linguagem, seu prazer e sua expressão em geral, vem das bases da sociedade em seu nível mais básico, local e não do governo e dos órgãos científicos (p.972).*

A homoafetividade não veio das bases, do seu nível mais local, ela foi criada pela cabeça de teóricos e está sendo implantada, lentamente, nos níveis locais e perturbando as políticas públicas. Contudo, como propôs Richard, as políticas deveriam se afetar pela maneira com que as bases operam a sua sexualidade e seu gênero. Pois, como afirma o autor,

*embora esteja claro que estamos longe de realizar plenamente o potencial dos direitos sexuais em qualquer sociedade, é igualmente evidente que o caminho para a saúde sexual é sustentado pela luta pelos direitos sexuais (...) Sem estar firmemente enraizada em uma concepção e compromisso com os direitos sexuais, a promoção da saúde sexual nunca pode ser eficaz (p.972).*

Ao olhar em 2019 para essa proposição de 2007, dada a dificuldade de afirmação na cultura da ideia de que direitos sexuais são direitos humanos, fica claro que sua afirmação depende muito das lutas políticas e das formas com que o movimento se organiza.

## Referências:

COSTA, Angelo Brandelli; NARDI, Henrique Caetano. O casamento” homoafetivo” e a política da sexualidade: implicações do afeto como justificativa das uniões de pessoas do mesmo sexo. Revista Estudos Feministas, v. 23, n. 1, p. 137-150, 2015.

COSTA, Angelo Brandelli et al. Efeito de configuração no apoio ao casamento de pessoas do mesmo sexo em universitários brasileiros. Psico. Vol. 48, n. 2, p. 99-108, 2017.

DIAS, Maria Berenice. União homossexual: o preconceito e a justiça. 1. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2000.

FASSIN, Didier. Humanitary Reason: A Moral History of the Present. Berkeley: University of California Press, 2012.

PARKER, Richard G. Sexuality, Health, and Human Rights. American Journal of Public Health, v. 97, n. 6, p. 972, 2007.

RIOS, Roger Raupp. Para um direito democrático da sexualidade. *Horizontes Antropológicos*, v. 12, n. 26, p. 71-100, jul./dez. 2006.

RIOS, Roger Raupp. As uniões homossexuais e a 'família homoafetiva': o direito de família como instrumento de adaptação e conservadorismo ou a possibilidade de sua transformação e inovação. *civilistica.com*, v. 2, n. 2, p. 1-21, 2013.

RUBIN, GAYLE S. *Thinking sex: Notes for a radical theory of the politics of sexuality*. In: PARKER, Richard, AGGLETON, Peter. *Culture. Society and Sexuality*.

Routledge, 2007. p. 166-203.

VECCHIATTI, Paulo Roberto Iotti. *Manual da homoafetividade*. São Paulo: Editora Método, 2013.

# Fatores de Violência Estrutural na resposta à AIDS

## Lançando um olhar para o racismo, o sexismo e a violência de gênero no enfrentamento ao HIV/AIDS

Maria Luísa Pereira de Oliveira<sup>19</sup>

A discussão sobre estigma, preconceito e violência estrutural permanece de extrema importância nas discussões do HIV/AIDS. Temas que assumem relevância no Brasil, considerando a atual conjuntura política, histórica, social, um tempo de anti-agendas de direitos. Cenário que se materializa quando observamos uma gestão pública não ter pudor e se sentir muito à vontade para propor medidas que, explicitamente, ameaçam a política de respostas à epidemia do HIV/AIDS no país. Buscarei, aqui, refletir sobre racismo, sexismo e violência de gênero, particularmente nos seus impactos sobre as mulheres e, em especial, as mulheres negras. Parto da experiência e vivência no movimento de mulheres negras feministas, ativistas na defesa da saúde integral das mulheres e, portanto, também do enfrentamento à epidemia do HIV. O percurso será orientado pela produção de pesquisadoras e falas de ativistas com quem, neste texto, tentarei dialogar.

A incidência e disseminação da epidemia exigem que sejam considerados marcadores sociais da diferença. Não podemos pensar em uma resposta para a epidemia do HIV/AIDS sem levar em conta as dimensões de raça, gênero e classe social. Estas são estruturantes de, absolutamente, todas as nossas relações políticas e sociais. Conformam as desigualdades e as iniquidades em saúde e são determinantes para as condições de elaboração e implementação de políticas públicas. Ou melhor seria afirmar que, neste momento, são fatores causadores da falta de efetivação dessas políticas. Com isto, definem os nossos modos de vida, em última instância, decidem quem pode viver e quem deve morrer.

No 19º Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS, uma ativista jovem chamou a atenção para as disparidades sociais e de gênero afirmando o seguinte:

---

19 Psicóloga, Doutoranda em Psicologia Social e Institucional, integrante da Rede Nacional Feminista de Saúde Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos.

“para as mulheres, o diagnóstico positivo para o HIV pesa de uma maneira muito forte. Muitas acabam abrindo mão de ter uma vida sexual e afetiva”, pontuou. E prosseguiu: “quem mais morre por AIDS hoje?” A esta pergunta, ela mesmo oferta a resposta: “a população pobre e negra, as mulheres trans e travestis e as mulheres negras. Precisamos pautar as políticas para o HIV a partir da experiência desses grupos marginalizados, celebrar a nossa existência, a nossa potencialidade e agir a partir delas”, reafirmou. Nesse mesmo encontro, uma assistente social e conselheira de saúde de um município do interior do Rio Grande do Sul declarou o seguinte: “eu sou usuária do SUS e, também, mulher trans, negra, periférica e nascida biologicamente homem. Eu preciso que os serviços de saúde considerem todas essas minhas subjetividades para que eu tenha um atendimento integral. Falar em interseccionalidade é entender que todas essas partes que formam o todo que nós somos, se cruzam entre si”. As duas falas evidenciam os efeitos nefastos que construções ideológicas conseguem produzir sobre os nossos corpos e sobre as nossas vidas.

Para refletir sobre os efeitos do racismo, cabe lembrar da elaboração de Fernanda Lopes, pesquisadora e ativista do movimento de mulheres negras da saúde e do HIV/AIDS. Sua tese, intitulada “Mulheres negras e não negras vivendo com HIV/AIDS no estado de São Paulo – um estudo sobre suas vulnerabilidades”, aponta que o racismo não é uma escolha, não é uma vontade ou uma opinião pessoal. Mais que um reflexo, é uma justificativa, um projeto, uma ideologia que faz com que a população negra sofra diretamente seus efeitos e a população branca ocupe posição de privilégios. A construção ideológica do racismo se reatualiza e mantém sua dinâmica nas diferentes conjunturas históricas e naturaliza o tratamento desigual de um grupo racial sobre outro (LOPES, BUCHALLA e AYRES, 2007).

O racismo hierarquiza populações, considerando que uma tem mais valor do que a outra e torna natural o que é uma condição histórica, trazendo preconceito e discriminação. Afeta a qualidade de vida e de saúde da maior parte da população brasileira, em diferentes fases de vida, em todas as camadas sociais, residentes na área urbana ou rural de qualquer das regiões do país. Atualmente, assistimos à reafirmação cotidiana de uma espécie de autorização implícita para acirramento de práticas discriminatórias e discursos que destilam preconceitos.

O racismo influencia na vida, no funcionamento das instituições, das organizações

e também nas relações entre as pessoas. Ao longo dos últimos anos, as articulações feministas e indicadores vêm apontando que as mulheres negras estão entre os contingentes de maior pobreza e indigência do país. A população feminina negra é detentora de menor escolaridade, que se revela em uma taxa de analfabetismo cerca de três vezes maior do que as mulheres não negras. Há de se considerar, também, que este é o contingente populacional que morre mais cedo e é integrado, em maioria, por trabalhadoras informais, sem acesso à previdência social, residentes em ambientes insalubres, responsáveis pelo cuidado e sustento do grupo familiar.

A radiografia apresentada está pautada em diferentes estudos que constataram que a incidência do HIV/AIDS está intimamente relacionada com as dificuldades que as mulheres e outros segmentos vulneráveis encontram para se prevenir. As causas residem nas condições de pobreza e de exclusão social, razões que fazem com que determinada parcela da população continue exposta a essa problemática, que engendra fatores biopsicossociais que afetam diretamente a vida das mulheres e de quem delas depende.

No início dos anos 2000, pesquisas revelaram que relações assimétricas entre mulheres e homens resultaram na falta de condições das primeiras para exigir o uso do preservativo nas relações com seus parceiros afetivo-sexuais. O que, na época, se constituía em fator agravante para a disseminação da infecção pelo HIV. Infelizmente, tal realidade não se modificou. Estudos realizados no estado de São Paulo, em serviços de saúde e centros de referência no atendimento a mulheres em situação de violência, também afirmavam que a adesão ao tratamento, ao medicamento, ao sexo seguro poderia determinar o prognóstico quanto à saúde e doença. No entanto, tais condições de segurança, para as mulheres, sempre foram muito difíceis de alcançar, requerendo, inclusive, aconselhamento e apoio. Diante desse cenário, são indispensáveis serviços que promovam ambiente de apoio, propiciando condições de conhecer, discutir e realizar escolhas refletidas no que concerne às decisões reprodutivas e ao exercício da sexualidade.

A publicação “Estigma e discriminação: barreiras para a resposta à epidemia do HIV/AIDS” da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), afirma que “é preciso voltar ao básico e garantir o acesso à informação considerando as especificidades de cada população”. Trata-se de questão imprescindível, fundamental. A desconsideração das desigualdades e do que nos torna singulares

provoca o agravamento da disseminação da epidemia.

Em tempos relativamente recentes, que antecederam a perspectiva da prevenção combinada, as demandas de prevenção, praticamente, limitavam-se ao uso de preservativos. As pessoas se dividiam entre aquelas que sabiam que preservativo protegia e aquelas que não sabiam. Atualmente, em tempos de tecnologias mais avançadas, corremos o risco de repetir o quadro, agora entre as pessoas que têm acesso às tecnologias, que têm acesso à informação, e aquelas que se encontram totalmente à margem e ainda desconhecem, ou não têm acesso, a políticas de tratamento e prevenção.

Aí se localiza o maior desafio. Mais do que refletir e discutir, é necessário firmar posição quanto ao enfrentamento das desigualdades e consideração das especificidades na prevenção. De outra forma, reduziremos a uma perspectiva tecnológica, sem levar em conta as dimensões sociais e políticas, facilmente apagadas da prevenção.

Atualizando as formas como o Estado e a sociedade exercem o seu poder de vida e de morte sobre as pessoas, não é difícil anunciar quem terá a possibilidade do exercício do seu direito à vida e quem continuará condenado à morte.

## Referências:

LOPES, Fernanda; BUCHALLA, Cassia Maria; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Mulheres negras e não-negras e vulnerabilidade ao HIV/Aids no estado de São Paulo, Brasil. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 41, supl. 2, p. 39-46, dez. 2007.

MONTEIRO, Simone; BRIGEIRO, Mauro. Experiências de acesso de mulheres trans/travestis aos serviços de saúde: avanços, limites e tensões. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 35, n. 4, e00111318, 2019.

PINHO, Adriana de Araujo; CABRAL, Cristiane da Silva; BARBOSA, Regina Maria. Diferenças e similaridades entre mulheres que vivem e não vivem com HIV: aportes do estudo GENIH para a atenção à saúde sexual e reprodutiva. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 33, n. 12, e00057916, 2017.

## Trajetória e resistências do movimento LGBT no enfrentamento ao HIV

Célio Golin<sup>20</sup>

Esse texto se propõe a trazer uma contribuição a partir de minha experiência como militante do movimento LGBT, desde 1991 em Porto Alegre, e busca refletir sobre a trajetória vivenciada por gueis em relação ao enfrentamento a epidemia do HIV/AIDS. Ressaltando que a sociedade brasileira é muito diversa e muito complexa, e que todas as questões que envolvem essa problemática se tornam um desafio. A ideia aqui é abordar o tema do impacto político e social na vida de gueis, a partir, tanto de suas múltiplas representatividades, quanto da infecção pelo HIV.

A discussão do estigma é muito importante para refletir sobre como as pessoas e grupos se movimentam na sociedade e como ele, o estigma, impacta na vida cotidiana das pessoas na mobilidade social. A partir dos anos 1990, o HIV e a AIDS trouxeram um impacto muito grande para a vida dos gueis no Brasil, e em todo o mundo. Quando o HIV/AIDS chegou, os gueis viviam outro momento político no Brasil, tinham uma outra inserção na sociedade. Viviam uma clandestinidade, suas vidas não tinham a visibilidade e o empoderamento que vemos atualmente. As pessoas não assumiam que eram gueis no trabalho, na escola, na família, porque havia muitos estigmas em relação à homossexualidade, associados à ideia de doença, de patologia, de desvio de conduta.

Os estigmas, que já estavam introjetados no imaginário dessas pessoas, faziam com que elas tivessem uma vida clandestina na sociedade. É evidente que isso tem um impacto e coloca essa população em um lugar de submissão em relação ao preconceito que estava estabelecido naquele momento. Ou seja, o discurso preconceituoso deixava essas pessoas em uma situação de “reféns”. Nessa época, as “bichas” já estavam na rua, nos parques, na pegação, na sauna, contudo, viviam as suas vidas dentro de possibilidades limitadas. No debate público as pessoas estavam invisibilizadas.

O HIV revelou, trouxe o tema à tona, através da sexualidade, que é um tabu extremamente forte dentro da cultura brasileira. E ele revela a homossexualidade

---

20 Nuances – Grupo pela Livre Expressão Sexual

a partir da infecção dos gueis pelo HIV. Ou seja, quando um guei se descobria soropositivo, ele não estava descobrindo que ele estava só com um vírus, ele estava revelando a sua sexualidade para a sociedade. E é evidente que tinha um impacto político muito grande na vida das pessoas. Não há dúvida que muitas pessoas morreram em função dessa situação, pois tinham um medo muito grande de revelar seu diagnóstico. Afinal, havia referências muito negativas do que era ser guei nessa sociedade. Para ilustrar essa realidade, no início da organização do Nuances, no começo da década de 1990, tínhamos uma grande dificuldade para fazer um debate na mídia. As pessoas não tinham coragem de se revelar, diferente de hoje. E quando nós íamos em um debate público, o tema era tratado numa perspectiva, onde junto a um de nós, sempre havia um médico, um psicólogo, um advogado e um pastor ou padre.

É importante refletir o que isso significava no imaginário social da época. O psicólogo e o médico para diagnosticar nossos “problemas”; o advogado para dizer assim: “olha, eles têm um monte de defeitos, mas tem direito, porque o Artigo V da Constituição...”. O pastor, o padre, o bispo pregavam a Bíblia e nos “avacalhavam”. Esse era o cenário de interpretação e de discussão ao qual estávamos submetidos. E a questão da AIDS se relacionava aos estigmas associados a esse imaginário, a esse contexto social e político no qual as pessoas adoeciam.

Contudo, nesse contexto, a epidemia de AIDS trouxe um ganho ao debate da época que foi o conceito de direitos humanos. A despeito de vivermos um momento político que ataca ferozmente a ideia de direitos humanos, naquela época era um conceito em disputa, que nós, a esquerda, os movimentos sociais, as mulheres, fomos nos apropriando e colocando para a sociedade. E a AIDS ultrapassou o campo da saúde, visto que começamos a afirmar que era uma questão de direitos humanos, porque envolvia não só a saúde, medicação, pesquisa, mas outras questões. E isso possibilitou a ampliação de uma rede de solidariedade de resposta à AIDS, e possibilitou nosso empoderamento e cobrança em relação ao Estado. Tivemos um grande ganho político nesse debate.

Partindo para um segundo momento, após um período de um certo esvaziamento, em meados dos anos 1990 e início dos anos 2000, o movimento LGBT foi se (re)estruturando no Brasil, e, entre outros fatores, a AIDS, contribuiu para esse processo. Havia uma conjuntura política diferenciada e a comunidade LGBT foi se

organizando e se empoderando. Assim, foi rompendo com aquele armário, com o medo, começamos movimentos de rua, a fazer debate político e público, afirmando que era uma questão relevante para toda a sociedade, que era uma questão política como a questão das mulheres, dos negros, dos indígenas. Ou seja, deslocamos aquele local de marginalidade e tentamos – e eu acredito que conseguimos – fazer com que esse debate se tornasse uma questão política e social.

Se até meados da década de 90 do século passado, os guetos eram lugares de pegação clandestina, esse novo contexto, influenciado por uma nova conjuntura social e política, interferiu nestes espaços de sociabilidade. O movimento pelos direitos civis e , a visibilidade das Paradas, entre outros fatores, desempenharam papel importante, visto que acabaram dando outros significados aos guetos, mudando seu sentido como lugar de garantia da privacidade de seus frequentadores.

Atitudes como se assumir nos mais variados lugares, andar de mãos dadas em alguns lugares públicos, se tornaram comuns para muitos nesta nova realidade. Esta visibilidade passou a oferecer outros lugares onde as LGBT podem expressar seus afetos. Lugares de frequência, onde tudo está misturado em termos de opções sexuais e gêneros e desejos, se tornaram frequentes nestes espaços. A necessidade de anonimato, não faz mais sentido, e isto muda o comportamento social, onde a sexualidade circula por vários ambientes dentro de uma cidade. Isto é evidente, muda o sentido que era atribuído aos guetos das décadas de 60, 70 e 80. Já não precisa entrar correndo porta a dentro de uma boate para não ser visto, muito pelo contrário, hoje os LGBTs ficam nas filas dando o maior close, pois já romperam com o passado da doença e da vergonha que pautou por décadas outras gerações.

Há então uma outra dimensão que ocupou esta nova realidade, que foi a saída dos lugares fechados, dos guetos, para as ruas, calçadas, praças, shoppings, universidades, revelando uma mudança inquestionável de comportamento. Mas é evidente que tudo isto está delimitado por algumas questões que não podem deixar de ser consideradas. A classe social deste público, associada ao poder de consumo, tem que ser levada em consideração nesta mudança de paradigma, pois o mercado está atento a tudo. Se saíram dos lugares fechados para as ruas, implica em pensarmos os limites desta nova cidadania. É evidente que estes lugares públicos também acabam se tornando “guetos”, pois isso não acontece em todos os bairros das cidades. Ainda vivenciamos lugares que esta realidade não chegou. Como foi

dito, questões de classe, raça e lugar de moradia são fatores que delimitam essa cidadania. Ou seja, estes bairros onde “pode rolar” essa liberdade, acabam se tornando “guetos ao céu aberto”, pois não é uma realidade em outros lugares das cidades.

Um divisor de águas nesse processo do empoderamento foi o início da organização das Paradas do Orgulho LGBT, que articularam um movimento de massa. O que significa um movimento de massa? Nós atingimos todos os setores da sociedade. Ou seja, todos sabiam o que era “bicha”, “sapata”, “trava”, “trans”. Construimos um processo de empoderamento e de mudança no cenário. O Judiciário começou a nos garantir direitos, o debate foi para o Legislativo. As universidades começaram a fazer pesquisas a partir de outras perspectivas, não só aquela patologizante da psicologia, a antropologia se voltou para o tema. Foi sendo construído na sociedade um outro nível de entendimento.

E esse empoderamento contribuiu para o rompimento com uma situação de marginalidade, de submissão. Assim, os “novos LGBTs” já têm uma outra referência. A minha referência era doença, patologia. Para as novas gerações é direito, cidadania. Na época em que frequentei a escola, a universidade, não se entrava na sala de aula afirmando que se é guei, com uma bandeira nas costas. Hoje isso é possível. Vemos “bicha e sapata” com a bandeira na rua em todos os lugares, andando de mãos dadas nas ruas. É uma mudança consistente de visibilidade e empoderamento.

A forma da relação de poder com a LGBTfobia foi alterada. Criou-se um atrito, uma tensão. E isso favoreceu o fortalecimento de uma reação contrária, e é essa disputa que está colocada na sociedade atualmente. Mas houve um avanço significativo de patamar.

Um processo que o movimento negro também passou. Sueli Carneiro, fez uma apresentação analisando a contribuição da geração dela enquanto militante do movimento negro para questão do racismo no Brasil. E ressaltou algo bem importante, que a geração dela contribuiu para a destruição do mito da democracia racial. Que eles abriram uma ferida na sociedade brasileira e o discurso de que vivemos em uma democracia racial não tem mais como “colar”. Ou seja, abriu-se uma brecha e não é mais possível defender um discurso que não existe racismo

no Brasil. Como também não há, acredito que conseguimos, que seja dito que não existe LGBTfobia no Brasil. Assim, é bom refletirmos sobre esse processo - bem rico e importante - de como se dá esse empoderamento. Nós rompemos o pacto. O pacto da “bichinha”, que servíamos só para ser piada, de sempre estar numa situação de submissão.

Fazendo uma analogia com a fala de Sueli Carneiro, a comunidade LGBT também abriu essa ferida no sentido que está dado o debate e os lgbtfóbicos estão sem saber o que fazer, e acionam esses discursos de “ditadura gay”, “ideologia de gênero”, e todas as questões que estão envolvidas nesse debate e nessa disputa de poder.

Para refletir sobre o momento político atual, não há como desconectar esse momento de uma conjuntura internacional. Vivemos uma conjuntura que é do individualismo, onde não há Estado, que o discurso hegemônico é o da meritocracia. Um discurso de que “você é responsável pelas suas atitudes; então, se virar uma puta e pegar uma doença, vai ser responsável por ela; você vai ter que pagar pela tua trajetória existencial”. Isso é o que está colocado pelo neoliberalismo. Ou seja, os corpos se individualizam e cada um vai ser responsável pela sua própria história. Não existe mais Estado, se entrega tudo para a iniciativa privada, se terceiriza tudo. Esse processo fragiliza os laços, a democracia, toda a possibilidade de criar condições pra enfrentar a epidemia, que está se agravando. Isso faz parte de uma conjuntura muito maior, global, que chamamos de “uberização”. A pessoa trabalha, não tem direito a nada, não existe enquanto sujeito, não é nada.

Esse é o grande dilema que temos a enfrentar. E nesse processo histórico, o discurso do ódio, do confronto, da guerra, está colocado. Nós estamos em uma guerra. Nós temos uma guerra de disputa de valores e concepções. Perdemos o ideário dos direitos humanos. Perdemos de longe. É impossível defender uma pessoa que cometeu qualquer delito. Hoje está colocado como regra: errou a polícia mata, não vai nem ter processo. E o policial ainda ganha uma medalha. Esse é o lugar onde chegamos. E o Estado cada vez mais se ausentando. Os vulneráveis vão ficar cada vez mais vulneráveis. Nós ficaremos cada vez mais sem a possibilidade de enfrentamento desse processo de exclusão.

Esse é o contexto que está colocado para nós. E não é um cenário só do Brasil, mas uma questão internacional. O grande capital não quer mais saber de qualquer

regramento do Estado, de processos democráticos, participativos, que possibilitem que essas pessoas tenham voz. É nessa conjuntura que estamos colocados, apesar de todos os avanços que tivemos. Estamos imersos nesse processo e temos muitos desafios a enfrentar.



## Múltiplas vivências no enfrentamento ao HIV/AIDS: iniciativas territoriais e inclusivas

Kátia Edmundo <sup>21</sup>

Esse texto se desenvolve a partir de dois eixos de discussão: um ligado às favelas e periferias e outro ligado à condição de vida das pessoas com deficiências e suas correlações e relações com a epidemia de AIDS. Uma reflexão inicial indispensável é o entendimento acerca da ideia de violência estrutural. Há muitas camadas neste termo. Violência estrutural trata-se de uma construção histórica e está na raiz de muitas das vulnerabilidades que temos no Brasil e no mundo. Focalizando o caso brasileiro, temos uma inter-relação bastante forte entre diferentes marcadores sociais, pois a violência é transversal e estruturante. Assim, se falamos de uma mulher, com deficiência, moradora de favela em um centro urbano brasileiro, precisamos, de fato, falar de várias outras dimensões para compreender o fenômeno. Ou seja, de quem estamos falando, onde essa pessoa mora, qual a cor de sua pele, qual é sua limitação e condição física. Quais são os seus contextos de vida, produtores e onde é produzido preconceito, discriminação e estigma. E analisar como estes fatores se estabelecem frente às desigualdades sociais no Brasil e são permanentemente atravessados pela violência estrutural.

Temos uma sociedade marcada pela desigualdade econômica e social e uma série de outras dimensões que se articulam a essas desigualdades. É necessário um olhar atento para a desigualdade econômica no Brasil e ao enorme fosso que aqui está colocado. Um fosso entre aqueles que ganham muito e aqueles que vivem com muito pouco. O número de pessoas que vivem com muito pouco está cada vez maior, e essas pessoas estão em condições cada vez mais difíceis de vida e sobrevivência. É preciso encarar todas as situações e discussões a partir desse mapa da desigualdade no país. Essa desigualdade tem cor e se aprofunda nas diferenças a partir das singularidades presentes em diferentes contextos de vulnerabilidade frente ao HIV/AIDS.

Para refletir sobre escolaridade, trabalho, moradia, e qualidade de vida, é preciso falar a partir desse contexto e desse cenário. Essa postura é necessária para que possamos construir escalas de compreensão do fenômeno como um todo. Com

---

21 Centro de Promoção da Saúde – CEDAPS.

isso, percebemos que esse também é um contexto muito fortemente marcado pela violência, inclusive pela morte. Morte de jovens negros, de mulheres negras. Frente a uma sinergia de fatores de vulnerabilidade, faz-se necessário uma sinergia de iniciativas mobilizadoras e articuladas, que trazem para o centro da prevenção as singularidades, as diversidades e as escolhas informadas.

O cotidiano faz com que não tenhamos a dimensão total do impacto que isso gera em cada um de nós. Vivemos em um país marcado por desigualdades que impactam a vida de todos. Ao olhar para as favelas e periferias, identificamos os locais em que essas interseccionalidades mais se materializam. Quero chamar a atenção para o contexto em que a moradia faz muita diferença e é uma forma de violência. Quando se tem a “presença” segregadora e violadora do Estado, manifestada pela ausência dos serviços e pelas violências do sistema de segurança seletivo, que se configuram no cenário, a partir de condições difíceis de conviver. Essas questões tratam de algo que poderia ser feito nesses territórios e lugares e não é feito, de direitos que são negados, violados e que transformam cotidianos marcados por essa violência estrutural que pretendemos debater no âmbito das reflexões sobre estigma e pânico moral.

Ao refletir sobre esses contextos, relacionando violações, violência e AIDS, reconhece-se que há certa naturalização da violência que acaba acometendo a todos, independente do contexto em que se vive. Existe, também, uma fragilidade de serviços públicos que poderiam, de certa maneira, ir ao encontro das necessidades e demandas das pessoas e das populações, mas isso não acontece. O desconhecimento de direitos e fluxos diferentes de atendimento, ligados a diferentes camadas da atenção que incide sobre o direito à saúde e à prevenção.

Nessa perspectiva, há um desafio muito grande para todos os movimentos sociais, que integram esse conjunto de situações e contextos de maior vulnerabilidade. Reconhecemos a existência de um trabalho interiorizado, que vem para dentro de favelas e periferias, transformando-se em território-oficina, com estratégias criativas baseadas em rodas de conversa, em que há a construção de um conhecimento novo, que pode ser acionado a partir das relações interpessoais, permitindo-nos exercer o direito à prevenção ao HIV/AIDS. Como exemplo, o trabalho de aproximadamente 200 organizações de base comunitária que compõem a Rede de Comunidades Saudáveis e atuam justamente nesses diferentes contextos.

O trabalho que desenvolvemos em favelas e periferias gera informação circulante no interior dos territórios, nos pedaços e brechas. Consideramos que na medida em que se interiorizam as ações de prevenção – pautadas pela pedagogia da prevenção, é possível ter muito mais capacidade de gerar mobilização. A construção de respostas sociais frente à AIDS, ainda é fator de mobilização e fomento à participação social. É preciso reconhecer e valorizar isso. A AIDS é fator de mobilização na causa LGBT, na causa das mulheres, capaz de alcançar os jovens, os jovens com deficiências, aos quais muitas vezes é negado o direito ao exercício autônomo da sexualidade. É potente e pode ser considerada um fator de mobilização e de organização em função de direitos que são negados. Essa é a perspectiva que trazemos.

Reconhecer a criatividade na construção de soluções locais é importante. Se atualmente há um predomínio de tecnologias biomédicas no enfrentamento ao HIV, no cotidiano há um predomínio da maior e mais eficiente tecnologia que conhecemos, a conversa pessoal, o bate papo ou, em termos Freireanos, a Roda de Conversa. São os ambientes, as esquinas, os pedaços das favelas que podem, de fato, levar a ações que sejam mais efetivas no que tange à prevenção e ao enfrentamento do estigma e da discriminação que se sobrepõem, em camadas densas e tensas, em contextos economicamente mais desfavoráveis. Assim, é preciso que se dê visibilidade a estratégias comunitárias de prevenção. Há muita sabedoria em curso, que precisa ser conhecida e reconhecida.

Há a necessidade de construir uma aproximação com diferentes movimentos sociais, pois essas interações entre movimentos nos fazem aprender. Movimento de mulheres, movimento LGBT, movimento de AIDS, movimento de pessoas vivendo com deficiências, entre outros. Diante de fatores de violência estrutural é preciso, de fato, a interação de agendas políticas e de culturas políticas que façam criar e recriar as soluções.

Como exemplo e inspiração frente às possibilidades, uma solução em construção. Um trabalho de inter-relação entre AIDS e deficiências. Essa solução está pautada pela ideia de um duplo olhar. Há, de um lado, pessoas com deficiência consideradas invisíveis para a questão da sexualidade e, por outro, pessoas com AIDS que adquirem deficiências em decorrência do HIV ou de outros fatores também derivados. Essa é a tentativa de construção de um caminho nessa perspectiva. Parte-se do entendimento que existem conhecimentos comuns e necessários para todos

em diferentes práticas sexuais. Precisamos assim, nos aproximar dos diferentes públicos para a construção de estratégias em relação ao sexo seguro e prevenção de forma mais ampla.

Pessoas com deficiência, sobretudo jovens com deficiências, também são vulneráveis ao HIV. A maioria das pessoas nunca havia pensado sobre esse tema. Em relação a pessoas e jovens com deficiências intelectuais (síndrome de Down, dentre outros), o convite é para que se possa refletir sobre diferentes correlações e, assim, buscar estratégias para que se possa atingir, numa perspectiva de prevenção, pessoas de diferentes perfis. Temos articulado a produção de materiais em que as pessoas possam se ver. Não é preciso fazer nada novo. Só é preciso inserir as pessoas nas diferentes imagens. Existem jovens cegos que se queixam que não conseguem ver o prazo de validade nas camisinhas porque ela não tem relevo/braile para que ele possa, de fato, ter a capacidade de usar com segurança. Essa é uma reivindicação antiga, fácil de atender e que ainda não foi atendida. Ter sensibilidade na produção de materiais e conteúdos é necessário; acionar mensagens que façam sentido para os diferentes públicos. É essencial que as mensagens tenham uma linguagem simplificada, para poder alcançar esse público. Portanto, é necessário um envolvimento para que se possa, de fato, saber sobre o que falar, como falar e de que maneira poderá gerar condições para a construção de um conhecimento que venha das práticas e das vivências cotidianas. Além da garantia de que sejam usados os recursos para acessibilidade de todas as pessoas.

A proposta é que perguntemos como nos prevenirmos e como podemos viver melhor. A intenção é fazer reverberar uma proposta de integração inter-movimentos, em que precisamos aprender um com o outro, fortalecendo as agendas de uma forma geral. Defendemos que visibilidade e luta por direitos é uma perspectiva e continua sendo o caminho para o enfrentamento das violências e das vulnerabilidades. A ideia de fortalecimento da mobilização social, ampliação dos espaços de poder e empoderamento.

Os serviços de saúde continuam tendo um papel importante, um papel que deve cada vez mais se aproximar desse entendimento. É preciso encarar a perspectiva de empoderamento econômico e as oportunidades que devem ser construídas, sobretudo para os mais jovens, mas para todos, de uma forma geral. Acreditamos que o desenvolvimento econômico com justiça social tenha impacto na ampliação

de perspectivas de vida, o que certamente será um elemento importante nas ações de enfrentamento ao HIV/AIDS. Isto é, uma estratégia fundamental para enfrentamento de todas as vulnerabilidades e violências com as quais lidamos.

## Referências:

FREIRE, Paulo. *Pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1977.

EDMUNDO, Kátia; SOUZA, Cecília de Mello e; CARVALHO, Maria Luiza de; PAIVA, Vera. Vulnerabilidade ao HIV em favela do Rio de Janeiro: impacto de uma intervenção territorial. *Revista de Saúde Pública / Journal of Public Health*, v. 41, p. 127-134, 2007.

EDMUNDO, Kátia. A resposta das comunidades populares do Rio de Janeiro ao HIV/aids: ação local na perspectiva dos direitos humanos e da promoção da saúde. In: Área Técnica Departamento de DST/AIDS do Ministério da Saúde (Org.). *Direitos Humanos e HIV/Aids: avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil*. 1ed. Brasília: Editora MS, 2008, v. 1, p. 129-140.

EDMUNDO, Kátia, MERESMAN, S. Caminhos da inclusão: sexualidade, HIV/AIDS e deficiências. ABIA. *Boletim ABIA*, 2016, n. 61 <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/node/1355>

EDMUNDO, Kátia. Políticas de Prevenção: a prevenção como um direito. In: *Dimensões Sociais e Políticas da Prevenção*. ABIA. 2018

PARKER, Richard. *A Construção da Solidariedade: Aids, Sexualidade e Política no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA-IMS/UERJ, 1994.

PELBART, P. Exclusão e biopotência no coração do Império. São Paulo, PUC/SP, 2001. (mimeo). Mise en ligne le vendredi 10 mai 2002 Version originale de Pouvoir sur la vie, puissance de la vie, *Multitudes* 9 : mai/juin 2002

# Ações de resistência, combate ao estigma, ao pânico moral e violência estrutural

## Desafios e conquistas do movimento de travestis e transexuais vivendo com HIV/AIDS

Cleonice Araújo<sup>22</sup>

Esse texto se propõe a apresentar reflexões a partir de meus lugares de atuação, a coordenação do Centro Municipal de Referência LGBT de Caxias do Sul e a coordenação da Rede THIV-Positiva - Rede Nacional de Travestis, Transexuais Vivendo com HIV. O Centro é voltado à população LGBT e trata da questão de discriminação às pessoas que vivem com o HIV. A procura por atendimento tem aumentado muito. A discriminação em função do estado sorológico é muito forte, maior do que imaginávamos. As pessoas buscam o Centro para obter atendimento na questão jurídica, mas também há muita procura por suporte em relação à saúde mental. Dado o contexto de forte discriminação na sociedade.

Como membro da coordenação da Rede THIV-Positiva, pretendo abordar um pouco da vivência da população de travestis e transexuais, especialmente daquelas que vivem com HIV/AIDS, como eu, e os desafios que enfrentamos. Um dos principais fatores que nos leva à prostituição é a baixa escolaridade. Outro aspecto importante é que precisamos construir nosso corpo. E a construção desse corpo é feito pelas bombadeiras, que, em geral, estão nas casas, pensões, são as cafetinas. Acabamos assim, sendo empurradas para a prostituição e tendo um outro ritmo de vida. Raramente se vê uma travesti, uma transexual dentro de um ambiente escolar. Também raramente travestis e transexuais são vistas nos hospitais. Só procuram o serviço de saúde quando estão morrendo.

Em relação à construção de nossos corpos, ficamos expostas a muitas substâncias que colocam nossa saúde em risco. Mas esse corpo é nossa identidade. E por onde passamos essa identidade fica marcada. Seja em função de nosso corpo muitas das vezes ser exagerado - mas que é a maneira que nos vemos como mulher - ou em função de nossa voz. Há uma expectativa social que mudemos nosso timbre de

---

22 Centro de Referência LGBT de Caxias do Sul e Rede THIV-Positiva.

voz, para não parecer “masculina”. Eu não vou deixar de ter essa voz mais grave porque as pessoas querem. Eu sou uma pessoa travesti, uma mulher travesti. E por que eu falo que eu sou uma mulher travesti? Porque a palavra “travesti” está sendo “maquiada” pela beleza da palavra transexual. E isso acaba ferindo muitas pessoas em seus contextos.

A população de travestis e transexuais esteve envolvida desde o início na luta pelo enfrentamento ao HIV/AIDS. Porque estava lá na ponta, se prostituindo, e continua. Comecei a me prostituir aos 11 anos, quando fui parar em um garimpo, por ter sido expulsa de casa. Hoje tenho 40 anos. E, quando me apresento, mesmo não estando mais na prostituição, eu me apresento como puta, porque a sociedade me vê como prostituta, me vê como puta. Pelo mesmo motivo que me apresento como travesti. Para confrontar uma ordem que é discriminatória.

Fui contaminada pelo HIV há dezoito anos atrás. Nesses anos minha vida se modificou muito. Tive que mudar a minha mentalidade. Ou eu tomava o medicamento ou eu morreria. Quando descobrimos a nossa sorologia parece que abre um buraco e você está no meio, você só vê tudo escuro. Mas depois vem o segundo passo. Que você olha para o lado, você vê vários outros, com HIV ou não, lutando. E isso acaba nos incentivando a lutar. Mas ainda há discriminações dentro do próprio movimento, inclusive dentro do próprio movimento trans.

A rede hoje se chama “Vivendo e Convivendo com o HIV e AIDS”. Porque muitas das minhas amigas não assumem a sorologia. A partir do momento em que eu comecei a assumir a minha sorologia, eu perdi muitas amigas, do movimento trans. Pessoas que estão lá na ponta, balançando uma bandeira e falando que “eu defendo, eu luto pela HIV”. Lutar pelo HIV não é apenas entregar camisinha. É incentivar o uso e falar das maneiras que se pode usar. É poder falar de nossa sorologia e falar que é bom usar camisinha, como é bom fazer sexo. Isso sim é falar do HIV e fazer prevenção. Não se pode focar na realidade individual. Perdemos muitas pessoas pelo preconceito, mas também ganhamos muitas outras na luta coletiva.

E hoje estou na universidade. Estudo direito. Aos 40 anos de idade, travesti, estar dentro de um espaço acadêmico é bem difícil. Porque eu já perdi todo o ritmo de escola – mas não perdi a vontade de viver. Não perdi a vontade de estudar, muito pelo contrário, e isso gera incomodo em algumas pessoas. Eu moro em um

município que as pessoas são muito preconceituosas, Caxias do Sul. E na primeira semana de aulas, tive que lidar com reações negativas de colegas, que não me queriam ali. Em outros momentos eu sairia, desistiria. Eu pegaria uma cadeira, jogava na pessoa, pegava a minha bolsa e ia embora e não voltava mais. No meu contexto hoje de vida e de experiência pessoal, eu enfrentei as pessoas e permaneci. As pessoas vão ter que se acostumar comigo, com a minha presença! Recentemente apresentei um trabalho na faculdade sobre aborto. Houve muita reação. Mostrei a seriedade do trabalho e da discussão.

Essas são barreiras que começamos a enfrentar. E são essas barreiras que o movimento trans começa a quebrar, a partir do momento em que nos organizamos enquanto rede, nos organizamos enquanto cidadãs, que começamos a falar uma com a outra. Pois falar entre pares funciona muito entre nós. A rede THIV-Positiva tem hoje duzentas e quarenta e oito ONGs filiadas, e mais de mil pessoas filiadas, que não participam de ONGs. Uma rede que nasceu há pouco tempo. O que nos diferencia é a nossa união. Mexeu com uma positiva, mexeu com todas! Nós temos ativistas em vários estados do país, trabalhando com prevenção, pesquisando sobre a situação da população trans em presídios, falando de medicamentos. E isso é fundamental, porque perdemos parceiras, por não adesão ao tratamento. Por não ter aceitado o medicamento, não entender a importância disso. Decidimos então que precisávamos falar mais sobre o nosso movimento.

E precisamos falar de outros temas. O Ministério da Saúde sempre fala que o movimento trans não está aderindo à PREP, mas vamos começar a gravar vídeos com depoimentos de meninas que começaram a tomar e pararam em função de muitos efeitos colaterais. O nosso corpo tem especificidades. Nós utilizamos hormônios, nós temos silicone no corpo inteiro. Isso afeta a forma como os medicamentos agem no nosso corpo.

Não só o tratamento para o HIV, mas outro exemplo é o tratamento contra a sífilis. Insistem em nos aplicar o medicamento injetável. Dialogar a respeito de sífilis é falar do silicone, do silicone industrial. Falar que nós, nosso corpo, além de ter o silicone industrial, tem hormônio. E isso tem que ser levado em consideração. Em relação às ISTs em geral, um ponto importante para nós seria o investimento em materiais descartáveis para fazer a “chuca”, a lavagem anal. Porque nas casas onde as meninas ficam, onde moram quinze, vinte travestis e trans, todas usam o mesmo

chuveirinho, e acontecem várias contaminações.

Falar de prevenção é muito mais do que falar de preservativo. E ainda que há várias maneiras de usar o preservativo. Há parceiras que estão ensinando as meninas a utilizar o preservativo feminino no ânus e na boca. Porque, às vezes, o cliente não quer usar o preservativo, ele não vai usar, mas a menina vai estar protegida. Antigamente se falava “uma puta ensina para a outra”. E é o que nós estamos fazendo. Vamos ensinando uma para a outra e, desta maneira, vamos ajudando uma a outra.

Contudo, um ponto sobre o qual não estamos conseguindo dialogar muito é a adesão ao tratamento. E por que várias trans não aderem ao tratamento? Pelos limites do atendimento na porta de entrada, nas unidades básicas de saúde. Defendemos o SUS, mas ainda há muita discriminação. Especialmente no interior. Há unidades em que gritam o nome de registro, não há respeito ao nome social. A partir do momento em que há uma adesão à unidade de saúde, se consegue eliminar várias outras doenças, não só o HIV. E a pessoa cria um vínculo com o serviço. A partir do momento em que você é negado, isto acaba tendo esse efeito dominó.

No Artigo V da Constituição Brasileira, onde se fala que somos todos iguais perante a lei, esse artigo V não serve para a população de travestis e transexuais ou para as pessoas gays mais afeminadas. Porque nós não somos vistos ou vistas como seres humanos. Esse Artigo V não serve pra todos os brasileiros. Nós não somos iguais perante a lei.

## AIDS, corporeidades negras e ações de resistência

Jean Vinícius<sup>23</sup>

O presente texto se propõe a dar continuidade às reflexões apresentadas em texto anterior publicado pela ABIA<sup>24</sup>, onde iniciei uma reflexão sobre violência estrutural e suas articulações com o racismo estrutural, utilizando as proposições de Silvio de Almeida sobre o tema. O racismo vem sendo historicamente operacionalizado, a partir de medidas normativas que, o Brasil, ao longo do tempo, foi adotando com relação à população negra e indígena. Mas o racismo se expressa também, de forma as vezes sutil, no âmbito das relações. E naquele texto discutimos o mito da democracia racial. Para, então, chegarmos ao debate sobre o cenário político atual e o que podemos, a partir dele, refletir sobre a relação entre a epidemia do HIV e a população negra. Como o acesso à testagem, tratamento médico e prevenção são atravessados pelo racismo e violências estruturais. E os desafios para o movimento de AIDS ao ter que, necessariamente, lidar com esses atravessamentos.

Levando em consideração o que os africanos e africanas que foram trazidos para o Brasil, o que a população negra nos ensina enquanto possibilidades de mobilização para a resposta à epidemia, esse texto se propõe a pensar relações entre AIDS e corporeidades negras e possíveis ações de resistência. Abdias do Nascimento, em livro escrito na década de 1970, mas que permanece muito atual, discute o genocídio do negro brasileiro. E pensando resistências, com relação à problematização da questão racial, ele aponta que há duas grandes respostas para que não haja uma mobilidade da população negra na sociedade brasileira, para sair de lugares de subalternidade.

A primeira resposta vem das elites, das classes dominantes, que assumem um discurso que a problematização visa promover a desordem. O discurso é, “olha, vocês estão querendo subverter a ordem natural das coisas”. Em contrapartida, o que o Abdias também vai falar é que, entre as classes dominadas, haverá uma compreensão de que problematizar a questão racial vai criar separatismo entre as

---

23 Ativista em HIV/AIDS, Tuberculose, Juventude Negra e LGBT

24 Organizações Não-Governamentais (ONGs), Sociedade Civil e Mobilização Social. ABIA, 2019.

peças. Assim, se as elites assumem uma posição de que há uma subversão de uma ordem que se compreende como “natural”, em contrapartida, entre as classes dominadas prevalece uma ideia de que, a problematização das desigualdades raciais cria polarizações, divisões entre grupos sociais, como se elas já não houvessem.

E essa discussão se relaciona com o debate sobre o genocídio da população negra. Quando falamos de genocídio, pensamos logo na morte das pessoas negras, especialmente por conta da violência policial, que é muito forte e muito presente. Mas Abdias amplia essa ideia, ao afirmar que a morte, ela não se dá só no campo da matéria, do corpo. Ele vai propor que existem outras formas de se promover a morte de determinado grupo ou população. O controle populacional, a morte da cultura, da língua, da espiritualidade daquele povo, a imposição de condições de vida análogas à escravidão também são formas de genocídio.

A professora Conceição Evaristo trabalha com o conceito de “nadição”, que traz a ideia de que, em nossa sociedade, o corpo negro é interrompido. A sua existência não consegue atingir a plenitude de suas capacidades porque há uma interrupção daquela vida. E essa interrupção se dá, tanto no campo da matéria, quanto no campo de outras mortes, como proposto por Abdias do Nascimento. Podemos refletir aqui sobre ancestralidade e memória, aspectos que são desqualificados nas vivências negras. E quero chamar atenção para a questão da educação. Vivemos um momento político onde a universidade pública tem sido atacada e é importante pensar no quanto isso se articula a uma tentativa de inviabilizar a permanência de grupos e populações que nunca estiveram até então naqueles espaços. A universidade pública passa a ser questionada na medida em que, durante governos anteriores, foram criados uma série de mecanismos que possibilitaram o acesso de pessoas e grupos e, a partir desse acesso, começamos a ver a criação de novas narrativas, valorizando outras ancestralidades e memórias.

Um aspecto importante a ser discutido é, o quanto no Brasil, por conta da colonização, temos uma história contada a partir do grupo que subjugou o outro. Assim, aprendemos na escola que a Princesa Isabel foi muito boa e que os negros eram escravos e não que foram escravizados. E essa mudança de terminologia não é de menor importância, pois ao falar em “pessoas escravas” você reduz o indivíduo àquela condição, você naturaliza. E, quando você fala “escravizadas”, você denuncia por meio das palavras uma série de processos sociais. Ao pensar então

em ancestralidade e memória, o que temos tentado fazer é refletir sobre aquilo que nos antecedeu, e sobre o que vivemos hoje segundo a nossa própria perspectiva.

E o que o movimento de AIDS pode e deve fazer com relação a essas questões? Um aspecto importante é o resgate de nossa memória e sua valorização. Tenho refletido que a juventude tem deixado isso a desejar, a valorização da nossa história. Quem foi Herbert Daniel? O que ele pensava, o que fez, o que podemos aprender com a sua experiência? Precisamos pensar na valorização de nossa história, daqueles que nos antecederam. Da construção política como algo importante, como um mecanismo que possibilita resistência.

Quando pensamos nas mulheres que foram escravizadas, sempre as associamos aos serviços domésticos, inclusive romantizando o serviço doméstico, como se não fosse violento. É importante pensar que as mulheres africanas que foram escravizadas, e as negras que nasceram aqui que também foram escravizadas, elas também faziam trabalhos braçais, e não levamos isso em consideração. Que elas eram vítimas de estupro, tanto dos homens brancos quanto, muitas vezes, dos homens negros que também as estupravam. Elas viviam duplamente a violência. Mas ainda assim, eram elas que cuidavam dos homens negros que eram vítimas de maus tratos e em muitos momentos não tinham como se alimentar. Já li relatos que as mulheres os alimentavam a partir da amamentação. Muitas vezes elas os alimentavam porque essa era a única possibilidade de fazer com aquele outro indivíduo, que foi tomado como um nada, desumanizado, conseguisse viver. Assim, pensar na amamentação naquele contexto e essa ideia de relações de afeto como algo importante, no sentido de entender que o contato com o outro, com esse outro que foi violentado, com esse outro que foi desumanizado, é fundamental. É um contato mediado pelo afeto.

Nos voltando para a vivência do HIV, vemos que HIV mais racismo, HIV mais transfobia, HIV mais sexismo, desumaniza as pessoas. Cria, como proposto por Susan Sontag, “identidades deterioradas”. Assim, nesse momento convido à reflexão sobre como andam as nossas relações dentro dos próprios movimentos sociais. Será que temos nos cuidado? Será que temos entendido o outro como um indivíduo que é atravessado por uma série de sofrimentos, que muitas vezes não me afetam? E ainda assim, a partir de um mecanismo de sensibilidade, ser solidário? E resgato aqui o que talvez seja o grande legado de Herbert, a solidariedade.

Gostaria de resgatar a experiência dos quilombos e pensar conexões com a epidemia do HIV. Os quilombos eram espaços para onde iam os negros e negras que fugiam, as pessoas indígenas também, brancos pobres e, até onde já estudei, existia toda uma dinâmica de interlocução entre os espaços, entre um quilombo e outro, havia tentativas de promover trocas entre aquelas comunidades. Relacionando com as resistências promovidas pelos movimentos sociais, e aqui, especificamente do movimento de AIDS, precisamos pensar em outras formas de troca. Promover um diálogo interseccional de fato, pensar em processos de resistência que se construam a partir da interlocução. Porque a opressão já está dada. A grande questão é o que fazemos a partir disso.

As pessoas me perguntam muito o que elas podem fazer com relação à luta antirracista. E eu falo que elas podem fazer muitas coisas. E considero que uma das principais delas seja valorizar a existência do outro. E como se faz isso? Entendendo que aquele indivíduo é um outro indivíduo e valorizando sua história e suas experiências. Acredito muito que, em uma sociedade que promove tanta desumanização, tanta nadificação dos nossos corpos, tanta morte, talvez esse seja um dos principais caminhos; a valorização desse povo que construiu isso que chamamos de Brasil. A mensagem final é essa: “eles combinaram de nos matar e nós combinamos de não morrer”.

## O movimento de prostitutas na luta por direitos e enfrentamento do HIV

Betânia Santos<sup>25</sup>

Segundo a Classificação Brasileira de Ocupações, sou profissional do sexo. Sou prostituta e representante do movimento de prostitutas, que já construiu um espaço no país. E para abordar as experiências desse movimento não posso esquecer de duas protagonistas da história da prostituição, mulheres brancas de classe média, Lurdes Barreto e Gabriela Leite, que já se foi. Nós, prostitutas, que sempre somos classificadas como as coitadas, que vamos parar na prostituição por falta de opção, miséria, quem formou nosso movimento foram essas mulheres. Gabriela foi tema de um filme “Filha, mãe, avó e puta”. A palavra puta, até algum tempo atrás, na década de 1990, era uma palavra de estigma. E a palavra puta ainda é um estigma de desvalorização. As pessoas ainda usam “filho da puta” como xingamento. Mas o movimento se apropriou da palavra. Nós somos putas! E queremos que se use essa palavra como uma forma de valorização. Porque quem tem filho da puta sou eu. Eu tenho três filhas da puta. E, em nenhum momento, essas filhas da puta sentem essa palavra como uma desvalorização. Porque essas filhas da puta sabem que a mãe delas é puta, que a mãe delas é arrimo de família, que a mãe delas é uma puta feminista, que a mãe delas não só defende o direito do trabalho sexual, mas os direitos da população em geral.

Eu entrei na prostituição com 13 anos de idade. Peguei uma carona lá no Maranhão porque fiquei sabendo que as prostitutas em Campinas ganhavam dinheiro. Que as meninas que transavam com 12, 13 anos de idade porque tinham vontade de transar e perdiam a virgindade muito cedo lá no Nordeste, elas podiam ganhar dinheiro no Sudeste. Peguei uma carona e vim parar em São Paulo. Já em Campinas eu menti para meu pai que tinha perdido a certidão de nascimento e mandei para ele, que não sabe ler e escrever, como eu gostaria que o meu documento viesse. E assim, meu pai aumentou cinco anos na minha certidão de nascimento. E eu apresentei em uma casa que queria trabalhar como maior de idade. Uma das casas não me aceitou com o meu documento de menor de idade, e eu pulei de uma casa para outra, não falei para o dono da casa que eu era menor de idade e meu pai fez o documento para mim. Logo, é balela afirmar que os menores de idade não sabem o

---

25 Associação Mulheres Guerreiras.

que querem e não têm responsabilidade sobre si. Tenho como referência o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) para lembrar que os menores de idade devem opinar sobre suas vidas, mas não defendemos que trabalhem na prostituição. Não existia o ECA quando eu entrei na prostituição.

Sabemos que as crianças e adolescentes são abusadas em muitos âmbitos. E nós, profissionais do sexo, temos uma carta de princípios que afirma que o trabalho sexual só pode ser exercido a partir dos 18 anos, e nós ainda vamos além! “Dos 18 anos de idade perfeitamente capaz”. As prostitutas “burras que não sabem ler e escrever”, elas são capazes de colocar em uma carta de princípios, “perfeitamente capaz de responder por si”. É essa a nossa carta de princípios. E nós, prostitutas, quando parimos nossos filhos, nós não queremos deixá-los em nossos locais de trabalho. Não porque vai ser um incentivo para que eles venham mais tarde a exercer o mesmo trabalho que nós. Não é por achar que somos má influência, mas é porque lugar de criança é na escola! É protegido. Também brigamos pelas crianças que ficam nos sinais de trânsito pedindo dinheiro ou entregando panfleto. O movimento de prostitutas se propõe a construir junto com outras pessoas e movimentos.

Há três décadas atrás, as prostitutas fizeram um primeiro encontro onde a chamada era “se me deixam falar”. Hoje, nos anos 2000, as prostitutas já podem falar. E buscamos organizar documentos sobre os nossos direitos. Antes eu vestia a camiseta da vitimização, da qual eu não tenho nenhum rancor. É a minha história, que se iniciou na Pastoral da Mulher. Antes, eu era “prostituída”, hoje eu sou prostituta. Eu aprendi o meu feminismo lá. Aprendi a me defender e lutar pelos meus direitos nas Comunidades Eclesiais de Base. Assim, de prostituta eu avancei para profissional do sexo. Em 2014, nós passamos a usar o termo “trabalho sexual”. Mas muitas pessoas ainda afirmam que profissional do sexo não existe.

O movimento me ensinou que meu direito estava contido na Constituição de 1988. E nós começamos a trabalhar essa questão de que o trabalho sexual é um trabalho. Como ser bancário ou professor. Somos todos de uma categoria de trabalhadores. Assim, em 2014 nós começamos a brigar por esse direito. O direito de o trabalho sexual ser considerado um trabalho. Não importa a característica ou o perfil: fez programa, é trabalho. E começamos a entrar neste diálogo com a população. Entramos nessa reivindicação aliadas à uma das maiores redes de

sindicatos no Brasil, a CUT, que abriu um programa que faz uma articulação com outras organizações. Em 2009, nós entramos na subsede da CUT-Campinas como trabalhadoras sexuais, como uma ONG.

Em função desse trabalho, nós participamos de encontros em diferentes países e em vários espaços governamentais para discutir políticas públicas. Como trabalhadoras sexuais, estando dentro da CUT, somos modelo de mobilização pela garantia do trabalho sexual. Nós seguimos o legado de nossas antecessoras e queremos avançar. Assim, uma pauta importante para nós é a aprovação do projeto de lei Gabriela Leite, de regulamentação da profissão, que foi uma construção coletiva, do movimento com o mandato do deputado Jean Wyllis. As organizações de putas construíram esse projeto.

Outra mobilização importante de nosso movimento é no campo da saúde. As putas afirmam que “prostituição não é doença”. Porque muitos setores, inclusive o Ministério da Saúde, nos classifica como “grupos chave”, como “porta aberta” para todos os tipos de doenças. Mas nós sabemos que nossas veteranas do movimento foram pioneiras, junto com gays, lésbicas e feministas, no combate ao HIV e AIDS. A nossa união fez a força. Se hoje há políticas públicas e estudos e pesquisas realizados, demos a nossa contribuição. As putas da época da ditadura, as putas da reabertura, as putas que estão agora na luta, nós demos a nossa contribuição.

A nossa mobilização criou o jornal “Beijo da Rua”, que registrou um momento importante de nosso movimento, quando em 2007, nós, mulheres negras, feministas, soropositivas e prostitutas nos reunimos com o presidente da República para discutir nossos direitos. Nosso direito de cidadãs. E a palavra “puta” e o trabalho sexual e as caminhadas que eu fiz por esse mundo afora, me trouxeram muitas reflexões e referências. E passei a buscar referências negras e ver a importância de afirmar que sou uma mulher negra. Pois nossa sociedade não valoriza as referências negras. Em função disso, comecei também a participar do movimento de mulheres negras feministas.

A segregação da prostituição ainda faz com que muitas de nós vivam se escondendo. Mas muitas de nós começam a entender que precisamos lutar, por reconhecimento e respeito. Temos entre nós, nossas referências de leitura. Temos Monique Prada, com o livro “Baderna”, e Amara Moira que escreveu, “E se eu fosse puta?”, entre

outros. São minhas referências porque são livros de base da nossa categoria. Essas são duas prostitutas. Fica o recado de que a palavra puta, a partir de hoje, jamais deverá ser pronunciada como uma palavra de desvalorização da pessoa humana. Sou puta, preta e pobre com muito orgulho. Sintam em mim a valorização da palavra puta.



# 3

## PREVENÇÃO DAS IST/AIDS: NOVOS DESAFIOS NA QUARTA DÉCADA DA EPIDEMIA

## Percurso histórico da prevenção ao HIV/AIDS no Brasil: conquistas e desafios

Gabriela Calazans<sup>26</sup>

Esse texto<sup>27</sup> se propõe a ser um dispositivo de diálogo intergeracional. Busquei traçar uma reflexão histórica sobre o campo da prevenção para pessoas que tenham chegado ao campo nesta última década. Esta é uma década que tem características muito peculiares, distintas das anteriores e que, com isso, traz novos desafios. Escrevo do lugar de uma pessoa que se inseriu no campo em meados da década de 1990, a partir da atuação na universidade e em instituições governamentais, na gestão de políticas públicas, na pesquisa e na formação. Meu foco atual de estudos são as políticas de prevenção voltadas para gays e outros homens que fazem sexo com homens. Assim, meu olhar para a história das políticas de prevenção tem um foco mais restrito do que o proposto aqui nesta apresentação, apesar de que ao longo da minha história desenvolvi diálogo com os universos da redução de danos, com profissionais do sexo, com adolescentes e jovens e com diversos outros grupos.

Um primeiro ponto importante para o qual quero chamar atenção é para o que estou nomeando e costumamos chamar de o “campo da AIDS”, que é compreendido tradicionalmente no Brasil como as respostas coletivas que são produzidas articuladamente por sociedade civil, governo e universidade. Essa é uma marca importante das políticas de AIDS no Brasil, assim, é preciso entender que elas se produzem nesta articulação. E, para isso, é fundamental entender que tratamos de três grandes setores, mas há uma enorme circulação dos atores dentro desse campo. É importante esse entendimento para compreender como o campo se estrutura.

Ao refletir sobre a prevenção nos dias atuais, ela se refere, predominantemente, à prevenção da infecção pelo HIV junto a pessoas soronegativas. Há um discurso

---

26 Departamento de Medicina Preventiva, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

27 Esse texto é derivado de uma apresentação realizada no Seminário de Capacitação em HIV: Aprimorando o Debate III, que ocorreu nos dias 26, 27 e 28 de junho no Rio de Janeiro, organizado pela Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA). Uma versão mais completa e revisada do texto que foi apresentado no Seminário integra a publicação “**Prevenção do HIV e da AIDS: a história que não se conta / a história que não te contam**” disponível em: [http://abiadays.org.br/wp-content/uploads/2019/10/Prevencao\\_HIVeAIDS\\_Site.pdf](http://abiadays.org.br/wp-content/uploads/2019/10/Prevencao_HIVeAIDS_Site.pdf)

da prevenção que estimula a cisão entre positivos e negativos, mas isso não se deu sempre assim. Proponho recuperar uma ideia central para a política brasileira de AIDS, da articulação entre os diferentes universos de tratamento, cuidado e prevenção, o que se entende no campo da Saúde Coletiva como integralidade. Visto que a grande questão que nos move é o direito à saúde, quando se pensa nas políticas de AIDS, encontramos demandas diferentes de pessoas soronegativas e de soropositivas. O direito à saúde implica no direito à prevenção, para os soronegativos, e no direito ao tratamento e ao cuidado, para os soropositivos. Esse é um outro ponto importante de recuperarmos, para também entender como essa questão se apresenta nesse momento.

Uma das marcas dessa última década, ao falar de prevenção, é que a mesma está bastante atrelada às tecnologias biomédicas de prevenção, ou seja, à PREP e à PEP, especialmente nos últimos cinco, seis anos. Essa realidade é muito recente no Brasil. No início da década, vários segmentos demonstravam muita resistência à incorporação das novas tecnologias de prevenção. Assim, o resgate histórico é bastante importante para entendermos a trajetória das políticas de prevenção no país. Pois, quando se fala que o Brasil teve uma política de AIDS que foi modelo para o mundo, isso dialoga com o contexto do país quando emergiu a epidemia de AIDS por aqui.

Vivíamos, na década de 1980, o processo de redemocratização no Brasil, saíamos de um processo em que diversos setores ainda estavam silenciados pela ditadura. Dois movimentos sociais foram centrais para a recepção do fenômeno da epidemia de HIV e AIDS no Brasil e para as bases estabelecidas para a política de prevenção estabelecida no país: o movimento homossexual, atualmente denominado movimento LGBTI, e o movimento sanitarista. A primeira onda do Movimento Homossexual, no final da década de 1970, teve como dois grandes ícones, o Grupo Somos e o Jornal Lampião da Esquina. Nesses seus primórdios, teve como marca um processo de politização da homossexualidade em uma perspectiva libertária e isso trouxe para nós, como marca das nossas políticas de prevenção, o fato de que se olhou para a questão da sexualidade de uma forma positiva, aberta e libertária, não repressiva. O que se manteve como uma das marcas do que foi a política bem-sucedida de AIDS no Brasil.

A segunda onda do Movimento Homossexual se estruturou a partir de uma organização mais formalizada, mais focada na garantia do direito à diferença. Foi neste processo que o movimento teve como pautas de sua agenda a despatologização da homossexualidade, a conquista de direitos civis, o combate à discriminação e à violência contra homossexuais. Em um de seus esforços tentou conquistar que a orientação sexual fosse incluída no Artigo 5º da Constituição Federal de 1988, que prevê a proibição da discriminação por sexo, raça entre outros marcadores; tendo chegado até à comissão de sistematização da Assembleia Constituinte, mas não se conquistou esse direito na Constituição Federal. O que só aconteceu 41 anos depois, agora em junho de 2019, quando o Supremo Tribunal Federal (STF) admitiu a ideia de que a homofobia pode ser enquadrada em uma lei semelhante à do racismo.

Um outro movimento central nos antecedentes da política de AIDS é o movimento sanitarista, o que nomeamos no campo da Saúde Coletiva, o movimento da Reforma Sanitária. Até a Constituição de 1988, o sistema de saúde brasileiro era cindido. A assistência médica era assegurada pela Previdência Social e as ações de saúde pública, sob responsabilidade do Ministério da Saúde, eram focadas estritamente em ações preventivas e de vigilância epidemiológica. Os atores da base progressista começaram uma articulação em defesa da saúde como um direito de todos e responsabilidade do Estado, o que orientou a criação do Sistema Único de Saúde, o SUS, assentado nos princípios da universalidade, integralidade, igualdade e controle social. Assim, outro marco da política de AIDS brasileira é a ideia do direito à saúde como uma responsabilidade do Estado brasileiro. O entendimento da saúde como um direito humano e a valorização da autonomia dialogam com esse período. Esses dois antecedentes deram forma para a estruturação da política brasileira de AIDS, contribuindo para que ela tivesse um norte ético e político bem definido, o que fez diferença e serviu de inspiração no cenário internacional.

A primeira resposta político-institucional à AIDS surgiu no Brasil por demanda do movimento social. Os primeiros relatos sobre a AIDS no Brasil mostram que esse foi um período de muita intensidade. No início da década de 1980, o Movimento Homossexual e as pessoas vinculadas a esse movimento passaram por um processo inicial de desconfiar da real existência da doença, questionando se não se tratava de sensacionalismo e boicote visando retirar conquistas sociais recentes da população homossexual. Havia uma série de teorias conspiratórias. Os primeiros casos de AIDS no Brasil tiveram uma cobertura sensacionalista pela imprensa, gerando enorme

alarde e pânico na comunidade. Havia um questionamento sobre se deveriam acreditar naquelas informações, fortemente discriminatórias e estigmatizantes, que circulavam na imprensa. Até que em algum momento, tiveram a percepção que a doença era real, que chegava cada vez mais perto e algo precisava ser feito. Então, o cenário mudou.

Os ativistas começaram a acessar os órgãos de saúde e, no caso de São Paulo, por exemplo, houve uma boa receptividade da Secretaria de Estado da Saúde. As autoridades acolheram as demandas do movimento. É verdade que houve autoridades médicas que falaram enormes absurdos e disseminaram preconceitos que circularam na mídia. Mas ao olhar os documentos públicos, podemos notar que não tivemos predominantemente políticas repressoras ou controlistas. O que é uma diferença, efetivamente, da política nacional de AIDS, em relação a outros países.

Nesse momento, em que vivíamos a emergência da epidemia no Brasil, ela era caracterizada como predominantemente homossexual. Na segunda metade da década de 1980, começaram a surgir um grande número de usuários de drogas injetáveis infectados, o que fez com que fossem iniciadas ações de redução de danos, na interface entre profissionais de saúde e usuários de substâncias psicoativas.

Ao pensarmos nas respostas sociais à epidemia de AIDS no Brasil, podemos dizer que houve um primeiro momento de pavor e pânico, em seguida de resistência, de temor da estigmatização e de repatologização da homossexualidade. Era um momento, na segunda metade dos anos 1980, em que havia se acabado de conquistar que a homossexualidade deixasse de ser considerada doença, e a perspectiva de retorno da ameaça de nova associação entre a homossexualidade e uma doença mobilizou preocupação.

As respostas da comunidade começaram a partir da organização e desenvolvimento de ações assistenciais e individuais voltadas às pessoas vivendo com AIDS. Experiências de acolhimento das pessoas nas suas próprias casas, de organização de casas de apoio informais, porque não era uma política naquele momento. As ações começaram a ser desenvolvidas muito frequentemente por pessoas homossexuais, porque eram as pessoas que estavam se vendo e aos seus amigos afetados pela nova doença.

As primeiras ações de prevenção surgiram também nesse contexto. Surgiram por iniciativa de um grupo homossexual que se chamava Outra Coisa, uma dissidência do Grupo Somos, que começou a desenvolver ações em espaços de sociabilidade homossexual, levando informação aonde a comunidade estava. Se organizou também, em meados dos anos 1980, a primeira ONG vinculada à AIDS que foi o GAPA-SP (Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS), que, nesse momento, articulava pessoas que eram vindas do universo homossexual e profissionais de saúde para desenvolver ações de prevenção, disseminar informações e alertar à comunidade. Começou o trabalho do GGB (Grupo Gay da Bahia) na Bahia e ações em outros estados, apesar de haver poucos registros fora do Eixo Rio - São Paulo.

Além disso, começou uma discussão importante sobre os direitos das pessoas dos grupos mais afetados. Nesse sentido, tanto a política de sexo mais seguro quanto a política de redução de danos trabalhavam com uma perspectiva de que era necessário proteger aos grupos que eram mais afetados pela epidemia — os homossexuais e os usuários de droga — sem ter um julgamento moral sobre eles. O combate à discriminação sempre foi um desafio importante para a política de AIDS como um todo e um dos pilares da sua atuação.

Na década de 1990, assistimos à implantação do SUS. E, nesse momento, já tínhamos a organização de um Programa Nacional de AIDS, o que ocorreu na segunda metade da década de 1980. No início da década de 1990, vivemos um momento tenso na política de AIDS, nos dois anos do governo Collor. Mas depois, com a mudança de governo houve o fortalecimento da articulação governo/sociedade civil/universidade para construir projetos, porque havia a perspectiva de conseguir financiamento do Banco Mundial para desenvolver ações de prevenção ao HIV/AIDS no país. Isso estimulou a articulação entre esses três setores e formou esse discurso definidor de que a nossa resposta à epidemia é articulada e se dá na conjunção entre esses três setores sociais.

O foco central das primeiras respostas preventivas à AIDS, mais organizadas como política pública, era um projeto chamado Previna, que na sua primeira versão era voltado para as seguintes populações: homossexuais, trabalhadores sexuais, usuários de droga injetável e população carcerária. A segunda versão do Previna começou a envolver um número maior de grupos sociais.

Podemos dizer que esse foi o momento de ouro da política de prevenção do Brasil. Pois, havia um cenário que permitia uma abordagem positiva da sexualidade, havia recursos para financiar ações das organizações da sociedade civil e havia uma aposta de que esses projetos de prevenção deveriam se dar entre pares no interior das comunidades. Esses projetos tinham como elemento norteador desenvolver prevenção com base no que fosse significativo para as pessoas e os grupos envolvidos. O conceito de prevenção que orientava as ações naquele momento era o de “comportamento de risco”, mas na perspectiva do paradigma da vulnerabilidade, ou seja, de entender que o comportamento é uma expressão individual de algo que é maior, que traduz uma cultura, um contexto social, uma inserção social.

Isso fez com que as ações de prevenção tivessem um grande foco nas práticas sexuais. No entendimento de como se davam as práticas sexuais para cada pessoa e para os grupos mais afetados em atividades – tais como oficinas de sexo mais seguro ou em sessões de aconselhamento individual – em que se buscava explorar a singularidade das práticas sexuais nos diferentes contextos em que se desenrolavam. O que trouxe uma riqueza enorme de experiências fundadas na ideia de que os projetos deveriam propiciar momentos de caráter mais vivenciais de troca de experiências, de investigação dos cenários eróticos, dos contextos em que se davam as transas para os diferentes sujeitos nesses diferentes grupos, e que isso deveria se dar em um contexto de troca de informações entre os pares e com os técnicos. O foco nas práticas sexuais fazia com que se pudesse falar muito abertamente do que “rolava” e do que “não rolava”, quais eram as dificuldades no uso da camisinha e para a prevenção. Tudo isso, em contextos de intimidade, que permitiam a construção de relações de cuidado e confiança.

Esse foi um momento interessante para recuperar, visto que foi muito bem-sucedido e rico no contexto da prevenção. Havia o compartilhamento de informações, a entrega de insumos, como uma parte de um processo maior. Vivíamos um momento muito diferente do que acabou constituindo-se em um mantra – ou prescrição – “use camisinha”, “tem que usar camisinha”, sem que se leve em conta os cenários e as relações concretas das pessoas para quem dirigimos nossos esforços de prevenção. Além disso, nesse período se construiu o reconhecimento da necessária indissociabilidade entre tratamento e prevenção. Pois houve um momento em que a política internacional defendia que países como o Brasil só fizessem prevenção e não pudessem oferecer medicamentos aos soropositivos, porque éramos um país

pobre e não fazia sentido querermos comprar medicamentos para as pessoas e comprometer nossos orçamentos nacionais. Vem desse período essa ideia de que tratamento e prevenção são indissociáveis.

Nos anos 2000, ainda vivíamos uma riqueza de experiências no campo da prevenção que se expressaram, por exemplo, em uma iniciativa governamental no início da década, de elaboração de campanhas específicas voltadas a cada um dos grupos mais afetados pela epidemia e pela discriminação, como: profissionais do sexo, homossexuais, travesti. Tais campanhas foram compostas por materiais super diversificados. A campanha voltada para os homens que fazem sexo com homens teve uma peça para a televisão que mostrou um jovem homossexual sendo acolhido pelos seus pais em um contexto de rompimento amoroso, com um discurso ao final, que valorizava o respeito às diferenças e o uso de preservativo. Contudo, no cenário internacional, ao longo dos anos 2000, começamos a assistir a um crescimento do conservadorismo no âmbito das políticas de AIDS. Nos EUA, o governo Bush passou a fundar suas políticas de prevenção na perspectiva da prevenção nomeada ABC – abstinência, fidelidade (“*be faithful*”) e uso de camisinha. O que impactou o cenário internacional, tendo em vista que esse país é um dos principais financiadores de iniciativas internacionais e impacta os organismos multilaterais, como o Programa das Nações Unidas para a AIDS, o UNAIDS, e a Organização Mundial da Saúde (OMS).

No âmbito das políticas nacionais de saúde colocou-se o desafio de maior integração da política de AIDS ao SUS, com isso, a década de 1990 foi marcada pelas iniciativas de descentralização das políticas de AIDS, o que incluiu assegurar que o financiamento e as concorrências de projetos de prevenção desenvolvidos pelas organizações não-governamentais, as ONGs, fosse feito não só pelo governo federal, mas também por estados e municípios. As dificuldades de implantação de tais projetos ampliaram-se enormemente quando o governo federal buscou delegar às gestões estaduais e municipais tais processos, pois houve maior resistência para apoiar projetos ousados de ONGs, ligados a grupos sociais tradicionalmente mais discriminados, que tais gestões nem sempre consideravam prioritários para o repasse de recursos públicos. A descentralização dos processos decisórios para seleção e implantação de projetos de prevenção voltados aos grupos mais afetados pela epidemia de AIDS mobilizou tensões ligadas a aspectos morais no âmbito das secretarias estaduais e municipais de saúde, inviabilizando o repasse de recursos

financeiros para redes de prostitutas ou grupos gays, por exemplo. Nesse sentido, a política ser centralizada pelo governo federal facilitava o seu desenvolvimento, visto que as instâncias locais de gestão das políticas de saúde só precisavam acompanhar o desenvolvimento das ações e dar suporte a elas.

Além disso, neste processo de descentralização das políticas de AIDS, começou a haver a expectativa de que os serviços públicos começassem a incorporar as ações de prevenção e os profissionais de saúde responsabilizassem-se por ações como a realização de oficinas de sexo mais seguro. Com isso, em geral, as experiências foram se tornando mais “tecnicistas”, enfatizando mais a técnica do que uma troca de experiências vivenciais seguidas pelo convite à reflexão singularizada.

Nesse contexto, assistimos a uma ampliação das políticas de prevenção, mas uma ampliação em uma ótica que criticamos, de incorporação do discurso prescritivo de “use camisinha”, que se repete como um do mantra. Um discurso que diz aos sujeitos o que devem fazer, mas que não se configura em um diálogo entre iguais, como era antes, de alguém que também podia compartilhar “eu vivo esse desafio também”. Essa é uma mudança que passa a tensionar o contexto da prevenção e verificamos que foram se intensificando as dificuldades neste cenário. O fim dos anos 2000 foi marcado por um processo de crise do financiamento das ONGs, decorrente dos desafios apontados anteriormente, bem como por um certo distanciamento e tensionamento na relação entre os governos e a sociedade civil, no âmbito das políticas de AIDS – rompendo com um dos pressupostos do campo.

Começam os anos 2010. No cenário internacional, era central a discussão das tecnologias biomédicas e era como se o Brasil estivesse fora desse cenário. Na Conferência Internacional de AIDS de 2010 em Viena, o Brasil já não era mais uma referência para o mundo. Era respeitado o pioneirismo da política brasileira de AIDS, mas ela já mostrava suas fissuras. Em 2012, na Conferência em Washington, em uma mesa de debates com os representantes dos países que compunham os BRICS<sup>28</sup>, o coordenador do programa brasileiro reafirma que nossa política caminhava muito bem. Só que não estávamos muito bem. Índices epidemiológicos importantes já mostravam problemas, havia uma indicação de crescimento da

---

28 BRICS é o nome de um conjunto de países considerados “emergentes” no âmbito da economia mundial, formado por Brasil, Rússia, Índia, China e África do Sul, por isso o acrônimo BRICS.

epidemia entre gays e outros HSH e isso gerou uma reação do movimento social de AIDS e de pesquisadores do campo. O reconhecimento de que a epidemia estava crescendo levou o governo a uma tentativa de reaproximação com a sociedade civil. Contudo, nesse momento, já enfrentávamos o fortalecimento dos conservadorismos e o coordenador do programa foi destituído de seu posto em função de uma campanha em homenagem ao Dia Internacional das Prostitutas, composta por materiais que continham afirmações como “eu sou feliz porque eu sou prostituta”. Tal campanha gerou uma enorme reação da bancada evangélica e o coordenador foi derrubado nesse momento. O novo coordenador, por sua vez, já entrou defendendo um discurso de incorporação de todas as tecnologias biomédicas e de que o Brasil precisava se alinhar ao cenário internacional.

No cenário recente, temos diferentes aspectos interessantes a observar: há novos atores e novos espaços sendo construídos; há muito mais pessoas nas novas gerações falando sobre sexualidade e AIDS; vemos muitos youtubers, diferentes pessoas ocupando espaços nas redes sociais pra falar da sua experiência, o que é muito rico; há novos ativismos e isso é muito interessante. Contudo, assistimos a um enorme tensionamento no reconhecimento das sexualidades e das expressões de gênero dissidentes. Se temos movimentações sociais muito ativas nesse sentido, vemos, em contrapartida, uma enorme resistência nos governos, nesse momento, para essas discussões, tendo em vista o crescimento dos discursos conservadores. Verificamos uma redução drástica da agenda de direitos sociais e uma sobreposição da dimensão biomédica do HIV à sua dimensão social. Esses são alguns dos desafios desse momento.

### **História da camisinha: do sexo seguro como construção libertária ao tecnicismo da prevenção de HIV/AIDS**

Thiago Pinheiro<sup>29</sup>

Uma investigação, em perspectiva histórica, a respeito do uso da camisinha permite vislumbrar quão antigo é o uso de dispositivos para proteger os genitais contra doenças. Ao mesmo tempo, torna clara a inflexão que a epidemia de AIDS produziu na construção discursiva e nos usos desse artefato. Sentidos reelaborados ou inaugurados na transição para o uso da camisinha como método de prevenção de HIV constituem questões fundamentais do debate acerca da sexualidade e do cuidado em saúde na atualidade.

Há indícios de que dispositivos semelhantes à camisinha tenham sido desenvolvidos em sociedades antigas, como os egípcios, chineses e japoneses. Protetores penianos eram utilizados, por exemplo, para a proteção contra a bilharzíase, uma forma de esquistossomose que atinge as vias urinárias, ou ainda contra insetos e outros tipos de animais, como o peixe parasita Candiru, conhecido por sua capacidade de penetrar e se instalar na uretra, no ânus ou na vagina (HIMES, 1970).

Algumas referências se tornaram centrais no que tem sido constituído como uma história da camisinha. É o caso da obra “De morbo gallico”, de 1564, em que o anatomista italiano Gabrielle Fallopio apresenta, como invenção sua, um protótipo da camisinha. Tratava-se de um pequeno pano de linho, feito para caber a glândula, umedecido com saliva ou com loção e encaixando sob o prepúcio, utilizado com propósito específico de prevenir a sífilis. No entanto, sua origem costuma ser atribuída a cenários anteriores, como os matadouros medievais, cujos trabalhadores cobriam o pênis com as membranas finas de animal para se proteger das “doenças venéreas” ou a corte do rei inglês Charles II, na qual atuava um suposto

---

29 Pós-doutorando em Saúde Coletiva pela FMUSP (Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo), pesquisador do NEPAIDS/USP (Núcleo de Estudos para a Prevenção da AIDS da Universidade de São Paulo) e do NUDHES/FCMSCSP (Núcleo de Pesquisa em Direitos Humanos e Saúde da População LGBT da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo).

médico chamado Condom (LIPTON, 1993). Além disso, referências à camisinha são identificadas na mitologia grega e, a partir do século 17, em diferentes fontes literárias, como poesias, correspondências, folhetos de divulgação e na biografia de figuras como o autor italiano Casanova e o francês Marquês de Sade (HIMES, 1970). Outros marcos do desenvolvimento da camisinha estão atrelados à possibilidade de uso de diferentes materiais, como a borracha e o látex.

No entanto, as referências à camisinha anteriores à AIDS são de difícil recuperação, com dados conflitantes e muitas especulações. Trata-se de uma história marginal, clandestina, pouco registrada, sobretudo, nas produções acadêmicas, o que destoa da popularidade, abrangência e importância de que a camisinha passou a dispor a partir de seu uso como método de prevenção de HIV.

A proposição do uso da camisinha no contexto da AIDS remete a um cenário complexo e conflituoso do início da epidemia, quando ativistas da comunidade gay, especialmente nos EUA, se articularam para construir respostas alternativas às recomendações restritivas das autoridades de Saúde Pública. Já havia entre alguns grupos gays organizados a preocupação com as dificuldades que enfrentavam no acesso aos serviços de saúde, em especial para cuidar da saúde sexual. Além de a assistência ser moldada pela perspectiva que patologizava a homossexualidade, havia falta de conhecimento técnico acerca das especificidades desses grupos. A mobilização dos ativistas, assim como possibilitou algumas iniciativas pontuais, como a criação de serviços comunitários de saúde, dispôs as condições para a reação comunitária aos desafios impostos pela AIDS (BRIER, 2009).

A comunidade gay, além de lidar com o impacto da epidemia, com sua evidente letalidade, precisou reagir aos efeitos discursivos e práticos da lógica que atrelava a epidemia a seu 'estilo de vida' ou cultura sexual. Houve grande confusão e certa ambiguidade entre os próprios membros da comunidade. De um lado, argumentava-se que era necessário abandonar a bandeira da liberdade sexual com o intuito de acabar com a 'promiscuidade' e conter a difusão da epidemia. De outro lado, entendia-se que era oportuno repensar as práticas sexuais, de modo a articular a liberdade sexual e o cuidado em saúde, o que possibilitou o desenvolvimento da ideia do sexo seguro (PLUMMER, 1988).

Diferentes posicionamentos foram registrados na própria imprensa comunitária:

jornais, panfletos e outros materiais nos quais se difundiam informações, orientações e reflexões. Nesse diálogo ou embate, o estímulo a um senso comunitário de cuidado tornou-se parte importante da resposta dos ativistas gays à AIDS. Ao reconhecimento de uma irmandade gay foi atrelada a responsabilidade mútua; seus membros foram convocados a cuidarem uns dos outros nos encontros e práticas sexuais, bem como na prestação de assistência às pessoas acometidas pela AIDS. Nesse sentido, houve uma reconstrução da ética comunitária (WATNEY, 1994). A partir do enfrentamento dessa questão, a comunidade passou a se repensar como coletivo, refletindo sobre a própria identidade e as pautas de luta social.

Na mesma direção, as práticas sexuais também foram repensadas, numa reconstrução da erótica comunitária (WATNEY, 1994). Em contraposição à recomendação de que os gays interrompessem suas práticas sexuais, alguns ativistas passaram a refletir sobre o risco relativo de cada prática. Embora o HIV ainda não tivesse sido identificado, havia uma compreensão de que a doença resguardava uma relação com a transmissão sexual, possivelmente com a troca de fluidos corporais. Logo, o controle dessa troca - a partir da seleção de algumas práticas ou do uso de recursos como a camisinha - poderia implicar em alguma segurança. A ideia de sexo seguro foi construída, então, como reafirmação da liberdade sexual e articulação entre o prazer e o cuidado. No Brasil, os elementos dessa construção foram expressos em alguns materiais de prevenção produzidos por ativistas e grupos gays. Num cartaz emblemático, produzido pelo GAP/SP, foi estampada a recomendação “transe numa boa - sexo é bom, não deixe a AIDS acabar com isso”, juntamente com orientações relativas ao contato com esperma, uso de camisinha, quantidade de parceiros etc.

É interessante perceber, nesse cenário, a proposição da lógica presente no que hoje chamamos de prevenção combinada. Embora, concretamente, houvesse poucos recursos disponíveis, buscava-se agregar diversas possibilidades preventivas, dentre as quais estava a camisinha. Especialmente com a identificação do HIV e de suas vias de transmissão, a camisinha adquiriu centralidade na ideia de sexo seguro. Como pode ser visto em material produzido pelo Grupo Gay da Bahia (GGB), a camisinha, apresentada como um “grito de liberdade”, tornou-se o símbolo do posicionamento político contrário ao cerceamento das práticas sexuais. Ao mesmo tempo, a incorporação da ideia de sexo seguro pela política pública de saúde do Brasil, dos EUA e de outros países, radicalizou a centralidade da camisinha e

ampliou sua indicação para a população em geral.

Na primeira década da epidemia, a camisinha esteve imersa em uma grande diversidade de opiniões: entidades religiosas questionaram sua eficácia e condenaram seu uso; ativistas brasileiros a denunciaram como meio de controle da sexualidade ou como objeto do imperialismo estadunidense. Apesar disso, ela alcançou grande popularidade, tornando-se bastante presente na grande mídia. Figuras públicas foram convidadas a se posicionar publicamente a respeito dela. Uma imagem carnalizada da camisinha passou a ser divulgada na televisão aberta, especialmente, a partir da composição de uma marchinha temática. Com a inclusão da camisinha nos discursos oficiais de prevenção, a referência a ela se tornou constante em campanhas, sobretudo do Ministério da Saúde. Entre trabalhadores da prevenção de HIV - gestores e profissionais de saúde e ativistas dos movimentos sociais - ganhou lugar a expectativa de que, em algum momento, se utilizados os métodos corretos, todas as pessoas iriam utilizar a camisinha em todas as práticas sexuais.

A partir de então, a prevenção de HIV, centrada na camisinha, avançou na direção do tecnicismo. Os discursos preventivos foram gradativamente sendo descontextualizados do âmbito das práticas, relações e cenários sexuais, numa espécie de deserotização da camisinha. Os termos da construção comunitária do sexo seguro foram sendo afunilados a uma abordagem prescritiva, expressa numa mensagem objetiva e asséptica: “use camisinha!” A reprodução dessa mensagem nas campanhas, na atuação dos profissionais de saúde e em outros cenários atingiu o patamar de uma imposição, o que estreitou as possibilidades de se falar sobre o não uso da camisinha. A norma estabelecida enrijeceu o debate sobre prevenção (PINHEIRO, 2015).

No momento atual, com a abertura propiciada pela proposta de prevenção combinada, é possível problematizar a centralidade da camisinha a partir da atualização de uma lógica de complementaridade e não hierarquização de diferentes recursos preventivos. Ao mesmo tempo, essa centralidade expressa sua força, por exemplo, na resistência a outras possibilidades preventivas. Nesse sentido, vale lembrar que a seleção de práticas sexuais com propósito de redução do risco de infecção (tal como optar pelo sexo oral em detrimento ao sexo anal em determinadas situações) dificilmente é reconhecida como uma forma legítima de

prevenção. Ainda, vale reparar que estratégias biomédicas, como a PrEP (profilaxia pré-exposição), ainda não têm sido reconhecidas como sexo seguro.

## Referências:

BRIER, J. Infectious ideas: U.S. political responses to the AIDS crisis. Chapel Hill: UNC Press, 2009.

HIMES, N. E. Medical history of contraception. New York: Schocken books, 1970.

LIPTON, M. The condom in history: shame and fear. In: ANIJAR, K.; DAOJENSEN, T. (eds.). Culture and the condom. New York: Peter Lang; 2005. Chap. 8, p.93-104.

PINHEIRO, T. F. Camisinha, homoerotismo e os discursos da prevenção de HIV/ aids [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2015.

PLUMMER, K. Organizing AIDS. In: AGGLETON, P.; HOMANS, H. (eds.). Social aspects of Aids. Londres: The Falmer; 1988. p.20-51.

WATNEY, S. Practices of freedom: selected writings on HIV/AIDS. Durham: Duke Univ. Press; 1994.



Figura 1 - Cartaz “Transe numa boa”. Produzido pelo GAPA/ SP, 1985.



Figura 2 – Anúncio “Camisinha: seu grito de liberdade”. Contracapa do Boletim do GGB (edição dez/1991).

## Gerenciando riscos e prazeres: experiências de festas de orgia e bareback

Victor Hugo Barreto<sup>30</sup>

Esse texto pretende resumir brevemente algumas das reflexões de duas pesquisas desenvolvidas ao longo dos anos de 2012 a 2018, no doutorado e no pós-doutorado (publicadas em BARRETO, 2017 e 2018a). Nesses trabalhos procurei etnografar e analisar, respectivamente, a prática de sexo coletivo em festas organizadas exclusivamente para homens na cidade do Rio de Janeiro e o acompanhamento de alguns grupos que organizam encontros e debates sobre sexo “bareback”, sem preservativo, e do chamado “sexo pig”, também conhecido como sexo sujo. Ou seja, um conjunto de práticas sexuais que envolvem elementos escatológicos ou daquilo que consideramos sujeira ou nojento. Esses grupos e eventos são exclusivos para homens cisgêneros. Os grupos virtuais contam com até 250 participantes e os encontros presenciais podem variar bastante, de apenas uma dupla ou um trio a eventos festivos com mais de cem ou duzentos participantes.

A questão que se coloca a todo tempo nesses encontros orgiásticos tem a ver, justamente, com o manejo dos limites e dos riscos. O controle de si, com o cuidado, e a imersão na efervescência das práticas sexuais nesses êxtases. Nesse sentido, o que se passa nesses espaços seriam acontecimentos nos quais determinadas práticas sexuais estariam no que Maria Filomena Gregori chama de “limites da sexualidade” (2016), que seria uma zona fronteira onde habitam norma e transgressão, consentimento e abuso, prazer e dor. Ao contrário do que se possa imaginar, em uma orgia, não impera um descontrole sem regras ou um desgoverno de si, muito pelo contrário. Mesmo entre os participantes dos grupos de “bareback”, há uma preocupação em afirmar que suas práticas partem de valores como a responsabilidade, o consentimento e o cuidado.

Minhas pesquisas tratam de uma fronteira complexa, aquela entre o prazer e o risco. Ou do prazer no risco, em certas práticas sexuais. Falar de práticas sexuais de risco, de cuidado e prevenção, nos termos do Estado, é concordar não só

---

30 Doutor em Antropologia pela UFF. Pesquisador de Pós-Doutorado do PPGAS/Museu Nacional-UFRJ. Autor dos livros ‘Vamos fazer uma sacanagem gostosa? Uma etnografia da prostituição masculina carioca’ e ‘Festas de Orgia para Homens: territórios de intensidade e socialidade masculina’.

com uma classificação da qual derivam políticas públicas de saúde, que podem e devem ser problematizadas em vários níveis, como também corresponde a uma biopolítica que atende historicamente ao controle de certas populações específicas. Seja em termos de gênero, sexualidade, como também de raça, classe, idade, entre outros. A maneira como esses termos irão aparecer aqui se referem ao que meus interlocutores entendem enquanto tais, mesmo que os sentidos dados por eles também correspondam ou sejam atravessados por esses mesmos sentidos estatais. Um exemplo do trabalho de campo contribui para entender como esses termos são embaralhados. Pedro (nome fictício) é branco, está na faixa dos 40 anos e é militar. Pedro começou a participar de festas “bareback” depois que foi voluntário de uma pesquisa para a PREP e a incorporou como principal forma de prevenção ao HIV/AIDS. Se sente seguro e mais à vontade para ir e “brincar” nesses eventos. Pedro destaca, em sua fala, o fato de ser uma pessoa responsável e atenta a vários cuidados. Tem uma alimentação saudável, não bebe, não fuma, não usa drogas, não costuma sair à noite, dorme e acorda cedo. Ao me repreender por conta do uso do cigarro, ele fez o seguinte comentário: *“é meio estranho ouvir essas coisas de alguém que acabou de sair de uma orgia bareback, né? Acabei de transar com um monte de cara sem camisinha e tô aqui te julgando pelo fato de que fumar faz mal”*.

A intenção aqui é discutir a percepção de que os meus interlocutores produzem uma certa hierarquia de riscos. A ideia de que o risco ou o perigo possa contribuir para uma maior intensidade e singularidade da experiência, em princípio, pode parecer contraditória, visto que as pessoas arriscariam as suas vidas em algo que não traria recompensas maiores em certos pontos de vista. Contudo, não me interessa o “porquê” as pessoas fazem isso. A proposta é me aproximar de “como” essas experiências se organizam e “de que maneira” meus interlocutores lidam com essa tensão. O risco aqui é um meio para a negociação de fronteiras. Assim, não se trata de uma perda de controle, se trata de uma sensação de maior controle. De colocar o controle à prova, em risco.

Um ponto para o qual gostaria de chamar a atenção é como essas emoções passam por um determinado recorte de gênero. Certas emoções que se relacionam, principalmente, com determinado modelo de masculinidade, de emoções generificadas. O gosto por um certo risco, por um prazer nos limites, a coragem, o que, a princípio, pode ser entendido como uma falta de cuidado, são aceitas socialmente e também, nesses eventos, como algo masculino (Barreto, 2018b).

O “se jogar”, “se arriscar”, ou se colocar numa situação de potencial perigo, principalmente naqueles relativos a algum tipo de contaminação, não acontece por algum desconhecimento ou falta de informações técnicas sobre formas de contágio. Nem mesmo uma atitude rebelde de desobediência ao controle médico. O que percebo é a elaboração de um conhecimento outro, próprio, que usa de vários elementos sejam eles vindos do saber médico, do cotidiano e/ou de experimentações próprias. Se expor ou não a algo é um cálculo feito a partir do prazer que se sente, da intensidade da interação e do que se percebe como riscos menores ou maiores. Formas, maneiras ou técnicas de cuidado de si atravessam essas práticas e, a todo momento, seja negociando, gerenciando ou reduzindo os riscos e os perigos constituintes dessas interações. As preparações anteriores aos encontros e eventos orgiásticos, por exemplo, são formas de cuidado. No sentido de que eles também são compartilhados nesses grupos virtuais. Abarcam tanto questões estéticas, como corte de cabelo, barba, unhas e depilação quanto a atenção à dieta mais adequada, leve, à evitação de certos alimentos e pratos gordurosos ou apimentados e também as lavagens intestinais, por exemplo. As dicas e conhecimentos tidos a partir de experiências pessoais sempre são compartilhadas. Nesses grupos, eles preparam aquilo que eles chamam de “*kit foda*”. Esses “*kit foda*” são analgésicos, anti-inflamatórios, antibióticos, pomadas, vermífugos... Um de meus interlocutores conta que, toda vez que eles falam de “se alimentar de merda”, que é essa prática do “*scat*”, de comer fezes, ele sempre tem a preocupação de tomar um antibiótico de amplo espectro, logo depois, para tratar qualquer tipo de infecção. Que essa é a forma de cuidado que ele tem com aquela prática. Os grupos virtuais, por vezes, se tornam espaços para consultas médicas e anamneses pessoais. Os participantes que percebem qualquer tipo de alteração ou sensação das regiões do pênis ou do ânus costumam postar fotos nos grupos para que os outros possam dizer se reconhecem ou se já passaram por aquele tipo de situação. E, da mesma forma, indicar possíveis tratamentos.

Os exemplos de cuidado durante as práticas sexuais são vários. Eles mantêm muita atenção em relação ao pênis dos parceiros. Ficam atentos a cheiros, manchas, secreções. No sexo oral, eles usavam uma técnica que era guardar o líquido seminal dentro da boca e cuspir, ou então, caso acontecesse ejaculação, não cuspir, mas engolir. Pois eles diziam, “*bom, o ácido do estômago mata tudo*”, evitando, assim, o risco de contaminação pela boca. Outro exemplo é com a própria penetração anal. O uso de bastante gel lubrificante ou saliva para evitar o atrito, é recomendado. Se

a penetração ocorrer sem a camisinha, que se evite os movimentos bruscos ou uma penetração mais agressiva. Assim diminui o risco de rompimento de um vaso. E nunca deixam “gozar dentro”.

É preciso chamar a atenção, portanto, como a ideia de prevenção ou cuidado, nesse contexto observado, é atravessado por uma série de experiências pessoais e saberes incorporados, nas quais até mesmo os sentidos como a visão, o paladar e o olfato servem como categoria científica para identificar qualidades e perigos. O relato de um outro interlocutor, Rodrigo (nome fictício), é um bom exemplo nesse sentido. Rodrigo tem em torno de 40 anos, engenheiro civil, é casado com seu marido há quase 15 anos. Os dois gostam de participar desses eventos de sexo grupal. Ainda que não tenham a obrigação de estarem sempre juntos durante as interações, têm o acordo de sempre usarem camisinha nas relações fora do casal. Rodrigo faz questão de me afirmar que a segurança é a sua preocupação principal nesses eventos. Em uma festa, depois da interação sexual com outro homem em que o mesmo ejacula em sua própria barriga, Rodrigo lambe o esperma da barriga do rapaz e o traz para a boca para que eles troquem um beijo com esperma. Ao ser questionado sobre o ato de ter lambido o sêmen de um desconhecido, meu interlocutor afirma que não costumava fazer isso, mas que tinha ficado com vontade. Contudo, ressalta que tinha tomado o cuidado de perceber se o sêmen da barriga do rapaz “já tinha mudado”. Para Rodrigo, quando o sêmen perde a sua cor original, quando muda de temperatura, se esfriando, e passa a ter uma outra textura, se torna um sêmen “fraco”, os riscos são amenizados e o perigo de causar alguma doença, pelo menos a mais preocupante delas, é visto com uma probabilidade bem menor. Assim, como afirma Ondina Leal (1994), não é minha intenção classificar essas noções como “ignorância”, “falta de informação” ou “resquícios de uma cultura tradicional”. E tampouco se trata de falta de conhecimento científico ou médico sobre doenças e formas de contágio. Nem mesmo algo que possa ser respondido em termos de classe, visto que o público que observei nessas festas é bastante diverso em termos de classe, raça, idade ou forma corporal.

Outro ponto importante é a própria significação, nesses contextos das políticas públicas de prevenção, de determinados usos da tecnologia farmacêutica, como nos medicamentos de PEP e PREP. As primeiras análises sobre o fenômeno bareback se centraram em um caráter transgressor que a prática teria. Justamente como uma forma de se colocar contra um discurso higienista e de controle biopolítico sobre os

corpos e as populações. Interessante se questionar até que ponto a PEP e a PREP não esvaziam o potencial transgressor dessa prática. Alguns interlocutores no campo das festas de orgia, por exemplo, chamavam a minha atenção para pessoas que faziam uso desses medicamentos a partir de uma profilaxia própria, permitindo-se práticas mais perigosas com planos de, no dia seguinte, fazer uso do remédio.

Chamando mesmo de “*pílula do dia seguinte*”. Ou mesmo por já fazerem uso diário dos comprimidos como o Truvada. Ainda que percebam uma sensação de maior “segurança” ou mesmo “liberdade” para as interações entre os meus interlocutores, é muito recente para se falar em mudanças de hábitos já estabelecidos. Porém, em qualquer visita rápida aos grupos virtuais e fóruns de discussão, já é possível perceber a grande maioria dos participantes que são usuários desses tratamentos se identificando enquanto tais. As profilaxias permitem, portanto, práticas que visam diminuir o medo e a culpa. Eles rearrumam as categorias de prazer e de perigo.

As práticas ou técnicas de cuidado de si descritas neste texto são indicativas de uma concepção de saúde ou doença particulares. A produção de uma hierarquia de riscos própria que é atravessada e tensionada o tempo todo pela chave do prazer revela que a ideia de perigo, de risco ou de doença nesse contexto não é uma totalidade dada. Assim como as fronteiras de controle de si, de êxtase e intensidade são negociadas e tensionadas a cada interação, o mesmo pode ser observado com relação à uma construção da ideia de doença nessas práticas sexuais.

## Referências:

BARRETO, Victor Hugo de Souza. Festas de orgia para homens: territórios de intensidade e socialidade masculina. Salvador: Editora Devires, 2017.

BARRETO, Victor Hugo de Souza. Risco, prazer e cuidado: técnicas de si nos limites da sexualidade. AVÁ - Revista de Antropologia, Buenos Aires, v. 31:119-142, 2018a.

BARRETO, Victor Hugo de Souza. ‘Venha se você for homem’: O princípio da masculinidade em orgias entre homens. Sexualidad, Salud y Sociedad. Revista Latinoamericana, Nº 29, pp.99-122, 2018b.

GREGORI, Maria Filomena. Prazeres perigosos: erotismo, gênero e limites da

sexualidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2016.

LEAL, Ondina. Sangue, fertilidade e práticas contraceptivas. In: Alves, Paulo César e Minayo, Maria Cecília (Orgs.) Saúde e doença: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, pp. 127- 139, 1994.

## A relação entre risco e prazer nas práticas de barebacking

Luís Augusto Vasconcelos da Silva<sup>31</sup>

Esse texto pretende produzir uma síntese das reflexões e pesquisa que desenvolvi sobre a experiência do *barebacking* (ou *bareback sex*), entre os anos de 2006 a 2008. Algumas produções são antigas, já tem dez anos, mas algumas narrativas sobre o *barebacking* são muito atuais, e podem nos ajudar a refletir sobre o momento em que vivemos. Acompanhei grupos online de *barebacking* em um período anterior à PrEP (profilaxia pré-exposição ao HIV). Na pesquisa desenvolvida, identifiquei que o conceito de *barebacking* é muito heterogêneo, com práticas muito diversas. No decorrer dessa trajetória, chamei também à atenção que meus interlocutores, em sua grande maioria, não queriam se infectar. De modo geral, as pessoas tinham medo da infecção por HIV. Assim, o que estava em jogo era a busca de prazer sensorial, de contato total com o outro, ou seja, a possibilidade de sentir “pele na pele” - uma maximização do prazer sensorial sem barreira. Dessa forma, o *barebacking* significava uma ruptura e atravessamento das fronteiras corporais, onde os prazeres sensoriais produzidos seriam mais valorizados, ainda que o risco estivesse presente nos encontros sexuais. Nesse sentido, a relação entre prazer e risco se configurava como uma região fronteira.

Já naquele momento havia uma ideia equivocada, inclusive da mídia, que produzia mais preconceito, de dizer que os praticantes queriam se infectar, ou estavam transmitindo o HIV. Isso era um equívoco. Essa ideia voltou recentemente à mídia, ao falar sobre o fenômeno da “roleta russa”, produzindo mais preconceito contra as pessoas vivendo com o HIV. Um aspecto interessante é que a maioria de meus interlocutores era soronegativa e desenvolvia várias estratégias de redução de riscos. Uma delas era não “gozar dentro”, ou ainda procurar parceiros que podiam identificar como soronegativo ou soropositivo, dependendo de seu próprio estado sorológico. E ainda assim, nenhum deles estava isento de medo ou de culpa, pensando aqui nos aspectos morais envolvidos. Estou relatando algumas experiências quando algumas tecnologias de prevenção, como a PrEP, não estavam em voga. A pesquisa foi desenvolvida acompanhando comunidades no Orkut. Alguns exemplos das

---

31 Professor Associado do Instituto de Humanidades, Artes e Ciência da Universidade Federal da Bahia – IHAC/ UFBA.

comunidades que acompanhei: “Prazer sem camisinha”, “Gozar dentro”, “Odeio camisinha”, “Bareback Brasil”. Defini muitas dessas comunidades como mais “genéricas”, pois falavam mais sobre o prazer sem camisinha, mas não faziam um destaque direto ao *barebacking*. O discurso do *barebacking* era algo considerado muito mais transgressivo.

Debrucei-me sobre comunidades mais específicas de *barebacking*, como, por exemplo, a “Bareback Brasil”, que acompanhei e contava no momento da pesquisa com 290 membros. Na sua apresentação aparecia: “sejam bem-vindos, bareback Brasil. Galera, essa comunidade é destinada a praticante de bareback que é o sexo sem camisinha com direito a gozar dentro do seu parceiro”. Além de acompanhar essas comunidades, realizei um acompanhamento mais intenso de trinta homens de diferentes idades e regiões do país. Desses trinta, vinte e três deles disseram realmente praticar o *barebacking*, colocando no centro da prática a maximização do prazer, além de outros que não tinham certeza se o que praticavam (sexo sem camisinha) era *barebacking*, ou mostravam divergências entre o que buscavam (prazer) e o que conheciam do conceito, associado ao desejo por correr risco. A grande maioria era soronegativa, apenas três com diagnóstico positivo após práticas do *barebacking*. É interessante destacar que, naquele momento, fazer sexo sem camisinha ou desejar fazê-lo podia ser considerado *barebacking*, ainda que, na literatura, isso não fosse, realmente, definido como uma prática de *barebacking*, ou seja: sexo anal sem preservativo de forma intencional, exceto quando praticado por parceiros primários HIV negativo que mantêm um relacionamento mutuamente monogâmico ou em um relacionamento de proteção negociada (WOLITSKI, 2005). Alguns discursos que encontrava nas comunidades, ainda presentes nos dias atuais, justificavam o não uso da camisinha: diminui o prazer, empata a foda, [camisinha é] chupar bala com papel, machuca, aperta, tira o clima, corta o tesão, tira a sensibilidade, camisinha é brochante, o pau amolece. Se, em um primeiro momento, a prática do *barebacking* era considerada uma ação política, de resistência, muito transgressora, depois ela foi se resumindo a apenas um signo de sexo sem camisinha, independentemente do parceiro e da situação envolvidos. Nas comunidades que diziam não querer usar camisinha, que o prazer era sem camisinha, uma das questões que me movia era saber o que as pessoas achavam ou entendiam sobre o *barebacking*. Um dos membros me respondeu:

*São coisas totalmente diferentes. Em primeiro lugar, o termo bareback, ou seja, cavalgar sem sela, é um termo restrito ao círculo homossexual. Na verdade, um barebacker, além de não transar com camisinha, o faz também pelo prazer de correr o risco pela adrenalina. No meu caso, e creio que no caso da maioria que frequenta essa comunidade, não gosto de camisinha. Entretanto, não sinto qualquer prazer em correr riscos e tampouco sou homossexual.*

Assim como esse interlocutor, muitas das pessoas que praticavam *barebacking* também não queriam correr risco. Ou seja, a justificativa não era, para alguns deles, o prazer do risco, mas era o prazer sensorial. Havia também a discussão moral. O homem heterossexual tentando ou querendo se distinguir moralmente de uma prática homossexual. O que nos leva a refletir como as práticas eram (e são) organizadas a partir de uma posição discursiva, moral e hierárquica, entre heterossexualidade e homossexualidade.

Proponho uma organização das práticas de *barebacking* em três modalidades: (i) mais extensivas, ou de maior contato; (ii) parcial, com redução de riscos; e (iii) em torno da soroconversão. Essas modalidades não são fixas. É possível que alguns dos praticantes saíssem em algum momento de uma para outra. A modalidade mais extensiva era aquela do contato que, para eles, seria o contato completo, sem barreiras, inclusive havendo contato direto com o esperma (SILVA, 2009a). E mais extensivo era no sentido de que praticamente a maior parte dos encontros sexuais era sem camisinha. A modalidade parcial, com redução de riscos, envolvia o desenvolvimento de estratégias, como, por exemplo, evitar gozar dentro e, a depender da situação, ser mais ou menos passivo ou ativo. Incluía também um olhar sobre o parceiro em busca de “sinais” de saúde ou doença. Um acionamento dos sentidos. E essas estratégias se constituíam como experiências de cuidado para meus interlocutores (SILVA, 2012). Na modalidade em torno da soroconversão, era a possibilidade de sair da posição de negativo para positivo, ou seja, a busca pelo HIV, algo que não encontrei muito na pesquisa, que é a ideia do “*bug chaser*” (SILVA, 2009b). A soroconversão rondava a situação, era uma possibilidade concreta, mas não encontrei alguém que intencionalmente a buscasse. Havia a possibilidade, mas não uma intencionalidade. Porém, todas essas modalidades giravam em torno do sexo anal desprotegido, muitas vezes de forma deliberada, principalmente quando os encontros eram organizados ou decididos antecipadamente.

Entretanto, em algumas situações, a intencionalidade se apresentava de forma mais ambígua e imprevisível, mediante os vários contextos em que ocorriam as interações sexuais, como no caso dos momentos de maior excitação (SILVA; IRIART, 2012). E aqui quero chamar atenção para a relação entre prazer e risco. O prazer do contato total e o prazer do risco. De modo geral, há diferentes motivações para o bareback, fazendo-se ou se constituindo em uma região fronteira: há uma tensão entre o prazer e o contato sensorial e o risco de infecção. Todos os praticantes parecem ter em comum os discursos sobre o prazer mais livre e intenso no sexo sem camisinha, ainda que, para alguns, esse prazer esteja estritamente vinculado a uma experiência mais excessiva ou transgressiva, inclusive por desafiar o vírus, a doença e os limites da própria vida.

O prazer do risco não significa, necessariamente, um movimento intencional, consciente, em direção ao adoecimento e à contaminação por HIV. O que observava é que esse prazer estava intimamente vinculado à ideia de transgressão ou de violação de fronteiras. O prazer do contato total, como afirmou um de meus interlocutores: *“sentir a porra, esperma, é o êxtase da transa. Isso é o que faz a gente transar... Um quer sentir o outro. Sentir a porra, esperma, é como se tivesse com parte do parceiro dentro de mim”*. Outro falava de um prazer intelectual: *“as pessoas estão se permitindo, arriscando juntas. É meio que um pacto de garotos”*. Há também uma ideia de êxtase, um tipo de prazer ritualístico, que se produz através da liberação e comunhão entre os participantes.

Há ainda alguns aspectos nas falas de meus interlocutores que acredito ser produtivos para a reflexão. Há uma dimensão ligada à liberdade de ação e escolha dos indivíduos. Como por exemplo: *“o bareback é uma opção, é igual fumar maconha, ser evangélico, fazer balé. Cada um escolhe o que quer, consciente dos riscos e dos benefícios”*. Outro aspecto diz respeito ao investimento e à aposta emocional no presente. *“Melhor morrer cedo e ter curtido do que viver até os noventa e não ter feito nada”*. E ainda encontrei uma dimensão ligada a certo otimismo em relação à severidade do HIV. Um de meus interlocutores afirmou: *“eu sei da eficácia dos tratamentos e tenho amigos que vivem muito bem com a AIDS, não me assusta mais, não consigo enxergar mais como morte. Conheço aidético que morreu atropelado”*. Em relação a esse último ponto, é importante ressaltar que muitos ainda tinham medo do HIV e, certamente, não queriam se infectar. Era o fantasma do HIV/AIDS rondando as cenas sexuais.

Enfim, os relatos nos sugerem que existia um discurso crescente que reconhecia e colocava em evidência a vontade, a possibilidade e o prazer do sexo sem camisinha em contraposição à narrativa do “sexo seguro sempre”, muitas vezes acionando o conceito de *barebacking* de forma dispersa e confusa. O contexto atual de uso da PrEP nos possibilita outras reflexões, pois apresenta a possibilidade concreta de não se infectar pelo HIV, havendo um certo descentramento do risco em relação ao HIV/AIDS, o que não quer dizer que o risco não esteja posto ou presente nessas trajetórias e encontros sexuais.

Estamos diante de novas práticas e fenômenos, instáveis, fluidos e complexos, pensando aqui o que Annemarie Mol propõe em relação à ideia de realidades/ontologias múltiplas (MOL, 2002), com e apesar da persistência de um discurso moral, mesmo em relação à PrEP, ligada a signos de promiscuidade (RACE, 2015). Alguns estudos têm mostrado que as pessoas que usam PrEP são vistas ainda como promíscuas, pessoas perigosas, ou que têm HIV (MAGNO et al, 2019). Por sua vez, ainda há uma persistência do estigma em relação às pessoas gays vivendo com o HIV, apesar de novos estudos indicarem que a pessoa com carga viral indetectável, em tratamento, não transmite o vírus HIV em suas relações sexuais (RODGER, 2019). Esse é um ponto importante para nossas reflexões, principalmente no cenário político atual, na medida em que presenciamos, de um lado, avanços, inclusive biotecnológicos, e, de outro, novas barreiras e estigmas em relação à sexualidade.

### Referências:

MAGNO, Laio et al. Knowledge and willingness to use pre-exposure prophylaxis among men who have sex with men in Northeastern Brazil. *Global Public Health* v. 15, p. 1-14, 2019.

MOL, Annemarie. *The body multiple: ontology in medical practice*. 1ª ed. Duke University Press, 2002.

RACE, Kane. Reluctant Objects: Sexual Pleasure as a Problem for HIV Biomedical Prevention. *GLQ*, 22:1, p.1-31, 2015.

RODGER, Alison J. et al. Risk of HIV transmission through condomless sex in serodifferent gay couples with the HIV-positive partner taking suppressive

antiretroviral therapy (PARTNER): final results of a multicentre, prospective, observational study. *Lancet*. v.393, p. 2428–38. 2019.

SILVA, Luís Augusto Vasconcelos da. Masculinidades transgressivas em práticas de *barebacking*. *Rev. Estud. Fem.*, vol.17, n.3, p.675-699, 2009a.

SILVA, Luís Augusto Vasconcelos da. *Barebacking* e a possibilidade de soroconversão. *Cadernos de Saúde Pública*, v.25, n.6, 1381-1389, 2009b.

SILVA, Luís Augusto Vasconcelos da. Redução de riscos na perspectiva dos praticantes de *barebacking*: possibilidades e desafios. *Psicologia & Sociedade*, v. 24, p. 327-336, 2012.

SILVA, Luís Augusto Vasconcelos da; IRIART, Jorge.Alberto Bernstein. The meanings and practices of barebacking among Brazilian internet users. *Sociology of Health & Illness*, v.34, n.5, p. 651-664, 2012.

WOLITSKI, Richard.J. The emergence of *barebacking* among gay and bisexual men in the United States: a public health perspective. *Journal of Gay & Lesbian Psychotherapy*, v. 9(3/4), p.09-34, 2005.

# Prevenção, Direitos Humanos e Redução de Danos

## Redução de danos: afeto – uma estratégia para o cuidado

Daniel de Souza<sup>32</sup>

Esse texto se propõe a apresentar a redução de danos como estratégia de cuidado, através de uma experiência de trabalho na rua ligado a um CAPS III - Centro de Atenção Psicossocial (CAPS ad III Raul Seixas) e a uma equipe de Consultório na Rua (Manguinhos - Área de saúde 3.1) situados no município do Rio de Janeiro.

Não farei um apanhado histórico da redução de danos, mas enfrentamos um momento bastante delicado, porque o novo governo pretende excluir a redução de danos do SUS. Há a nova Política de Álcool e Drogas que não preza a redução de danos. Para deixar bastante claro, a redução de danos não é contra a abstinência. Há um entendimento equivocado que a perspectiva da redução de danos exclui a abstinência. Se a pessoa deseja ficar sem usar, ótimo. Mas se ela não deseja ou não consegue? A redução de danos pode ser uma possibilidade.

Na redução de danos costumamos afirmar que o usuário de drogas é visto através de três vieses: da justiça; da saúde; do religioso. No viés da justiça, em geral, o usuário é visto como um “marginal”. Se a pessoa usa drogas, é um “marginal” e tem que ser presa. É claro que depende da origem social da pessoa. Uma pessoa de periferia, com qualquer quantidade de droga, é presa como se fosse um traficante. Nas zonas ricas da cidade a realidade é bem diferente. Assim, esse processo de criminalização é seletivo. No viés da saúde, em geral, a posição dos técnicos da saúde é de entender o usuário como doente. A fala é: *“poxa, esse cara não é um vagabundo, gente, ele não é um safado... Ele é um doente. Poxa, tadinho dele, então vamos levar ele, vamos cuidar dele, porque ele é um doente”*. O usuário se torna o dependente químico. E temos o viés religioso. Vivemos em um país onde a maioria das pessoas é de formação cristã e tem Deus no centro. Assim, o entendimento é

---

32 Integrante da Rede Nacional de Consultórios na Rua / Consultório na Rua 3.1 (Manguinhos)/ CAPS ad III Raul Seixas.

que o corpo é do espírito, é um lugar inviolável. Se a pessoa usa alguma substância ilícita, ela está violando esse corpo. Então, ela é uma pecadora.

O usuário de drogas vai ser visto então como um vagabundo, um doente ou um pecador. Então, chega a perspectiva da redução de danos, que afirma que a pessoa tem o direito de usar. Porque do corpo para dentro, quem vai mandar somos nós. Essa é a posição da redução de danos. Dentro de um CAPS-AD, voltado ao atendimento de usuários que fazem uso problemático de álcool e drogas, a substância que a pessoa usa é, por muitas vezes, um aspecto secundário. Queremos saber primeiro a história de vida da pessoa. Porque as drogas, lícitas e ilícitas, perpassam as vidas de todas as pessoas. Todos usamos algum tipo de droga. Desde o café aos remédios. Quando se fala de drogas, logo se pensa nas drogas ilícitas – maconha, crack, mas as pessoas esquecem, por exemplo, dos tranquilizantes, dos anabolizantes, tão presentes em nossa sociedade. Drogas tão viciantes e que causam grande prejuízo à saúde.

Um aspecto que se relaciona muito com a temática das drogas é o moralismo, que está presente nos três vieses que apresentei. Nos equipamentos da saúde as pessoas usuárias de drogas sofrem muito preconceito. A droga é vista antes do sujeito. Ouve-se as afirmações: “lá vem aquele drogado”. E quando trabalhamos com população em situação de rua, o preconceito se intensifica. A pessoa está suja, com cachorro, e é vista como “vagabundo”. Muitas vezes, quando eles chegam na unidade de saúde, a última pessoa a atendê-los é um técnico da saúde. Quem o atende é a pessoa da portaria, o segurança, que vai falar: *“cara, você não pode entrar aqui porque você tá sem camisa. Não, você não pode entrar aqui porque tá cheio de buginganga. Não vai entrar”*. E temos assim, várias barreiras de acesso. A equipe da redução de danos nos consultórios na rua tem um papel fundamental, porque ela olha esse sujeito a partir sua individualidade, das suas especificidades e, principalmente, como um sujeito de direitos. Logo, ele tem direito a usar o SUS, independente da roupa que usa, se ele fede ou não. Um profissional, independente de seus valores, de sua religião, precisa atender as pessoas sem julgamentos.

A redução de danos teve origem na Inglaterra, em 1926, fato que marcou a maneira de abordar o problema do uso de substâncias psicoativas no mundo, quando um grupo de médicos definiu que a maneira mais adequada de tratar dependentes de heroína e morfina era realizar uma administração monitorada do uso dessas drogas,

que estabelecia o princípio, segundo o qual, o médico poderia prescrever legalmente opiáceos para os dependentes dessas drogas, entendendo esse ato médico como um tratamento. O objetivo era possibilitar ao usuário uma vida mais estável e mais útil à sociedade, podendo ajudá-lo a levar uma vida mais produtiva. E a redução de danos nasce com a construção de estratégias para diminuir os danos do uso de drogas. A proposta é retirar a pessoa do uso abusivo e desenvolver estratégias que vão estimulando a redução do uso ou fazendo um uso sem algum tipo de prejuízo trazido pelo uso. A redução de danos se fortalece no Brasil a partir dos anos 80, exatamente por conta do advento do HIV/AIDS. A prefeitura da cidade de Santos em 1989 anunciou um serviço de troca de seringas entre os usuários de drogas injetáveis com o objetivo de conter a disseminação do vírus da AIDS, que fazia da cidade recordista em número de casos da doença no país.

O SUS preconiza a redução de danos. As estratégias de redução de danos são uma diretriz do SUS. Contudo, quando se chega nas unidades de saúde, muitas vezes o profissional não entende o que é redução de danos, nem que ela é um direito. Assim, o desenvolvimento das ações vai depender da boa vontade do profissional que está ali. Assim, deixa de ser política pública e vira política da boa vizinhança. Pois, se eu tiver um amigo enfermeiro dentro daquela unidade, eu sou bem atendido porque ele está mais sensível a essa causa. E não deve ser assim. Uma outra questão complexa que envolve o atendimento à população em situação de rua diz respeito à diferença de entendimento em relação ao estar na rua, pelas políticas de saúde e assistência social. A saúde acredita ser possível cuidar e tratar na rua. A política de assistência entende que estar na rua já é uma violação de direitos. E temos que tentar um diálogo e interseção para definir como se constrói o cuidado para um mesmo usuário.

A força política da redução de danos vai se intensificando ao longo dos anos 90. Foi criada a Associação Brasileira de Redução de Danos - ABORDA, da qual eu faço parte, que agrega profissionais de vários estados. E realizamos encontros nacionais para discutir e trocar experiências. No processo de fortalecimento de uma perspectiva de redução de danos na saúde foi criada uma política, ligada aos CAPS-AD, chamada de “Consultórios de Rua”, para atender a população que estava na rua e que fazia uso abusivo de álcool e outras drogas. Essa política, por ser ligada à saúde mental, enfrentava limites na sua atuação. Pois outros atendimentos tinham que ser realizados nas unidades de saúde e se encontrava todas as barreiras de acesso relatadas.

Assim, foi criada na estrutura da atenção básica, a Estratégia de Saúde da Família Sem Domicílio, pensando na população em situação de rua. Mas identificou-se que as pessoas não chegavam às unidades de saúde, em função dos estigmas. E articulou-se, então, a estrutura da saúde mental com a ESF para Pessoas Sem Domicílio e foram criados os “consultórios na rua”, que, na minha opinião, são o que temos de tecnologia mais moderna para o atendimento da população que está em situação de rua. Pois os consultórios trabalham na perspectiva da redução de danos e de forma multidisciplinar. Ou seja, é um lugar onde se tem psicólogo, enfermeiro, médico, assistente social, terapeuta ocupacional, educador físico, dentista, técnico de enfermagem, agentes sociais, redutores de danos. Uma equipe multiprofissional trabalhando em prol de uma população que está vivendo em situação de rua.

No município do Rio temos 7 equipes de consultórios na rua. Dos 10 distritos de saúde, seis distritos têm equipes de consultórios na rua. Enfrentamos muitos desafios, dentro da própria estrutura da prefeitura. Pois, muitos setores da segurança pública acham que reprimir é cuidar. E a situação é muito contraditória. Pois a mesma prefeitura que te paga para cuidar é a que paga para o outro bater e para o outro recolher. Assim, em algumas cenas de uso intenso de crack, que reúnem às vezes duzentas pessoas e nós investimos cotidianamente em um trabalho, quando chegam os órgãos para reprimir, as pessoas se dispersam e uma cena concentrada em um lugar só, se transforma em dez, quinze outras cenas menores. E o desafio aumenta.

Para se chegar em uma cena nova, a parceria com os agentes comunitários de saúde da área de abrangência onde a nova cena está localizada é fundamental, pois são eles que conhecem o território e são reconhecidos pelas pessoas. Eles entendem a dinâmica do território e construímos as estratégias de trabalho junto com eles. As estratégias são múltiplas. Propomos oficinas de pintura, oficinas de música, diferentes atividades de aproximação com as pessoas na rua. Fazemos festa junina, festas de aniversário, desenvolvemos atividades junto às crianças das comunidades no entorno das cenas. Entendemos que as equipes dos CAPS precisam estar no território, desenvolvendo ações de aproximação com as comunidades e encaminhando para as unidades de saúde. E todo esse trabalho precisa ser articulado com outras equipes que também atuam no território.

Para finalizar, é importante ressaltar que temos muitos casos de HIV/AIDS nesses territórios. Alguns já foram diagnosticados e outros não. Temos na equipe de

consultório na rua que trabalho, 23 casos de diagnóstico de HIV. Em tratamento e fazendo esse atendimento in loco. Algumas pessoas vão buscar a medicação na unidade, mas para muitos levamos a medicação no território. Alguns territórios invisíveis nos quais trabalhamos. Levando medicação, escuta, atividades. As equipes de consultório na rua têm essa potência, de estar o tempo todo, de fato, dentro do território, junto das pessoas. Existe uma frase do Spinoza que gosto muito e vou deixar para finalizar minhas reflexões: “Todo ser é potência e a potencialidade de cada um se desenvolve na relação”.

## Referências:

ACSELRAD, G. A educação para a autonomia: construindo um discurso democrático sobre as drogas. In: Acselrad G. 2ª edição. Avessos do prazer: Drogas, AIDS e Direitos Humanos. Rio de Janeiro. Ed. FIOCRUZ, 2005. P. 183-211.

BASTOS, F.I. Ruína e reconstrução: AIDS e drogas injetáveis na cena contemporânea. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/ABIA/IMS-UERJ, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM 3088, de 23 de dezembro de 2011. Acesso em: <http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/111276-3088.html>

MINISTÉRIO DA SAÚDE, Coordenação Nacional de Saúde Mental. Consultório de rua do SUS. Material de trabalho para a II Oficina Nacional de Consultórios de Rua do SUS. Ministério da Saúde/EPJN-FIOCRUZ: Brasília, setembro de 2010, 48p.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Manual sobre o cuidado à saúde junto a população em situação de rua/ Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 98 p.: il.- (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria GM, nº 122, de 25 de janeiro de 2011. Define as diretrizes de organização e funcionamento das Equipes de Consultório na Rua. Brasília: Ministério da Saúde.

CRUZ, M. S. Considerações sobre Possíveis Razões para a Resistência às Estratégias de Redução de Danos. In: CIRINO, Oscar & MEDEIROS, R. (Orgs). Álcool e Outras Drogas: escolhas, impasses e saídas possíveis. Belo Horizonte: Autêntica 2006.

LANCETTI, A. Clínica peripatética. São Paulo: HUCITEC, 2008.

FOUCAULT, M. Segurança, Território, População. Editora Martins Fontes, 2008.

JORNAL DO BRASIL, 01/11/2012. Reportagem de Maria Luisa de Melo <http://www.jb.com.br/rio/noticias/2012/10/25/caps-combate-o-crack-de-forma-eficaz-sem-internacao-compulsoria/>

O ESTADO DE EXCEÇÃO E O ESQUERDISMO – Bruno Cava em Quadrado dos loucos <http://www.quadradosloucos.com.br/3097/estado-de-excecao-e-esquerdismo/>

## As aprendizagens da redução de danos

Elvacilene Santos<sup>33</sup>

Como redutora de danos, nas atividades que desenvolvo, apresento para as pessoas o que são as drogas e seus efeitos de forma lúdica. Nesse texto pretendo apresentar um panorama das drogas mais utilizadas e a importância do trabalho de redução de danos. O que podemos dizer que é a droga? É tudo aquilo que é utilizado para minimizar a dor, diminuir a ansiedade, minimizar as frustrações, aumentar a segurança e a fantasia. As drogas afetam a atividade mental sendo, por essa razão, denominadas psicoativas. Cada tipo de droga tem um efeito no comportamento das pessoas, que é alterado de acordo com o tipo de droga; a quantidade utilizada; a personalidade da pessoa e seu estado emocional; bem como o contexto em que o uso acontece.

Para que se entenda como reduzir danos, é preciso entender a classificação das drogas psicoativas. Em relação à origem as drogas são classificadas como: (i) naturais - vêm das plantas e são beneficiadas de forma natural, misturadas umas às outras. Como exemplos, maconha, daime, cogumelo; (ii) refinadas - vêm das plantas, mas são beneficiadas artificialmente e têm seu aspecto modificado. Como exemplos, cocaína e seus derivados, morfina; (iii) semissintéticas - origem natural do princípio ativo da droga que é manipulado em laboratório, potencializando-o. Como exemplo, a aspirina, que vem do salgueiro, e é muito mais forte contra a dor do que o chá feito das cascas da árvore; (iv) Sintéticas – são produzidas em laboratório e não existem originalmente na natureza. Como exemplos, valium, seconal, ice.

Do ponto de vista legal, as drogas são divididas entre as lícitas e as ilícitas. E cada uma delas tem um tipo de efeito no organismo. Há as drogas estimulantes, que dão disposição e energia mental, como cafeína, nicotina, cocaína e seus derivados, anfetaminas. Há as drogas depressoras, que causam relaxamento, como álcool, maconha e calmantes. E há as drogas perturbadoras, que causam alucinoses, como cogumelos, LSD, a maconha em doses muito altas, inalantes,

---

33 Ativista Redutora de Danos, representante do Movimento Nacional de Redução de Danos e Presidente da Associação de Redução de Danos do Amazonas.

atropínicos, anfetaminas. Alguns aspectos que trabalhamos na redução de danos são importantes de ressaltar no uso de drogas. Cada pessoa precisa observar como reage ao uso de cada substância para poder definir qual usar, em que quantidade e em que contextos deve ou não usar. Pois a não observação de si pode levar à dependência em relação a uma droga. A dependência é o impulso que leva a pessoa a usar uma droga de forma contínua ou periódica para obter prazer. O dependente caracteriza-se por não conseguir controlar o consumo de drogas, agindo de forma impulsiva e repetitiva.

Um aspecto importante de saber na relação entre antirretrovirais (ARVs) e drogas lícitas e ilícitas é que sua interação pode alterar o metabolismo hepático dos medicamentos e reduzir ou aumentar a concentração sérica de determinados ARVs ou drogas no sangue. Entender a complexidade dessas interações ajuda na realização da farmacovigilância e da atenção farmacêutica. Mas não podemos simplesmente falar para as pessoas vivendo com HIV que parem de usar drogas que utilizam, correndo o risco de perdermos sua adesão ao tratamento. É importante saber que as pessoas com HIV não podem abusar muito do uso de drogas. Na perspectiva da redução de danos, não se deve falar “não use”, mas indicar que não haja abuso. Nós pessoas vivendo com HIV precisamos ter bastante consciência no consumo de drogas para preservar nossa vida.

O efeito de uma droga depende de três fatores: da droga, do usuário e do meio ambiente. Cada tipo de droga, com suas características químicas, tende a produzir efeitos diferentes no organismo. A forma como uma substância é utilizada, assim como a quantidade consumida e o seu grau de pureza também terão influência no efeito. Cada usuário, com características biológicas e psicológicas, tende a apresentar reações diversas sob a ação de drogas. O contexto de uso da droga também influencia o tipo de reação que a droga pode produzir.

Acredito na redução de danos porque transformei a minha vida a partir dela. Eu fazia uso abusivo de álcool, quando descobri que era uma pessoa vivendo com HIV. Vivi um processo de redução de danos e vivo há 20 anos com HIV, tomando antirretrovirais. A redução de danos fez um grande bem à minha vida. Trouxe minha vontade de viver novamente, pois trouxe uma nova forma de falar com os usuários de drogas. Não ouvia mais “ah, tu é uma cachaceira”. A redução de danos traz uma forma de abordar o uso de drogas de forma mais realista e pragmática,

sem juízo de valor. A redução de danos trouxe para mim o respeito, a autonomia, a minha escolha.

A estratégia de redução de danos é comprovadamente eficaz, do ponto de vista da saúde pública. Desde que passou a ser adotada pelo Ministério da Saúde, em 1994, observa-se uma forte mudança no perfil da epidemia da AIDS no Brasil. O número de casos da doença em usuários de drogas injetáveis (UDI) caiu enormemente. Mas vivemos um momento em que, apesar de estar regulamentada no SUS, há movimentações para terminar com a redução de danos na política de saúde.

Um aspecto importante trazido pela perspectiva da redução de danos é que muitos usuários de drogas não compartilham da expectativa e desejo de abstinência dos profissionais de saúde, e abandonam os serviços. Outros sequer procuram os serviços, pois não se sentem acolhidos em suas diferenças. Assim, o nível de adesão ao tratamento ou a práticas preventivas e de promoção é baixo. Os profissionais querem que os usuários parem, mas eles não conseguem ou não querem parar. É preciso escuta, acolhimento e protagonismo do usuário. É necessário que haja respeito à liberdade de escolha. Eu sou uma redutora de danos. E para mim é fundamental que o usuário tenha autonomia, para aumentar sua capacidade de viver. Além disso, os serviços precisam atuar em rede, para que haja integralidade no atendimento.

Nosso grande desafio é instaurar, em todos os campos da saúde pública, uma atitude que, ao mesmo tempo, garanta as especificidades acumuladas ao longo do tempo em cada núcleo de saber e, para além disso, consiga fazer atravessar tais saberes uns sobre os outros, de modo a construir novos olhares, novos dispositivos de intervenção. Quem ganha com isso somos todos nós que estamos em busca de uma forma de trazer o que é redução de danos na nossa vida. Eu não vou saber o que você precisa para reduzir seus danos, é você. Assim, é o próprio usuário que tem que dizer o que quer, o que é importante para ele. Muitas vezes os profissionais querem trazer o que eles desejam. Eles querem que eu seja uma mulher perfeita, uma mulher que não transe mais, porque eu tenho HIV. Uma mulher que fique lá cuidando dos filhos. O cuidado que eles acham que eu tenho que ter comigo, com o meu corpo, muitas vezes não é isso que eu quero para mim.

Como redutora de danos aprendi que não devemos levar o que nós queremos. É

importante construir juntos. Desenvolvemos trabalho de campo, inclusive com as comunidades indígenas. Vamos para a rua para estar com as pessoas e construir junto com elas os melhores caminhos de redução de danos. Levamos as pessoas às unidades de saúde e as acompanhamos. Desenvolvemos várias atividades. Cada um sabe o que quer. Nós sabemos o que queremos reduzir nos nossos danos. Nós redutores não levamos nada pronto, nós construímos junto. Eu não sei o que o outro quer! Eu não sei se o outro quer gozar, se ele não quer. Eu não sei. Então, nós só levamos o nosso corpo. E aí, se vai gozar, se não vai, depende da pessoa. As pessoas também trazem muitos ensinamentos para nós. Não somos só nós que levamos. Nós também trazemos. Esse é o espírito da redução de danos.

## Referências:

**Guia Estratégico para o Cuidado de Pessoas com necessidades relacionadas ao Consumo de Álcool e Outras - Ministério da Saúde:** este Guia AD surgiu a partir das necessidades identificadas no acompanhamento dos territórios que estão implantando os serviços da Raps para atendimento aos usuários de drogas. Considerando a multiplicidade de abordagens possíveis, o Guia AD foi construído de acordo com as diretrizes do SUS e diretrizes apontadas em documentos internacionais para promoção, prevenção, tratamento e reabilitação social. Somado a isso, consideramos as reflexões resultantes do Seminário Internacional de Especialistas (2012) para identificar e discutir o estado da arte das atuais políticas de saúde para tratamento de drogas, em especial, o crack; e do Simpósio Internacional Sobre Drogas: da Coerção à Coesão (2013), ambos em Brasília/DF. Além disso, este documento entrou em consulta pública, nº 9, de 8 de setembro de 2015, publicada no Diário Oficial da União, Seção I, nº 172, quarta-feira, 9 de setembro de 2015, página 18.

**Guia para profissionais e gestores como forma de reduzir o estigma entre usuários de drogas:** desenvolvido pelo Centro de Referência em Pesquisa, Intervenção e Avaliação em Álcool e Drogas (CREPEIA) da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), resultado de alguns anos de pesquisa na área. O material é de uso livre e gratuito para profissionais e gestores de várias áreas.

**Cartilha Drogas e Direitos Humanos É de Lei:** que aborda alguns aspectos importantes dos direitos humanos direcionados aos usuários de drogas em situação

de vulnerabilidade social (situação de rua, uso problemático de drogas, etc).

**Leis e Portarias:** direitos humanos presentes na Constituição Federal de 1988 e na legislação federal brasileira; a Lei nº 8.080/1990 (Sistema Único de Saúde); Política de enfrentamento as IST/HIV/AIDS/HV; e a Lei nº 9.313/1996; a Lei nº 10.216/2001 (Reforma Psiquiátrica); a Lei nº 8.742/1993 (Lei Orgânica da Assistência Social); a Lei nº 8.069/1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente) e a Lei nº 11.343/2006 (Drogas), Política do Ministério da Saúde de Atenção Integral a Usuários de Álcool e outras Drogas (2001) entre outras.

### Links úteis:

Viva Voz: <http://www.brasil.gov.br/crackepossivelvencer/cuidado/onde-encontrar-ajuda/vivavoz>

Secretaria Nacional de Políticas sobre Drogas (SENAD): <http://portal.mj.gov.br/senad/>

Observatório Brasileiro de Informações sobre Drogas (OBID): <http://www.obid.senad.gov.br>

- [www.edelei.org](http://www.edelei.org)

- [www.proad.unifesp.br](http://www.proad.unifesp.br)

- [www.coletivodar.org](http://www.coletivodar.org)

- [www.giv.org.br](http://www.giv.org.br)

- [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br)

- [abordabrasil.blogspot.com](http://abordabrasil.blogspot.com)

## Redução de riscos da transmissão sexual do HIV

Jorge Beloqui <sup>34</sup>

Esse texto pretende abordar o tema da redução de riscos da transmissão sexual do HIV. Para iniciar com uma breve conceituação, risco, em geral, é entendido como a probabilidade de um evento acontecer. Mas esse evento, em geral, é indesejado. Esse seria o risco. Contudo, a sociedade investe valores positivos e negativos sobre os riscos. Por exemplo, o Ayrton Senna, participava de corridas de 200, 300km/h, e quando ele morre, as pessoas ficam abismadas, como se fosse algo inesperado. Ou ainda o Amir Klink, que deu a volta à Antártida em um navio frágil. E isso é considerado um grande feito. Ambos se colocaram em alto risco, mas são exaltados. Diversamente, uma pessoa que fuma tabaco, usa drogas, ou come açúcar, ou ainda uma pessoa que se infecta com o HIV enfrentou um risco também, mas este risco têm um valor negativo na sociedade. Logo, a pessoa tem que se cuidar, tem que parar de usar aquela substância ou mudar seu comportamento. Há um questionamento do porque a pessoa faz isso ou porque deseja fazê-lo. O que parece é que se o objetivo for o nosso prazer, a valorização do risco é inferior ou negativa. Há sempre uma repreensão social. Uma denúncia de que aquela substância, comportamento ou situação coloca a pessoa em risco. Os riscos mencionados primeiramente são aceitos e até exaltados.

Esse é um aspecto importante quando se fala de risco e redução de risco. Há uma valoração dada ao evento relacionado ao risco. Poderíamos dizer que, uma forma de tentar definir a redução de riscos para a transmissão sexual seriam as estratégias comportamentais de prevenção, em contraste com as biomédicas - como o preservativo, PREP, PEP, tratamento como prevenção etc. O Centro de Controle de Doenças dos EUA mostra estimativas de aquisição do HIV por ato e rota de exposição publicadas no MMWR, CDC 2012. Os dados mostram qual seria a estimativa de risco por 10 mil transas, de acordo com a prática sexual desenvolvida. Os resultados mostram, por exemplo, que a transfusão de sangue com HIV tem um risco alto, 90%. Mas esse risco já diminui drasticamente no compartilhamento de agulhas, o segundo maior índice, no qual o risco é 67 em 10.000.

---

34 Grupo de Incentivo à Vida – GIV.

Os resultados dessa pesquisa constroem uma certa hierarquia do risco: transfusão (9.000); compartilhar agulhas (67); anal receptivo (50); acidente percutâneo (30); vaginal receptivo (10); anal insertivo (6,5); vaginal insertivo (5); oral receptivo e oral insertivo (muito baixo) por 10.000 transas. Como podemos utilizar esses dados para refletir sobre a redução de riscos? (i) um primeiro ponto é a dificuldade de medir o risco por ato; (ii) os atos de maior risco envolvem ejaculação, nos casos pertinentes; (iii) o risco pode ser aumentado pela presença de infecções sexualmente transmissíveis; (iv) há que se supor que a pessoa com HIV não está em tratamento com antirretrovirais para virar indetectável pelo tempo adequado; e principalmente (vi) pode ser interpretado como uma hierarquia. Uma outra forma de ler e gerenciar esses dados é: se for dar, use camisinha; se for comer, deixe a iniciativa para o parceiro; se der sem camisinha, faça com que o parceiro goze fora; se for importante gozar dentro, deve-se optar por gozar na boca; se for dar sem camisinha, melhor a vagina do que o ânus. É claro que esses dados estão sujeitos a muitas outras interpretações e apropriações desse conhecimento.

Há outras estratégias na redução de riscos. O uso de testes relatados ou autotestes, para se certificar do status sorológico do parceiro. Algumas pessoas usam a troca de testes. Porque a sorologia do meu parceiro ou parceira definirá as práticas sexuais. Teste rápido e teste oral usado em casa podem servir para essa finalidade. É importante ter clareza que, nesse caso há riscos, por exemplo, relacionados à janela dos testes, mas já se está fazendo uma redução de riscos. Uma outra estratégia é o pacto do casal, que faz sexo entre si sem preservativo e, com outras pessoas, com preservativo. Chegamos a um dos pontos importantes dessa reflexão que é o *comportamento soroadaptativo*, uma tentativa de reduzir o risco de transmissão através da alteração do comportamento sexual segundo a sorologia do parceiro. Podemos falar da estratégia de *soroconcordância*, que corresponde a fazer sexo desprotegido entre parceiros sexuais da mesma sorologia. Uma outra estratégia é o soroposicionamento, onde a pessoa tem relações anais receptivas somente com parceiros sabidamente HIV negativos e tem apenas relações anais insertivas com parceiros de sorologia desconhecida ou positiva. Essas estratégias nos trazem a preocupação com a possibilidade de discriminação da pessoa vivendo com HIV/AIDS (PVHA) que revelar sua sorologia.

Todas essas estratégias pressupõem o conhecimento da sorologia do parceiro ou parceira, algo que não é tão simples. Como saber ao certo se o teste do parceiro foi

realmente negativo; ou, se os dois vão fazer o autoteste na hora, há o tema da janela do teste. Como avaliar o que aconteceu desde o último exame, ou, mesmo sabendo, como avaliar a influência das relações sexuais pós teste. Como saber se o parceiro usa PREP? Atualmente, nos aplicativos de encontros muitas pessoas afirmam utilizar PREP. Os relatos são que, ao se questionar detalhes desse uso, é recorrente a constatação que efetivamente a pessoa não utiliza o tratamento. O mesmo para a carga viral indetectável. Há quanto tempo a pessoa está indetectável? Como saber se o pacto do casal está sendo respeitado? Todas as estratégias de redução de risco envolvem algum risco.

Um problema das estratégias de *soroconcordância* ou *soroposicionamento* é a possibilidade de discriminação. Pois se a pessoa der a “resposta errada” as possibilidades de continuidade do relacionamento diminuem. Assim, uma pessoa pergunta se a outra tem HIV e a resposta é “não”. Esta resposta é verdadeira? Contudo, a pessoa pode dizer “não” por medo de que o encontro sexual não se efetive, mas a outra pessoa também sabe disso. Desse modo, estamos frente ao que a pesquisadora australiana Iryna Zablotska, da Universidade de Nova Gales do Sul, denominou de “*soroadivinhação*” (Zablotska et al, 2009). Contudo, é importante ressaltar que, para que haja a redução de riscos, é necessário um conhecimento que nem sempre está ao nosso completo alcance, e às vezes também não é do conhecimento do parceiro/a.

Uma pergunta que se faz é se há alguma comprovação da redução de riscos na transmissão sexual. Temos o resultado de uma meta análise em HSH (homens que fazem sexo com homens) de Vallabhaneni S. e colegas. O estudo apresentado na Conferência de Retrovírus e Infecções Oportunistas (CROI 2012), reuniu dados de comportamento e as taxas de incidência de HIV de quatro diferentes estudos em homens gays: (i) o Estudo HIVNET001 (estudo de preparação para uma vacina - VPS), que foi um estudo observacional em oito cidades dos EUA, entre 1995 e 1997; (ii) o VAX 004, primeiro ensaio clínico de Fase III de eficácia de uma candidata a vacina para o HIV, desenvolvido em 61 locais no Canadá, EUA e Holanda, entre 1998 e 2001; (iii) o estudo EXPLORE, um ensaio clínico randomizado de uma intervenção comportamental de prevenção do HIV que ocorreu em seis cidades dos EUA, entre 1999 e 2003; (iv) o estudo STEP, um estudo de Fase III de uma outra candidata a vacina, desenvolvido nas Américas do Sul e do Norte, e Austrália, entre 2004 e 2007.

Houve um total de 12.705 homens HIV-negativos gays da América do Norte incluídos nestes ensaios, dos quais 663 (5%) adquiriram o HIV no percurso. Analisando os resultados dos questionários de comportamento sexual, os pesquisadores da meta análise dividiram o comportamento sexual dos entrevistados segundo uma hierarquia de risco, passando do que entenderam como opções mais seguras para as opções mais arriscadas. As opções avaliadas foram:

- nenhum sexo anal desprotegido ou nenhum sexo anal ou o uso do preservativo 100% das vezes - 47% do grupo usou esta estratégia;
- monogamia - sexo anal desprotegido apenas dentro de um relacionamento monogâmico sorocordante - 11% do grupo;
- apenas ativo - no sexo anal desprotegido somente o papel ativo, independentemente do status sorológico do parceiro ou uso do preservativo - 10% do grupo;
- sorocordância - sexo anal desprotegido somente com parceiros da mesma sorologia - 8% do grupo;
- soroposicionamento - relações anais receptivas desprotegidas somente com parceiros sexuais HIV negativos, e apenas relações anais insertivas com parceiros de sorologia de HIV desconhecida ou positiva - 3% do grupo;
- sexo de risco - relações sexuais desprotegidas sem nenhuma estratégia de redução de risco - 21% do grupo.

Nestes estudos, a adoção destas estratégias foi fluida e inconsistente, apenas 23% dos homens nos estudos mantiveram uma estratégia específica durante todo o estudo. Os resultados da Meta Análise foram: a incidência anual do HIV em pessoas sem estratégia alguma de sexo seguro foi de 2,95%. Entre os que praticavam a sorocordância, ela foi de 1,44% (uma redução de 51% na incidência de HIV). Depois disto, a estratégia de menor risco foi o uso de preservativo 100% das vezes e não ter sexo anal, pois a taxa de sorocordância neste grupo foi de 0,76% por ano (74% de redução). O soroposicionamento foi igualmente seguro, a taxa de incidência foi 0,73% (75% de redução). Os homens que eram “apenas ativos” somente tiveram

uma taxa de incidência de HIV de 0,4% (86% de redução). E a opção mais segura de todas foi a antiquada monogamia: em homens monogâmicos a taxa anual de incidência de HIV foi de apenas 0,25%, uma redução de 91,5% no risco de HIV.

A Meta análise nos possibilita as seguintes conclusões: evidentemente as condições de realização da pesquisa não permitem uma generalização imediata das taxas de redução. Com efeito, as avaliações para o uso de algumas estratégias como soroposicionamento ou soroconcordância podem ser muito subjetivas e específicas. Contudo, as estratégias têm importância porque são criações comunitárias e há comprovação de redução real do risco. O que nos leva a questionar porque essas práticas têm sido marginalizadas, deixadas de lado como política ou mesmo como linha central nas pesquisas científicas.

Em um contexto de prevenção combinada, podemos nos perguntar qual o papel dessa redução de riscos na prevenção combinada. Será que as pessoas usam a redução de riscos; até que ponto usam? Vejamos agora um exemplo “da vida real” registrado durante um estudo clínico (estudo Opposites Attract II, Bavinton BR et al.), que incluiu voluntários brasileiros. O estudo teve início em 2012 na Austrália e, em 2014 no Brasil e na Tailândia, sendo finalizado em 2016. Os participantes brasileiros e tailandeses, portanto, contribuíram com menos anos para a análise. Esta análise inclui todos os 343 casais do estudo original: 153 na Austrália, 93 no Brasil e 97 na Tailândia. Nem todos os participantes HIV positivos estavam em TARV (terapia antirretroviral) quando entraram no estudo. 50,5% dos tailandeses usavam TARV no início, comparados com 85% dos australianos e 80% dos brasileiros. O estudo visava avaliar a eficácia da carga viral indetectável como prevenção entre casais de homens, ou seja, nas relações anais. Durante todo o estudo, 85% dos australianos e 81% dos brasileiros tiveram cargas virais abaixo de 200 cópias/ml, comparados com apenas 55% dos tailandeses. Um terço dos participantes HIV negativos registraram pelo menos algum uso de PrEP, e o uso foi maior no Brasil e na Tailândia (40% e 37%) do que na Austrália (27%). Os pesquisadores registraram todos os atos de sexo anal durante o estudo e classificaram cada um deles segundo oferecessem proteção contra o HIV por meio de um ou mais dos quatro métodos efetivos: a percepção do parceiro HIV positivo com carga viral indetectável (I = I) – cobertura de 77% de todos os atos; soroposicionamento que oferece uma redução na chance de transmissão do HIV quando usado consistentemente - cobertura de 62% de todos os atos; uso de preservativo por qualquer dos parceiros - cobertura

de 47% de todos os atos; uso de PrEP pelo parceiro negativo - cobertura de 24% de todos os atos.

O estudo nos mostrou que nos três contextos há bastante utilização de prevenção combinada, confirmou que as estratégias de redução de riscos enumeradas são amplamente utilizadas, inclusive no Brasil e que essas estratégias realmente reduzem o risco de infecção pelo HIV. Para finalizar, algumas perguntas que essas reflexões nos incitam: qual será o futuro dessas estratégias à luz da PrEP e tratamento como prevenção? Até que ponto o indetectável é o novo negativo? Essa é uma questão mais retórica, visto que o estigma não se baseia somente na transmissibilidade. E até que ponto vale a pena continuar com a terminologia “sexo mais seguro”, se isto inclui a PrEP e o tratamento como prevenção. Ao olhar para o contexto atual, no Brasil, temos 12 mil mortes anuais por AIDS ou mais de uma morte por hora. 39 mil casos anuais de AIDS com mais de 4 mortes por hora. Com essa realidade da epidemia, só podemos exigir que o governo federal devolva o departamento de AIDS para o Ministério da Saúde, para que possamos continuar fazendo o que é necessário.

## Referências:

Vallabhaneni S. et al. Seroadaptive behavior: association with seroconversion among HIV- MSM. Nineteenth Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (CROI), Seattle, abstract 140, 2012. Abstract disponível na página web da CROI.

Bavinton BR et al. Journal of the International AIDS Society 2019, 22:e25277 <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jia2.25277/full> <https://doi.org/10.1002/jia2.25277>

Zablotska, IB et al. Gay men's current practice of HIV seroconcordant unprotected anal intercourse: serosorting or seroguessing? AIDS Care. 2009 Apr;21(4):501-10. doi: 10.1080/09540120802270292.

## Prevenção combinada: dinâmicas e movimentos

Juan Carlos Raxach<sup>35</sup>

Esse texto se propõe a apresentar uma forma de trabalhar a prevenção combinada. É uma proposta em construção vinda da sociedade civil para trabalhar o tema da prevenção combinada, de uma forma dinâmica e em movimento. É algo que surgiu como uma primeira tentativa no sentido de resgatar a prevenção como um todo, desde o início. Eu tive a possibilidade, como pessoa vivendo com HIV há 36 anos, de acompanhar todo o processo histórico de construção da prevenção. Em 1983 eu me infectei, e fiquei sabendo da infecção em 1986. Desde aquele momento, assumi um compromisso de que não gostaria que outras pessoas passassem pelo que passei. Como profissional de saúde, médico, homossexual, que se infectou muito cedo, a forma que encontrei de colaborar foi me entregando à prevenção. E fiz isso desde sempre. A minha proposta parte de uma dinâmica, que aprendi e tenho compartilhado, que se chama Rio da Vida. A partir dela, construí o Rio das Prevenções.

A dinâmica do Rio Da Vida simboliza o percurso da vida de uma pessoa. A ideia de trabalhar com o Rio da Vida objetiva que a pessoa possa olhar para o percurso de sua vida para trabalhar determinadas questões. Estamos falando do rio, algo que tem movimento, mas não é linear, que tem entaves, obstáculos. Há momentos em que o rio é mais rápido, em outros é mais lento. O rio representando a vida de cada pessoa. Essa dinâmica pode ser realizada individualmente ou em grupo. Permite conhecer os fatos da vida dos participantes e procura criar uma empatia entre todos os envolvidos. A empatia, o entrosamento e a confiança vão se construindo no momento de desenvolvimento da dinâmica, pois acontece uma entrega das pessoas ao contarem as histórias de suas vidas e ouvirem a trajetória de outras pessoas.

---

35 Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS – ABIA.

A dinâmica se propõe a perceber a história da pessoa, os percursos que trilhou até chegar ao momento em que está sendo desenvolvido o trabalho e fazer conexões sobre os acontecimentos significativos de sua vida, colocados no Rio da Vida. No percurso do rio desenhamos a trajetória de nossas vidas. Em alguns momentos enfrentamos correntezas muito fortes, em outros há uma estagnação. Enfrentamos obstáculos e curvas muito sinuosas, mas o rio sempre procura uma forma de continuar, de alguma forma precisa continuar a sua trajetória.

A partir dessa experiência propus o Rio das Prevenções. Em um primeiro momento, a ideia era fazer um resgate da memória da prevenção e todo o seu percurso, e apresentar a história desde o início, quando comecei a viver a epidemia, e a proposta era a abstinência sexual. No lugar onde me descobri soropositivo para o HIV, em 1986, era proibido fazer sexo, mesmo entre duas pessoas soropositivas. Depois surgiu para nós o sexo seguro (beijos, amasso, masturbação mútua), mas nada de penetração para não trocar fluidos corporais (sexuais). Então surge a camisinha, que se converteu no método de proteção libertário, ao devolver a possibilidade de voltar a fazer sexo com penetração e foi o que nós chamamos de Sexo Mais Seguro. A chegada da camisinha como método comprovadamente eficaz na prevenção da infecção pelo HIV devolveu a possibilidade de ter práticas sexuais com penetração de forma saudável. Contudo, esse momento não foi fácil. Houve muitas resistências à camisinha. Quem passou por aquele momento sabe as dificuldades enfrentadas para que a camisinha fosse aceita como um método de prevenção eficaz e efetivo para impedir a infecção pelo HIV. Inclusive os profissionais de saúde resistiam falar e distribuir camisinhas. Depois foram surgindo outros métodos, como a camisinha feminina.

Utilizo a dinâmica do Rio para falar de todos os métodos e do percurso da trajetória da prevenção. Pensando na pedagogia da prevenção colocada por Richard Parker, o Rio das Prevenções poderia ser um método para trabalhar o tema da prevenção combinada, oferecendo a possibilidade para que cada pessoa construa seu próprio Rio da Prevenção: em que momento chegaram; o que sabem sobre a prevenção; que método utilizam, quais tem sido os obstáculos para incorporar, ter acesso, saber da existência de determinado método de prevenção; e como esses desafios se dão dentro da história de vida da pessoa.

A partir da experiência na ABIA, vemos que as pessoas continuam limitando a prevenção combinada ao uso da camisinha ou insistindo que não há prevenção combinada se a camisinha não está presente dentro dos métodos combinados. Dificilmente se fala sobre sexo mais seguro, sobre transmissão vertical ou sobre o não uso da camisinha a partir da seleção de outro método de prevenção.

Em relação à transmissão vertical, é fundamental que se fale mais sobre o tema, pois podemos preveni-la se fizermos um bom trabalho de prevenção, se realmente oferecermos um bom acompanhamento pré-natal. Não é mais necessário que nasçam crianças soropositivas. E esse é um tema muito pouco abordado, que se relaciona à ausência da prevenção ser vista como um direito. Os dados sobre a transmissão vertical do HIV, das altas taxas de sífilis congênita falam a favor da precariedade do pré-natal na atenção básica.

Voltando à prevenção combinada, a maioria das pessoas continuam se concentrando na camisinha e pouco sabem e/ou pouco divulgam as outras e novas possibilidades de prevenção. E esse processo reflete a falta de informação e de apropriação das evidências científicas, sobretudo sobre a Profilaxia Pré-Exposição (PrEP). As pessoas não sabem quem pode utilizar e como acessar o uso da PrEP. Através do Rio das Prevenções (Figura 1) podemos apresentar às pessoas os métodos comprovadamente eficazes na prevenção da infecção pelo HIV e elas podem escolher, livremente, qual método ou métodos adotar para se prevenir.

Em paralelo ao Rio da Prevenção, trazemos nossa famosa Caixa de Ferramentas (Figura 2). Uma estratégia já bastante utilizada e que serve para trabalhar o tema da prevenção combinada. A única mudança que fizemos foi incluir na Caixa de Ferramentas as questões estruturais, porque originalmente ela contava só com ferramentas ligadas aos aspectos comportamentais e médicos.

Reconhecemos a importância simbólica dessa caixa de ferramentas no trabalho educativo de prevenção em conjunto com o Rio das Prevenções, pois ela possibilita que a pessoa pegue as ferramentas (métodos, estratégias) que, naquele momento, são necessárias para ela se proteger e ter uma vida sexual plena e protegida. Não se pega todas as ferramentas (métodos) de uma vez. Mas vê-las e saber quais estão disponíveis é um primeiro passo na possibilidade da escolha, da autonomia, do direito de me proteger da forma que mais sentido (e possibilidades) tem naquele

momento, segundo a sua trajetória de vida. A Caixa permite que a pessoa compreenda que, de acordo com o seu momento de vida, pode fazer uma escolha, seja pela camisinha, a PrEP, a PEP, seja tratamento como prevenção – porque já está infectado com HIV, e construir a sua própria linha de cuidado.

A inclusão na Caixa das Ferramentas da questão estrutural teve a intenção de ampliar e acrescentar, dentro do processo de informação, estes aspectos. Pois, se não houver um fortalecimento das questões estruturais não teremos um acesso adequado a todos os demais métodos.

Assim, articulamos duas formas de trabalho. O Rio das Prevenções funciona como instrumento para compartilhar conhecimentos e, a partir do que foi aprendido e do momento que está vivendo, através da Caixa de Ferramenta a pessoa pode construir o seu novo Rio da Prevenção. Não podemos falar ou impor o que a pessoa deve fazer ou como fazer. Esses instrumentos dão a possibilidade de escolha e que cada pessoa construa seu percurso de prevenção. Devemos ter paciência e trabalhar a prevenção combinada como um processo que precisa de tempo. Para algumas pessoas é um conceito fácil e elas irão compreender e adotar (aderir) uma forma de se proteger rapidamente, mas outras precisarão de mais tempo, ir e vir, serem acolhidas em várias ocasiões e poder construir, no seu ritmo, qual método de prevenção irá usar (adotar). Esses têm se mostrado instrumentos importantes para a pedagogia da prevenção.

Um outro instrumento de trabalho é a mandala da prevenção combinada, bastante popularizada pelo Ministério da Saúde e que pode ser acionada como mais uma estratégia. O que propomos, enquanto comunidade, é que cada um de nós tenha a possibilidade de trabalhar de uma forma dinâmica e coerente com a prevenção combinada. Não podemos, assim, tratar a mandala como única para todos. A mandala é única, pessoal. Cada um deveria construir sua própria mandala. O Ministério quando criou esse conceito, talvez devesse ter pensado como trabalhá-lo de uma forma pedagógica, para que essa mandala servisse de referência para que outras pessoas construíssem sua própria mandala. A prevenção combinada, para mim, é como um cata-ventos, algo dinâmico, sempre em movimento, tendo como base, os direitos humanos.

A ABIA tem se esforçado, ao longo de sua trajetória, para criar materiais de apoio ao trabalho de prevenção. Nesse momento, resgatamos a ideia de sexo mais seguro e elaboramos uma série de materiais, em módulos separados, que propõem a discussão da prevenção da infecção específica pelo HIV, da prevenção a infecções sexualmente transmissíveis e da prevenção às hepatites virais. Os três módulos foram pensados on-line para que pudessem de uma forma viva, ativa, dinâmica, possibilitar mudanças nas informações que estão nos materiais. Os paradigmas do HIV/AIDS mudam constantemente e, no caso da prevenção, novas propostas são constantemente elaboradas. Assim, os materiais poderão ser atualizados. E elaboramos três materiais impressos relacionados à prevenção da infecção por HIV para populações específicas: mulheres trans e travestis, HSH e mulheres cisgênero. Essas são algumas das experiências que temos construído para fortalecer o trabalho educativo de prevenção combinada.



Figura 1 - O Rio das Prevenções é uma adaptação da dinâmica Rio da Vida, aprendida na execução do projeto Ciclo Saúde: Contribuindo pelo fortalecimento da Atenção Básica em municípios brasileiros, com uma abrangência a 141 unidades, em 31 municípios dos estados do Pará, Maranhão, Espírito Santo e Minas Gerais e implementada em parceria direta com a Fundação Vale e com os parceiros técnicos que são o CEDAPS – Centro de Promoção da Saúde e o Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Universidade Estácio de Sá (UNESA).



Figura 2 - A caixa de ferramentas é uma adaptação da caixa apresentada no material Be the Generation. Ferramentas para pesquisa em prevenção ao HIV: Guia do participante. Tradução e versão para o português: Luciana Kamel e Juan Carlos Raxach, p. 6. 2015.

## Pedagogia da prevenção: o preservativo interno (conhecidos como femininos)

Elisiane Pasini<sup>36</sup>

Esse texto dialogará sobre o preservativo interno (PI)<sup>37</sup>, que oficialmente no Brasil é chamado de preservativo feminino (PF), uma ferramenta importante de prevenção ao HIV, às ISTs, às hepatites virais, ao zika vírus e à gravidez indesejada. O PI fez parte do trabalho que realizei durante os anos que atuei no extinto Departamento de ISTs, HIV/AIDS e Hepatites Virais (DIAHV)<sup>38</sup>, do Ministério da Saúde (MS). Será desse lugar que discorrerei algumas questões para a reflexão sobre o preservativo interno e a pedagogia da prevenção. Importante ainda ressaltar que minha trajetória profissional é marcada pelo trabalho junto às trabalhadoras sexuais, o que de fato me levou ao Ministério.

Desde 2013, a “prevenção combinada<sup>39</sup>” se tornou a concepção norteadora no enfrentamento ao HIV, e o preservativo interno ganhou novo destaque na política de prevenção. Ao mesmo tempo, a disseminação do PI foi uma maneira de retomar as ações com as mulheres, em especial, com as trabalhadoras sexuais<sup>40</sup>. Outro elemento que impulsionou a retomada ao protagonismo do PI foi a

---

36 Doutora em Antropologia, feminista e colaboradora no antigo Departamento de IST, AIDS e Hepatites Virais/ Ministério da Saúde durante os anos de 2012 a 2018.

37 Nesse artigo, uso o termo preservativo interno e não mais feminino, como ainda usei na fala durante o Seminário “Prevenção das IST/AIDS: novos desafios na quarta década da epidemia” /Projeto Aprimorando o Debate. No Brasil, atualmente, várias associações, movimentos e especialistas no tema têm usado esse mesmo termo. Desde 2018, nos EUA o termo já é reconhecido oficialmente. Na França e em Portugal, associações que atuam com o enfrentamento da AIDS também usam o nome de preservativo interno e buscam oficializar o termo.

38 Hoje se chama Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI).

39 Prevenção Combinada “é uma estratégia de prevenção que faz uso combinado de intervenções biomédicas, comportamentais e estruturais aplicadas no nível dos indivíduos, de suas relações e dos grupos sociais a que pertencem, mediante ações que levem em consideração suas necessidades e especificidades e as formas de transmissão do vírus”. (Ministério da Saúde, pg. 18, 2017).

40 Em 2013, por comemoração ao seu dia, houve uma homenagem para as trabalhadoras sexuais, entretanto, a compreensão e as repercussões dos materiais foram desastrosas e resultaram em mudanças estruturais no Departamento. As trabalhadoras sexuais precisaram ser retiradas do foco da política nacional.

verificação de quantidades numerosas do insumo encontrada nos almoxarifados das Coordenadorias de IST/HIV Estaduais e Municipais do país, relativo à compra realizada em 2015<sup>41</sup>. O preservativo interno é uma alternativa ao preservativo externo, tanto por ser usado no corpo das mulheres<sup>42</sup>, quanto por ser fabricado com um material diferente (borracha nitrílica x látex). O insumo está no SUS desde o ano de 2000<sup>43</sup>. Durante todos esses anos, houve um enorme empenho, principalmente, da sociedade civil para firmar o PI na vida cotidiana das pessoas. Houveram vários momentos impulsionadores ao longo da história, contudo, a política do PI teve pouca consistência<sup>44</sup>. Na maioria das vezes, o insumo foi colocado em segundo plano com desabastecimentos enormes, passando por silenciamentos constrangedores por parte do governo federal, o que resultava na impossibilidade de qualquer tipo de sistematização ou fortalecimento de estratégias para a oferta, o acesso e o uso.

É importante reavivar importantes contribuições da pouca literatura brasileira sobre o tema do PI<sup>45</sup>. Em 2013, o DIAHV realizou grupos focais com gestoras/es e mulheres de diferentes segmentos, em três estados do país, com a intenção de identificar dificuldades para a adesão ao PI de 2ª geração<sup>46</sup>. A principal apontada foi o fato de que muitos serviços de saúde não ofertavam o insumo, por ele ser caro demais e por que as pessoas não o solicitavam. Além disso, trazia a sugestão da organização de

---

41 O governo federal brasileiro é o que mais compra esse tipo de preservativo no mundo. Segundo o site do DCCI, no ano de 2019, a compra foi de 35 milhões .

42 O PI pode ser (e é) usado tanto por mulheres cisgênero, como por homens trans. Entretanto, na prática, muitas pessoas, trans e cis, o usam nas relações sexuais anais, mesmo que oficialmente o MS não o indique.

43 O estado de São Paulo distribui o PI desde o ano de 1998, antes mesmo do MS.

44 Para maiores detalhes ver Pasini, 2019.

45 Em 2011, foi lançado pela ABIA/NEPO/UNFPA um dos mais importantes estudos sobre o preservativo no Brasil, o intitulado “Preservativo Feminino das políticas globais à realidade brasileira”. Trata-se de uma revisão sistemática de estudos nacionais e internacionais sobre o PI durante o período de 1999 a 2010. Ele trouxe vários elementos para a efetivação da política do PI nos serviços de saúde.

46 Ainda hoje, existem alguns mitos e fantasias sobre o aspecto do PI, principalmente em relação ao barulho, que devem ser esquecidos. Isto por que o PI de borracha nitrílica distribuído hoje, a o chamado de 2ª geração, ajustou vários problemas, que foram constatados nos primeiros preservativos, inclusive o barulho em demasia.

planos comunicacionais para a disseminação do PI. Ainda ressalto que, tanto essa experiência quanto outras literaturas, demonstraram que as trabalhadoras sexuais e as mulheres jovens eram as principais usuárias e incentivadoras do uso do PI. Em 2015, Vilella, em um significativo artigo afirmou que “as mudanças na orientação da política de AIDS no país têm reduzido a priorização dada à incorporação do preservativo feminino ao leque de alternativas preventivas para mulheres” (Vilella, 2015, p.7). Efetivamente, ela endossou o direito das mulheres de acessarem o arsenal completo das tecnologias que possam contribuir com sua saúde.

## Os direitos das mulheres e a prevenção combinada

De fato, o cenário da prevenção combinada demonstrava a necessidade de construir um plano de trabalho mais efetivo para disseminar o preservativo interno e possibilitar que as mulheres tivessem possibilidade de combinar sua prevenção. Algumas das principais perguntas que nos fazíamos eram: como motivar as pessoas trabalhadoras de saúde a se envolverem novamente com o PI e como incentivar as mulheres a voltarem a usá-lo? Também era preciso desconstruir um mantra propagado em atividades pelo país: “eu não conheço, eu não uso, eu não gosto”. Desafios!

Durante os anos de 2016 e 2017, no caminho de popularização do PI se buscou incentivar gestores estaduais e municipais e profissionais de saúde a qualificarem a oferta, a distribuição e o acesso ao preservativo interno. Para tanto, se organizaram reuniões, oficinas, seminários e muitas outras atividades em todos os Estados do país em uma parceria constante com os governos e a sociedade civil. Destaque para os grupos de mulheres vivendo com HIV, das organizações que atuam na luta contra a AIDS, das mulheres em geral, das feministas, das trabalhadoras sexuais, dos grupos de mulheres jovens e lideranças comunitárias, que durante todos esses anos priorizaram o PI em suas atividades. O Plano de comunicação contou com vários vídeos, posts, memes, matérias nas redes midiáticas do DIAHV, bem como entrevistas e o tema sendo pautado em outras mídias nacionais, que resgatavam o protagonismo do PI. O lançamento da “Mulher Camisinha”, no período de festas juninas, foi recebido com entusiasmo. Ela virou uma estrela e passou a frequentar todos os grandes eventos do enfrentamento ao HIV no país. Um momento importante em que esses personagens se destacaram como agentes estratégicos e lúdicos na política de prevenção e de promoção da saúde.

Muitas mulheres afirmam que o uso do PI amplia possibilidades de prazer nas relações sexuais, fundamentalmente, em função da borracha nitrílica – o material da camisinha distribuída - ser fina, inodora e que bem se adequa ao corpo. O anel flexível que massageia levemente o clitóris tem sido falado como um elemento prazeroso. “Também por ser bem lubrificado, o insumo contribui para as mulheres que estão em períodos ressecados, inclusive para mulheres climatéricas. O preservativo interno/vaginal pode ser colocado algumas horas antes da relação sexual, portanto, não é necessário aguardar a ereção do pênis e ele serve para todos os tamanhos do membro, não causando possíveis incômodos. Além disso, o insumo oferece uma proteção adicional para as IST, aquelas transmitidas por contato e fricção, ao recobrir a região dos lábios vaginais” (Pasini, 2019). O uso nas relações sexuais orais também tem sido colocado como uma boa vantagem.

Apesar disso, sabemos que ainda existem muitos tabus e desinformações sobre o PI, o que também interfere para ele se firmar como uma prática de prevenção. Logo, é preciso refletir sobre muitas outras questões que interligam o uso e a aprovação do preservativo interno. Trata-se do corpo de mulheres, que em nossa sociedade é rodeado de impedimentos, os quais impossibilitam maior contato consigo e experiências prazerosas. Sobretudo a vagina, um território desconhecido para muitas mulheres, que reagem negativamente ao ter que introduzir algo nelas, pois não lhe é permitido o toque e um possível prazer. É preciso olhar cuidadosamente para o exercício das sexualidades das mulheres para justamente construir conjuntamente alternativas de uma prevenção prazerosa e eficiente.

O PI possibilita liberdade e poder para a mulher, pois ela poderá escolher e decidir sobre o uso ou não do preservativo nas práticas sexuais. Certamente, a falta de conhecimento sobre as possibilidades de prevenção disponíveis torna as mulheres invisibilizadas e com menor poder de negociação, impedindo que possam escolher o melhor insumo para sua saúde. Afinal, informação é poder, e transforma concepções e práticas. Dito isto, destaco que todas as questões sobre o PI podem ser embasadas em análises de gênero e de sexualidade.

Atuei muitos anos com as trabalhadoras sexuais e a prevenção ao HIV, às IST e às hepatites virais. No Brasil, definitivamente, elas são protagonistas na história do enfrentamento ao HIV. É preciso falar disso e recolocá-las nessa história, pois muitas vezes elas são deixadas de fora. Na discussão do preservativo interno, elas também

são agentes fundamentais, pois tanto disseminam informações e conhecimentos, como fazem do insumo um prazeroso aliado da sua profissão. Precisamos nos articular com o puta feminismo na luta para que a atividade da prostituição seja realizada com dignidade, segurança, prevenção e respeito.

### **Preservativo Interno: precisamos de respeito!**

Nos últimos anos, a discussão para a mudança de nomenclatura para os preservativos tem crescido. Movimentos sociais, principalmente de pessoas trans, de travestis e feministas têm apontado a necessidade de utilizar um nome mais acolhedor e inclusivo para todas as pessoas. Como já dito, a indicação é que os chamemos o feminino, de preservativo vaginal ou interno, e o masculino, de preservativo peniano ou externo. Trata-se de respeito!

A última compra de preservativos internos realizada nesse ano, pelo MS, foi marcada por uma repetição da história: um hiato enorme entre as compras e um desabastecimento de 9 meses do insumo. Entretanto, pela primeira vez, o Brasil compra e distribui PI de látex, o que mobilizou grupos feministas e de mulheres vivendo com HIV/AIDS a discutir publicamente o retrocesso, pautando que PI de látex faz mal à saúde das mulheres, principalmente, por que a genitália feminina possui aspectos singulares de flora, ph e anatomia que a torna mais sensível ao látex, um material bastante alergênico. Portanto, a principal estratégia da mandala da prevenção combinada para mulheres cis, que é o preservativo interno, foi deixada de lado.

Como vimos, várias questões são grandes barreiras para a saúde das mulheres. O atravessamento de fatores estruturais é fundamental para pensarmos o lugar e a saúde das mulheres. Quando o governo, mais uma vez, inviabiliza uma das estratégias de prevenção para as mulheres cis, ele afirma sua pouca importância. Além disso, sabe-se da invisibilidade das mulheres em relação à PREP e à PEP. Assim, fica o questionamento: qual é o lugar das mulheres na prevenção combinada? Mesmo quando se refere às populações-chave e às populações prioritárias, que não são apenas as trabalhadoras sexuais, mas também as mulheres que usam álcool e outras drogas, as mulheres privadas de liberdade, as indígenas, as jovens e as negras. De fato, não há um olhar para as especificidades e a prevenção para as mulheres cisgêneros.

Para finalizar, ainda gostaria de reafirmar pontos importantes para que o preservativo interno possa fazer parte das nossas vidas: (i) é necessário que a informação, o acesso e a distribuição sejam esforços coletivos, governamental ou não; (ii) é preciso descomplicar seu uso, que ele seja naturalizado como um método de prevenção; (iii) é fundamental popularizar, fazer propaganda, ofertar e disponibilizar em espaços populares, de fácil e de grande acesso; e (iv) sensualizar os insumos e a prevenção. Assim, fica aqui, o meu convite para pensarmos juntas e juntos formas de incorporar o preservativo interno no conjunto de ações na pedagogia da prevenção e em nossas vidas cotidianas.

### Referências:

BARBOSA, R.; DONINI, A. (organizadoras). Preservativo Feminino das políticas globais à realidade brasileira. NEPO, ABIA, UNFPA. 2011.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Prevenção Combinada do HIV: Bases conceituais para profissionais, trabalhadores (as) e gestoras (as) de saúde. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

PASINI, Elisiane. Não ao preservativo interno/vaginal de látex. Publicado em [www.viomundo.com.br](http://www.viomundo.com.br). 08 de outubro, 2019.

VILLELA, Wilza. Sobre o preservativo feminino e os entraves para a sua dimensão no país: algumas reflexões. ABIA, junho, 2015.

## A Rede de Adolescentes e Jovens que Vivem e Convivem com HIV/AIDS de Minas Gerais

Rafael Sann <sup>47</sup>

Nesse texto pretendo apresentar a experiência da Rede de Adolescentes e Jovens que Vivem e Convivem com HIV de Minas Gerais. A Rede acolhe pessoas que vivem com o HIV e pessoas que não têm diagnóstico positivo, mas convivem com o HIV e estão na luta conosco. As redes de pessoas vivendo têm uma história ligada ao envolvimento de pessoas vivendo com HIV na luta contra a AIDS, não só pelo acesso aos medicamentos e por uma vida melhor, mas também na prevenção e promoção da saúde. E esse protagonismo fez toda a diferença na história de enfrentamento ao HIV/AIDS no país.

Na rede de Jovens de Minas Gerais o foco são os jovens com diagnóstico recente. Eles nos procuram ou são encaminhados pelos serviços de Belo Horizonte e de todo o estado. Alguns jovens da Rede colocam estrategicamente nos aplicativos de encontros sua sorologia abertamente, a partir disso eles fazem acolhimento de jovens que não teriam acesso à Rede por outras vias. Elaboramos uma pesquisa de demanda pelo formulário do Google, que tinha como título *Projeto Rede de Jovens MG+*. No cabeçalho do formulário explicamos um pouco sobre como a Rede atuava, esse formulário foi amplamente divulgado e, a partir dele, conseguimos acolher mais de 30 jovens. A Rede Nacional de Adolescentes e Jovens que Vivem e Convivem com HIV/AIDS também faz um trabalho de encaminhamento, quando são procurados por jovens de Minas. Esse ano, foi veiculada uma matéria sobre a Rede em alguns jornais de Minas, o que deu muita visibilidade e alguns jovens nos conheceram a partir daí.

Ao receber o diagnóstico enfrentamos monstros, estigmas e preconceitos que são reproduzimos, e que começam a fazer parte da nossa realidade. Então, acreditamos naquilo que nos foi ensinado, que a partir de agora somos “animais peçonhentos”, “carimbadores”, vetores. Com isso, problemas em como voltar à vida sexual, contar ou não contar, e o medo de iniciar o tratamento por causa da lipodistrofia, são questões frequentes entre os jovens que a Rede de Minas acolhe. Pois, apesar de falarmos há 30 anos sobre HIV, as imagens em relação à doença não mudaram muito

---

47 Rede de Adolescentes e Jovens que Vivem e Convivem com HIV de Minas Gerais.

ao longo do tempo. O HIV no Brasil ainda é o Cazuza na capa da Veja, magérrimo. Assim, a demanda dos jovens é saber como será sua vida após o diagnóstico e esse é um dos principais temas que trabalhamos na Rede.

O trabalho da Rede se desenvolve a partir de algumas estratégias. Realizamos encontros presenciais, onde fortalecemos relações de apoio e discutimos vários temas como: prevenção combinada, adesão à terapia antirretroviral (TARV), saúde mental, vida sexual, vida após o diagnóstico e outros temas relacionados às juventudes e vulnerabilidade. Sempre levamos pessoas que vivem com HIV há muito tempo, com o intuito de contribuir para a aceitação do diagnóstico. Essas pessoas mostram que eles podem viver muitos anos com o HIV, estudar, trabalhar, casar, ter filhos, ter uma vida sexual ativa. Aliás, um tema muito importante e que vemos resultados do trabalho da Rede é em relação à vida sexual. Os jovens chegam nos encontros dizendo que nunca mais vão fazer sexo. E vamos desconstruindo essa ideia de que eles são um vetor de transmissão, como os ensinaram, e eles voltam a ter vida sexual.

Outro ponto bastante importante de ser trabalhado é a autonomia dos jovens, inclusive na gestão de seus corpos e de sua sexualidade. Pois vemos profissionais, e também militantes, dizendo aos jovens que eles só podem voltar a transar quando ficarem indetectáveis. Discutimos coletivamente para mostrar que não é bem assim, que há várias estratégias de prevenção à transmissão, e os jovens vão se empoderando. Além desse desafio, um outro que enfrentamos é o namoro entre pessoas de sorologia diferente. Mesmo para quem está na Rede há muito tempo, esse é um tema difícil.

Para atender a demanda dos jovens do interior, que não podem vir à capital para os encontros, criamos uma outra estratégia de troca e encontro, que são os debates no grupo de *whatsapp* da Rede. Já realizamos debates com vários profissionais que abordaram diferentes temas e depois os jovens interagem, fazendo perguntas.

Esse conjunto de estratégias têm contribuído para o fortalecimento dos jovens e nossa atuação política tem aumentado. Temos vários jovens participando de espaços de controle social do SUS. Há jovens da Rede em comissões municipais de AIDS, e temos representação na comissão estadual de AIDS e de tuberculose. Com nossa participação política, os membros da Rede passaram a ser convidados

para desenvolver atividades de prevenção. A partir da capacitação nos encontros presenciais e online os jovens se sentem preparados para falar sobre o tema com diferentes públicos. E a Rede dá todo o apoio e estímulo. Há alguns jovens que criaram ONGs em seus municípios.

Há todo um processo de empoderamento de outros jovens, para que eles possam olhar o HIV com outros olhos. E a experiência da educação de pares tem mostrado bons resultados, tanto na aceitação do diagnóstico como na adesão ao tratamento. Temos trabalhado muito no estímulo à troca de medicação, para que passem a utilizar o dolutegravir no lugar do efavirenz, em função dos efeitos colaterais desse remédio, que dificulta a adesão ao tratamento. Assim, a nossa participação junto aos serviços e ao controle social do SUS é muito importante, para poder contribuir com melhores condições de tratamento.

Um tema que temos discutido desde ano passado e que será aprofundado no encontro anual da Rede é sexo seguro. Queremos refletir com os jovens da Rede quais as estratégias e ferramentas de prevenção combinada que acionam e como gerenciam seus riscos. Pretendemos realizar oficinas para ouvir o que é sexo seguro para cada um dos jovens envolvidos na Rede. Queremos ouvir as mulheres trans, os homens trans, as profissionais do sexo e a partir dessas discussões, produzir materiais que sirvam para a continuidade do trabalho.

A rede enfrenta atualmente alguns desafios. O financiamento das ações é um deles. Somos movimento social, não contamos com recursos. Todas as nossas ações acontecem através de “vaquinhas” entre os participantes. Em Minas não contamos com ONGs parceiras que tenham recursos para apoiar nosso trabalho. Esse é um grande problema porque não conseguimos nos deslocar pelo estado, pelas cidades do interior. Alguns temas também são um desafio para nós. Um deles é a transmissão vertical. Enfrentamos dificuldade de atingir os jovens de transmissão vertical e falamos pouco sobre esse tema.

Outro desafio que temos é a dificuldade de atingir as mulheres. A Rede Jovem ainda é, infelizmente, um movimento de gays. E acredito que precisamos fazer uma autocrítica, pois a rede é feita por homens para homens. Assim, acredito que as mulheres não se sentem bem naquele espaço, onde geralmente todos os assuntos por exemplo, de sexo, são sobre sexo de homens com homens. Só contamos com

duas mulheres trans no grupo. Uma das meninas é muito ativa, mas mesmo assim, é um desafio nosso alcançar esse público. Uma das estratégias de aproximação está sendo através de nossas redes sociais.

Para finalizar, é importante para nós divulgar que lançamos nosso Instagram (rededejovensmg), onde postamos textos bem interessantes para a vida dos jovens. Apresentamos nossa visão sobre estratégias de prevenção combinada e, recentemente, começamos um debate sobre o aumento da incidência e da prevalência do HIV em jovens, que está sendo abordado de uma forma muito sensacionalista e errônea, o que só aumenta o estigma sobre os jovens.

# 4

## ASSISTÊNCIA E LINHAS DE CUIDADO

## **Linhas de Cuidado e desafios à assistência de pessoas vivendo com HIV/AIDS**

Maria Clara Gianna e Rosa Alencar <sup>48</sup>

Esse texto se propõe a discutir aspectos gerais da assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS e tem como base nossa experiência de trabalho em equipe há mais de 30 anos no Centro de Referência e Treinamento de DST/AIDS do Estado de São Paulo (CRT/DST/AIDS-SP). É importante retomar a história da resposta brasileira e especificamente da resposta paulista ao HIV/AIDS, que se inicia em 1983, por uma demanda do movimento social, em um contexto de redemocratização do país. A partir de 1988, a Constituição e a posterior criação do Sistema Único de Saúde (SUS) facilitaram todo o processo de articulação da resposta brasileira. Em São Paulo, o CRT, ligado à Secretaria de Estado da Saúde, se organiza em 1988. E nós estamos lá desde aquele momento. O CRT se constitui enquanto um espaço de assistência, de cuidado às pessoas que vivem com o HIV, mas também de formulação de políticas públicas e de coordenação da resposta paulista. Assim, além do cuidado integral às pessoas que vivem com HIV/AIDS no próprio CRT, circulamos por todo o estado de São Paulo, contribuindo na formulação da política de enfrentamento à epidemia. Desde 1988 trabalhamos dessa forma, no convívio cotidiano na instituição, e, ao mesmo tempo, colaborando na formulação da política pública no estado.

A resposta ao HIV/AIDS no estado de São Paulo tem, desde o início, uma característica muito forte de descentralização. Esse é um ponto muito importante para discutir rede de cuidados, porque apontamos para a necessidade dos serviços de referência. Em São Paulo, há vários hospitais universitários, na capital e no interior que, desde os anos 80, acompanham pessoas que vivem com HIV/AIDS. E, ao mesmo tempo, formaram residentes na área de infectologia que começaram a trabalhar no entorno dos municípios. Assim, observamos desde o início um processo de implantação de serviços fora da capital. Essa é uma característica importante do programa paulista, a organização dos serviços nos grandes municípios do interior e da grande São Paulo, bem como no próprio município de São Paulo, onde foi criado o primeiro Centro de Testagem e Aconselhamento do país, o CTA Henfil, em 1988/1989. Contamos assim, desde os anos 80, com fatores facilitadores.

---

48 Centro de Referência e Treinamento de DST/AIDS do Estado de São Paulo.

Além do processo de democratização e criação do SUS, tivemos gestões municipais muito inovadoras. No município de São Paulo, a gestão Luiza Erundina e em Santos, a gestão de David Capistrano. Experiências dos municípios respondendo e se organizando para a assistência desde o primeiro momento. Isso não aconteceu em todos os estados. Alguns estados do país ainda têm os serviços muito centralizados nas capitais e em alguns serviços universitários. Outra característica da resposta paulista é uma proximidade muito grande com a sociedade civil organizada. Sempre construímos juntos a questão do cuidado. Esses aspectos são importantes para registrar o contexto de onde partimos e que, de certa forma, determinam o que temos hoje de resposta ao HIV/AIDS no estado.

Chegando aos anos 1990, vivemos o período do acordo do governo brasileiro com o Banco Mundial. O Brasil fez um acordo de empréstimo com o Banco Mundial, a partir de 1992, que trouxe recursos muito importantes para a organização dos serviços no país. Passamos a ter uma política indutora. Vários serviços municipais se organizaram a partir desse acordo. Havia recursos do Ministério da Saúde direcionados aos municípios para a organização de Serviços Ambulatoriais Especializados (SAEs), Centros de Testagem e Aconselhamento (CTAs), como também de hospitais com assistência domiciliar terapêutica, que eram fundamentais naquele período. Contávamos com recursos que vinham do Ministério da Saúde para financiar todas essas estratégias, nos vários estados. Assim, tivemos uma expansão de serviços no nosso estado e também no restante do país, que continuam sendo muito importantes para a resposta brasileira. Nesse contexto, também houve financiamento específico, com editais do Ministério da Saúde, para a sociedade civil, que financiaram fóruns, formação de redes e várias organizações da sociedade civil. A partir dos anos 2000, acontece a descentralização destes recursos e, com isso, passamos a enfrentar várias dificuldades, no país como um todo.

Em São Paulo, no início dos anos 2000, identificamos que o cuidado às pessoas que viviam com HIV/AIDS, precisava ser qualificado. E a marca do início da década foi o investimento na questão da adesão, produzindo materiais, promovendo atividades, para discutir a importância da adesão ao tratamento. É essencial que os medicamentos antirretrovirais estejam disponíveis, mas além disso, o acesso a eles é muito importante, e que os serviços sejam capazes de dar conta da integralidade do cuidado. É fundamental que os serviços olhem para o usuário como um cidadão, um cidadão de direitos e com suas especificidades. Um desafio para nós

naquele momento, que se mantém, é como organizar os serviços para que olhem para a integralidade e as necessidades das diferentes populações. Nos anos 2000 também investimos muito na questão da testagem. Até os dias atuais, trabalhamos intensamente com a campanha “Fique Sabendo”, que é uma ação importante do nosso estado, e foi uma forma de levarmos o HIV para a atenção básica. Enfrentamos muitos problemas, mas efetivamos essa expansão para a atenção básica.

Na segunda década dos anos 2000, vivemos uma intensificação das campanhas de testagem na atenção básica e passamos a dialogar intensamente sobre a questão da rede de cuidados. Pois, se o foco naquele momento era diagnosticar e tratar, percebemos que haviam etapas anteriores de promoção e de prevenção. Foi ficando cada vez mais claro para nós a importância de um *continuum* do cuidado: ações de promoção – prevenção – diagnóstico – vinculação – tratamento – qualidade de vida. Ações que chegam até a supressão viral, mas que merecem um tratamento igualitário. É preciso olhar para todas essas etapas e identificar como podemos intervir em cada uma delas. É importante os serviços entenderem como uma questão fundamental os faltosos, o abandono ao tratamento. Na cascata do cuidado contínuo há um número considerável de pessoas que estão em abandono do tratamento antirretroviral. Deve ser uma preocupação dos serviços de saúde entrar em contato com as pessoas, tanto as que tiveram uma falta, ou não pegaram o medicamento, quanto aquelas que abandonaram o tratamento. Temos procurado discutir com os serviços de saúde todo esse processo de monitoramento clínico.

Nesse sentido, temos estimulado a organização de grupos técnicos, nas diferentes regiões de saúde, com participação de profissionais de saúde e representantes da sociedade civil. Os grupos estão sendo organizados em todas as regiões do estado, no sentido de olhar para todas essas questões aqui apontadas. No que tange ao cuidado compartilhado com a atenção básica, entendemos que o serviço de referência, o SAE, precisa ser fortalecido, assim como o Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), inclusive para que, daqui a algum tempo, possamos ter o acompanhamento das pessoas que vivem com o HIV e AIDS na atenção básica. Em São Paulo, com muita dificuldade, temos mantido o acompanhamento das pessoas que vivem com HIV e AIDS no SAE. Em várias áreas trabalhamos na perspectiva do trabalho compartilhado com as unidades básicas de saúde. Contamos com vários serviços de ambulatórios especializados em unidades básicas de saúde que dispõem de uma Unidade Dispensadora de Medicamento (UDM), com uma equipe capacitada.

Acreditamos na importância de contar com uma equipe capacitada para olhar para as questões das pessoas que vivem com HIV e, ao mesmo tempo, se organize para este cuidado, do jeito que temos trabalhado ao longo do tempo.

No cenário nacional, é importante ressaltar o quão fundamental foi a ampliação do acesso aos medicamentos no nosso país, a oferta de antirretrovirais para todas as pessoas que vivem com HIV e AIDS. Olhando para o mapa da rede de cuidados em São Paulo, contamos com 147 CTAs e 200 ambulatórios. Nas diversas regiões de saúde do estado temos um SAE organizado, com diferentes características. Muitas vezes, não se trata de um serviço de grandes dimensões. Mas são serviços que estão atuando e é importantíssimo para a resposta à epidemia. Em relação à Profilaxia Pré Exposição (PREP), contamos com 43 municípios ofertando esta modalidade de prevenção no estado. E não vamos esperar dizerem não, vamos implantar, porque política pública se faz desse jeito, fazendo! E esperamos expandir. À medida em que se implanta o serviço é que se pode ampliar e progredir. Mais de 80% dos ambulatórios no estado são ligados às secretarias municipais de saúde. Para expandir a política em São Paulo, trabalhamos com o entendimento que um SAE é um ambulatório com equipe e com UDM ao lado. Pois, contar com o medicamento ao lado do ambulatório é muito importante. O usuário sair da consulta e já conseguir acessar os medicamentos.

Em 2015, a Secretaria Estadual de Saúde de SP instituiu a rede de cuidados em HIV/AIDS e hepatites virais. A pactuação tripartite da rede de cuidados em cada estado é um aspecto fundamental. Em nosso estado definimos as atribuições da atenção básica, da rede especializada e da assistência hospitalar, pactuando toda a rede de cuidados em HIV/AIDS. Apontamos para o governo federal que, assim como há uma proposta do Ministério para a rede de cuidados, por exemplo, na questão do câncer, é fundamental que haja diretrizes nacionais para a rede de cuidados em HIV/AIDS e hepatites. Em São Paulo, a partir da resolução de 2015, passamos a atuar para a consolidação da rede de cuidados em todo o estado.

O processo de trabalho se estrutura a partir da realização de uma reunião preparatória onde é apresentado todo o processo de constituição de rede, os atores são identificados e há a formação de um grupo técnico regional. Em seguida, são desenvolvidas três oficinas: (i) na Oficina 1 se identifica os principais problemas em HIV, sífilis na gestação e congênita e hepatite C, naquela região; (ii) na oficina

2, se constrói um plano de ação, que reflete como dar respostas para os problemas identificados; e (iii) na oficina 3, há o monitoramento das metas e ações desses planos regionais. Esse é o modelo que tem sido desenvolvido em todo o estado de São Paulo. E ao levar essas discussões para os municípios, há o planejamento também de ações junto à atenção básica. Outra faceta importante desse trabalho são as ações intersetoriais, especialmente em parceria com a educação. Continuamos a discutir estratégias de prevenção a serem desenvolvidas nas escolas. A intersetorialidade é fundamental no planejamento de ações. Por exemplo, discutir nos municípios como desenvolver ações no sistema prisional, articulando todo o processo de cuidado, da promoção da saúde ao tratamento.

Como observado, toda a articulação da rede de cuidados intenciona favorecer o acesso às diferentes estratégias de prevenção e o diagnóstico em um momento oportuno, em que as pessoas com diagnóstico da infecção pelo HIV possam ser imediatamente vinculadas a um serviço de saúde e possam realizar CD-4, carga viral e início da terapêutica antirretroviral. Defendemos que a vinculação precisa ser imediata. Não se pode dar um diagnóstico de infecção pelo HIV sem uma estratégia de vinculação, para pensar o tratamento articulado a uma ideia de qualidade de vida. Estamos introduzindo a discussão de tratamento precoce articulado à qualidade de vida. Muitas pessoas são diagnosticadas e querem iniciar no mesmo dia o tratamento antirretroviral e, em algumas situações, é o serviço que não dá conta de instituir o tratamento rapidamente. Ouvimos de muitos serviços que há um modelo a seguir. Defendemos que é preciso olhar para a questão do modelo e, ao mesmo tempo, olhar para o usuário. O que aquele usuário está nos falando naquele momento.

Para diminuir as vulnerabilidades ao adoecimento é necessário diagnóstico oportuno, articulado a um vínculo ao cuidado integral e também à efetividade do tratamento. Para fortalecer todo o processo de cuidado, da promoção à saúde ao tratamento identificamos algumas prioridades: (i) fortalecimento de políticas intersetoriais de promoção de saúde sexual e reprodutiva contra o preconceito, envolvendo assim, questões de educação, cultura, cidadania; (ii) ampliar a oferta de preservativos; (iii) ampliar o rol de estratégias de testagem, como o autoteste; (iv) ampliar a atuação dos CTAs, com a implementação de atividades de prevenção combinada; (v) ampliar a oferta e divulgação da Profilaxia Pré Exposição (PREP), para que chegue nas populações mais vulneráveis.

No que diz respeito à assistência, identificamos alguns desafios: (i) ampliar o diagnóstico precoce para as populações mais vulneráveis; (ii) reduzir o tempo entre o diagnóstico e o início do acompanhamento da oferta de TARV. Gostaríamos que o tratamento começasse no mesmo dia do diagnóstico, mas na pior das hipóteses, que aconteça em, no máximo, 30 dias; (iii) estabelecer estratégias de vinculação entre os serviços; (iv) fortalecimento de estratégias para a prevenção e apoio do abandono ao tratamento. Para isso, temos utilizado o Sistema de Monitoramento Clínico do Ministério da Saúde (SIMC); (v) implementar arranjos para ampliação da clínica, que passa pelo acolhimento, construção de vínculo e projeto terapêutico individualizado. Defendemos um acolhimento com identificação das vulnerabilidades, que podem levar ao abandono do tratamento; (vi) intervenções para promover a qualidade de vida, que envolvam manejo de eventos adversos, comorbidades, lipodistrofia, rede social, atividade física e autocuidado.

Apesar das inúmeras críticas que podem ser feitas às cascatas do cuidado, temos construído as cascatas do Estado de São Paulo para avaliar os resultados de todo o esforço que tem sido feito na construção da rede de cuidado. Entre os inúmeros dados do estado, identificamos que 66% das pessoas vivendo com o HIV estão em TARV. O acesso e seguimento do tratamento ainda é uma questão importante para se pensar, mesmo que esses dados, em comparação com outros contextos, sejam positivos. Identificamos, nesse grupo, uma altíssima taxa de supressão viral. Começamos a construir a cascata em 2015, e, desde então, melhoramos em todas as etapas. É a primeira vez, desde que iniciamos esse monitoramento, que identificamos uma queda da incidência de novos casos de infecção por HIV. Em relação à taxa de mortalidade, também identificamos uma queda importante. O estado de SP é o que apresenta maior queda da taxa de mortalidade, em relação ao restante do país. Esses indicadores nos apontam que estamos no caminho certo.

Em relação à articulação da rede de cuidado no estado, ainda enfrentamos muitos desafios, que passam pela necessária pactuação nas regiões e municípios. É preciso pactuar nas comissões intersetoriais regionais, o colegiado gestor regional, as referências regionais de assistência. Pois os SAEs, eles são regionais, e referência para vários municípios menores, não contamos com o serviço em todos os municípios. Nesse momento de precarização do SUS, de redução de recursos, de agravamento do subfinanciamento, vivemos esses enfrentamentos. E o desafio, como abordado, de consolidação dos grupos técnicos regionais, que temos apostado como uma

nova instância de articulação regional do programa, incluindo, assim, mais atores na discussão do tema, e no processo de monitoramento dos planos regionais e análise de indicadores. Essa discussão envolve pontos importantes, como a sustentabilidade financeira, política e técnica do processo regional, como melhor estruturar as capacitações, e a viabilização das ações dos planos de enfrentamento regional, garantindo a participação da sociedade civil.

Para além da realidade de São Paulo, alguns desafios estão colocados para todos. Um debate fundamental é a ampliação do acesso das pessoas vivendo com HIV recém diagnosticadas ao cuidado em tempo oportuno. Essa questão envolve um debate sobre o modelo de atendimento. Se o acesso se dará a partir da incorporação das pessoas na atenção básica ou se o acompanhamento se mantém nos serviços especializados. Qualquer das opções apresenta desafios. Cada estado precisará encontrar saídas. O fundamental, a nosso ver, é conseguir garantir um cuidado integral e de qualidade. Mesmo para os programas que fizeram a opção de incorporação do atendimento na atenção básica, defendemos que é preciso fortalecer os serviços especializados – CTA e SAE, para apoio à atenção básica. São eles que desenvolveram e se apropriaram da tecnologia e que acabam acompanhando casos com maior complexidade.

Para finalizar, gostaríamos de levantar alguns desafios que estão colocados para o cuidado na atenção básica: a flexibilização da territorialização; a garantia do sigilo e da confidencialidade; e a redução do estigma e da discriminação. Pelo que temos acompanhado, a atenção básica enfrenta maior dificuldade em promover a discussão em relação ao estigma e à discriminação. Não é que não possa chegar lá, mas ainda há muita dificuldade. Assim como ações afirmativas de gênero e cuidado multiprofissional. Avaliamos que, mesmo que a atenção básica esteja bem estruturada, contando com os Núcleos de Apoio a Saúde da Família (NASF), esse cuidado multiprofissional não tem sido feito de uma forma a contento. Os SAEs foram pensados a partir de uma ação multidisciplinar. Nem todos contam com uma equipe multiprofissional, pois enfrentamos processos de precarização. Mas eles foram pensados e criados nessa lógica do trabalho multidisciplinar, na lógica da ampliação da clínica. Um enorme desafio é fazer com que isso também seja preservado na atenção primária. Pois todas as pessoas que têm um diagnóstico de HIV devem iniciar logo o seu tratamento. E como ficam as questões que envolvem a adesão? E as de monitoramento clínico, como controle de faltas e a busca ativa

dos faltosos e que abandonam o tratamento? Além disso, temos as questões de saúde mental, que estão envolvidas na adesão ao tratamento. Assim, a garantia de um cuidado multiprofissional e monitoramento clínico são reflexões importantes a serem travadas e desafios para o fortalecimento da assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS.



# Assistência no SUS: conceitos e caminhos

## Os desafios da pesquisa em HIV/AIDS (Uma síntese)

Mark Guimarães <sup>49</sup>

O monitoramento da epidemia de HIV/AIDS é fundamental para se compreender tendências e a adequada adoção de políticas públicas de prevenção e tratamento. No entanto, a interpretação de dados quantitativos requer cuidados metodológicos que devem estar adequados ao tipo de dados obtidos (e.g. dados secundários ou primários), o que em geral se coloca como um desafio para pesquisadores e formuladores das políticas públicas. Por exemplo, a cascata brasileira de atenção conta com uma técnica específica para ser estimada e, em geral, se fundamenta em dados dos sistemas de informação existentes, naquilo que é notificado e registrado. Por outro lado, pesquisas específicas são importantes fontes de dados primários para o monitoramento, incluindo aquelas conduzidas recentemente em doze cidades brasileiras, com metodologia RDS (*Respondent Driven Sampling*), em populações-chave (homens que fazem sexo com outros homens - HSH, mulheres profissionais do sexo - MPS e mulheres trans - MT). Como na maioria destas pesquisas, critérios de inclusão são aplicados e nem sempre se atinge as reais dimensões populacionais destes grupos, carecendo de adequada representatividade, seja de uma ou o agregado de várias cidades.

O foco da palestra apresentada no Seminário da ABIA, que deu origem a essa síntese, foi uma reflexão do processo de busca e atenção, principalmente em relação ao conceito de “testar e tratar”, aspecto fundamental para o controle da epidemia entre as populações mais vulneráveis. Os dados revelam uma preocupante situação, com forte heterogeneidade entre as populações e entre as cidades. Por meio de uma análise retrospectiva dos participantes, foi possível verificar a trajetória destes em relação ao histórico de testagem anterior para o HIV, o conhecimento dos resultados, e a inserção nos serviços especializados para tratamento e acompanhamento, combinando-se com a testagem para o HIV no momento da pesquisa.

---

49 Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Inicialmente observa-se que uma preocupante parcela destas populações nunca foi testada, ou se testaram há mais de um ano, em especial HSH e MT. Também chama atenção que as proporções de participantes com resultados positivos para o HIV na pesquisa variam com o histórico de testagem anterior. Em especial, é preocupante que estas proporções sejam maiores entre aqueles que nunca haviam se testado anteriormente, seguido dos testados há mais de um ano e, por último, os testados há menos de um ano. Preocupa também o fato de haver uma elevada proporção de pessoas positivas na pesquisa que se declararam negativas em testes realizados no último ano, em especial HSH e MT, o que pode potencialmente indicar infecções recentes. Outro aspecto importante discutido diz respeito aos dados em relação às medidas preventivas. Apesar da grande maioria dos participantes ter declarado que recebia preservativos gratuitos e/ou atenção no SUS, o inverso ocorreu quanto a participar de palestras, receber material educativo, ou aconselhamentos específicos, havendo uma potencial desconexão entre distribuir insumos e aconselhar, cujo objetivo central deveria ser a prevenção de novas infecções e o controle da expansão da epidemia. Em conclusão, os resultados apresentados reforçam a importância das pesquisas para o monitoramento da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e contribuem de forma significativa para a compreensão e implementação de políticas públicas eficazes com foco nas populações mais vulneráveis.

## Cascata do HIV e reflexos no SUS

Ronaldo Hallal<sup>50</sup>

Esse texto se propõe a discutir os reflexos da política baseada na estratégia do “testar e tratar” e o estabelecimento de cascatas do cuidado contínuo do HIV no Sistema Único de Saúde.

O mais recente relatório da UNAIDS, sobre novas infecções ao HIV na América Latina no período 2010-2018, mostra elevação de 7% nas novas infecções, entretanto, no cenário que exclui os dados epidemiológicos do Brasil, a projeção epidemiológica mostra queda de 5% na região, demonstrando o impacto que os novos casos notificados no país, ocasionam na região (UNAIDS, 2019).

A inclusão de “cascatas do cuidado” no campo da epidemia de AIDS, iniciou em 2011, com o fortalecimento do conceito do “cuidado contínuo”, estratégia que não diz respeito apenas à terapia em si, mas às etapas envolvidas na ação programática: oportunidades de prevenção, diagnóstico, vinculação a serviços de saúde, início do tratamento e adesão de forma contínua, também chamada de “retenção ao tratamento”. As metas da OMS e UNAIDS, mobilizam a elaboração das cascatas do cuidado contínuo e propõem para 2020, 90% das pessoas que vivem com HIV diagnosticadas, 90% daquelas que vivem com o HIV em tratamento e 90% das pessoas em tratamento, com supressão viral. Entre outras razões, busca reduzir a incidência e “virtualmente” eliminar a epidemia, como problema de saúde pública. Estudos recentes mostraram que o uso precoce da terapia antirretroviral reduz morbidade (THE INSIGHT START STUDY GROUP, 2015) em pessoas com contagem de Linfócitos T-CD4 > 500 células/mm<sup>3</sup> e tem grande impacto na transmissibilidade (ATTIA, 2009; COHEN, 2016), a ponto de possivelmente eliminar a transmissão sexual quando a carga viral está suprimida, mesmo em populações que não possuem uso consistente de preservativos, independentemente das práticas sexuais (RODGERS 2016; RODGERS, 2019). Tem sido demonstrado ao longo do tempo, o benefício clínico do início precoce do tratamento, como forma de reduzir a condição inflamatória estabelecida pela replicação viral e evitar “eventos clínicos” em pessoas assintomáticas, cuja contagem LT-CD4 esteja acima de 500 células (THE INSIGHT START STUDY GROUP, 2015). Entretanto,

---

50 Santa Casa de Porto Alegre.

neste grupo, o “tamanho do benefício clínico” não é igual entre seus subgrupos, considerando o baixo risco de progressão de doença em mais jovens, aqueles com carga viral plasmática baixa e dano imunológico leve.

O estabelecimento da meta 90-90-90 e a política “testar e tratar”, movimentam os países na direção do aumento de cobertura ao diagnóstico, acesso a serviços de saúde, exames de monitoramento e tratamento. Sua implantação, deve estabelecer “mensagens” que proporcionem equilíbrio entre impacto coletivo, individualização do cuidado, “decisão informada” da participação da pessoa afetada, além de evitar a “diluição da dimensão do risco”. O Ministério da Saúde (MS) adotou em 2014, a estratégia “testar e tratar”, uma política indutora do início do tratamento para todas as pessoas diagnosticadas com HIV, embora em suas diretrizes, seja mencionada a importância da gestão clínica dos casos, priorizando aqueles com maior risco de adoecer (Brasil, 2014). Em 2015 e 2016, o Ministério da Saúde atribuiu a redução do número de mortes à adoção da estratégia “testar e tratar”. Contudo, pelo tempo esperado de progressão de doença, provavelmente o impacto na mortalidade, não ocorreria em curto prazo, considerando que a maior parte das pessoas diagnosticadas já tem contagem LT-CD4 inferior a 500 células e o tratamento seria iniciado, independentemente da adoção de “testar e tratar”.

Existe também um desafio para a política nacional que é individualizar a implantação da política, considerando a diversidade de regiões, populações e culturas. Atualmente, ela não parece diferir no Rio Grande do Sul ou no Amazonas, em São Paulo ou no Amapá. O enfrentamento à iniquidade deve considerar que os grupos populacionais são desiguais e os efeitos da adoção da estratégia “testar e tratar” também é desigual. O protocolo de tratamento adotado no Brasil, indica que este deve ser iniciado quando a pessoa estiver informada sobre os seus benefícios e riscos, que esteja fortemente motivada e preparada para o tratamento, respeitando a autonomia do indivíduo. Por outro lado, recomenda iniciar o tratamento ainda que a avaliação imunológica não esteja disponível, o que é essencial para que o profissional de saúde e a pessoa vivendo com HIV/AIDS (PVHA) conheçam o risco: ausência de conhecimento do próprio risco, impossibilita decisão informada. Nesse sentido, em populações de baixo risco de progressão de doença, o prejuízo em interromper o tratamento é maior do que adiá-lo até que a pessoa esteja adequadamente informada e motivada para iniciar e mantê-lo ao longo da vida. É essencial a reflexão, do ponto de vista programático, se a rede realmente está

operando dessa forma, se existe equilíbrio entre “tratar todos” e “individualizar” a decisão. No Brasil, como não há uma notificação a respeito da testagem, o MS elabora estimativas de prevalência, utilizando resultados de estudos na população em geral e nas populações mais vulneráveis.

As definições da cascata adotadas no Brasil são: (i) diagnosticados - vivos que tem algum exame de CV ou CD4 (SISCEL) e pelo menos uma dispensa de tratamento (SICLOM) naquele ano, somados àqueles notificados (SINAN) com HIV nos 10 anos anteriores ou com AIDS nos 5 anos anteriores e não estão no SISCEL e no SICLOM; (ii) vinculados - ter realizado ao menos um exame de CV ou CD4 (SISCEL) ou ter uma dispensa de medicamentos (SICLOM) nos 12 meses anteriores; (iii) retidos no cuidado - ter pelo menos dois exames de CV ou CD4 (SISCEL) ou dispensa de tratamento nos últimos 100 dias (SICLOM); (iv) em tratamento - ter alguma dispensa de medicamentos nos últimos 100 dias; (v) suprimidos - CV menor que 1000 cópias para aqueles com alguma dispensa nos últimos 100 dias (SISCEL e SICLOM).

Para que a estratégia “testar e tratar” promova impacto na incidência, é preciso diagnóstico precoce, mas ainda enfrentamos problemas em relação ao primeiro exame de LT-CD4, além de altas taxas de abandono ao tratamento. Além disso, a cascata, por si, não reflete carga de doença, informação que gera diferentes estratégias de saúde, mais relacionadas à atenção hospitalar, coinfeção TB/HIV, coinfeção com Hepatites Virais, serviços de tratamento de câncer, entre outros. Talvez estejamos direcionando uma grande parte dos nossos esforços para a população com o menor risco de adoecer e de morrer, perdendo a dimensão do risco e de equidade.

Ainda que a supressão viral esteja associada à redução de morbidade e mortalidade, é importante chamar atenção para os riscos de assumi-la como o “objetivo central” do programa. É importante que as pessoas estejam com carga viral indetectável, entretanto, este não é o desfecho ou resultado final do cuidado, não é a “essência do cuidado”. Essa concepção tem sido incorporada, inclusive, pelas pessoas que têm HIV e em boa parte da rede de serviços, profissionais e gestores da saúde, muitas vezes desvalorizando a satisfação do usuário e sua qualidade vida.

Em um contexto de esvaziamento técnico e político dos programas de controle

da epidemia, sub financiamento do sistema de saúde e fragilização dos direitos individuais, os programas se transformam, em grande medida, em programas de testagem e tratamento. A cascata do cuidado, portanto, não pode ser o próprio programa de controle de HIV e AIDS. Me parece que esse é um risco importante que vivemos no Brasil, particularmente no contexto de fragilização dos direitos humanos no país. Foi anunciado que o Brasil teria atingido a meta de supressão da carga viral em 90% das pessoas em tratamento, por outro lado, é preciso priorizar os aspectos que dizem respeito ao abandono do cuidado e abandono do tratamento. Além disso, é preciso informações a respeito da qualidade de vida e carga de doença, que não são proporcionadas pela cascata.

Existem marcadas diferenças regionais em relação a raça/cor, escolaridade e renda: embora subnotificados, provavelmente os efeitos do tratamento são desiguais na vida destas populações. O grande número de notificações com alta taxa de informações ignoradas, estabelece alto nível de incerteza e interfere na análise da cascata. Em relação à escolaridade, por exemplo, há falta de informação em 50% das notificações. Considerando as notificações com informação disponível, observa-se que, entre as pessoas com até sete anos de estudo e aquelas que não se tem informação de escolaridade, verifica-se os mais baixos índices de retenção no cuidado (BRASIL, 2018), mostrando sinais importantes de iniquidade. Identifica-se ainda diversos entraves na resposta à epidemia, como violação de direitos humanos, quebra de sigilo e confidencialidade, exigências burocráticas que dificultam o acesso ao tratamento, ou ainda, barreiras para realizar o exame de carga viral, devido à precarização do trabalho, do emprego e da falta de recursos para transporte.

Há também, experiências de pessoas que são abandonadas pela própria rede, por terem interrompido o tratamento, são “desligadas do serviço”, o que mostra que existe um descaso de uma parte da rede de serviços, aos “abandonados”, os quais deveriam ser a prioridade no acesso aos serviços de saúde. Carga viral detectável, se tornou frustração, situações que “atrapalham as taxas de sucesso” e diferenciam o desempenho dos serviços. A epidemia no Brasil é concentrada em populações vulneráveis. Contudo, relatos de organizações que monitoram a violência com conotação homofóbica, vêm mostrando seu aumento ao longo do tempo. Uma dimensão central no enfrentamento da epidemia é o combate ao estigma e preconceito: paradoxalmente, o Brasil passa por retrocessos no campo dos direitos humanos.

O tema do uso de drogas, sua relação com a criminalização, acesso ao diagnóstico e tratamento da infecção pelo HIV, possui impacto nos resultados programáticos. A adoção da estratégia de guerra às drogas, e somente abstinência como estratégia central, estabelece uma política que não é para todos, mas apenas para aqueles que querem, podem e conseguem estar em abstinência. A resposta centrada em comunidades terapêuticas, onde muitas delas impõem um conjunto de crenças religiosas, compromete o caráter laico da ação na saúde. A criminalização do uso de drogas, reduz o acesso ao diagnóstico e ao tratamento do HIV.

Vivemos um racismo estrutural, exploração do trabalho, perda de direitos trabalhistas e previdenciários, comprometimento da laicidade do Estado: todos estes elementos têm impacto na cascata do cuidado contínuo. Desprovidas destas dimensões, “testar e tratar” e a cascata do cuidado, se tornam estratégias fragmentadas e exclusivamente biológicas, embora tenham sido formuladas e propostas para contribuir com o acesso à saúde e controle da epidemia. No ambiente acadêmico, no debate de direitos humanos, no cenário internacional, se busca fortalecer as ações em relação a mulheres e direitos sexuais e reprodutivos. Paradoxalmente, o Brasil se alia a outros regimes fundamentalistas, influenciado por dogmas religiosos.

Para finalizar, é importante refletir se já produzimos intervenções suficientes para controlar e eliminar a epidemia como problema de saúde pública. As estratégias biomédicas, testar, tratar, supressão viral são suficientes? A dimensão programática precisa avançar para além da supressão viral, sendo necessário promover ferramentas para garantir acesso universal, equidade, cuidado integral, qualidade de vida e direitos individuais. O enfrentamento, mais do que nunca, deve ser intersetorial e estrutural. A agenda da resposta brasileira à AIDS precisa ser a luta em defesa do SUS, do acesso universal, das conquistas trabalhistas, da distribuição de renda, do direito ao trabalho e ao ensino público, garantindo com isso, melhoria das condições de vida e de defesa da experiência brasileira no combate à AIDS.

## Referências:

ATTIA S, Egger M, Muller M, Zwahlen M, Low N. Sexual transmission of HIV according to viral load and antiretroviral therapy: systematic review and metaanalysis.

AIDS. 2009;23(11):1397–1404. doi:10.1097/QAD.0b013e32832b7dca.

BRASIL, Ministério da Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos Brasília: Ministério da Saúde; 2014.

BRASIL, Ministério da Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos Brasília: Ministério da Saúde; 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Relatório de Monitoramento Clínico do HIV, 2018

COHEN MS, Chen YQ, McCauley M, et al. Antiretroviral Therapy for the Prevention of HIV-1 Transmission. N Engl J Med. 2016;375(9):830–839. doi:10.1056/NEJMoa1600693.

RODGER AJ, Cambiano V, Bruun T, et al. Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. JAMA. 2016;316(2):171–181. doi:10.1001/jama.2016.5148.

THE INSIGHT START STUDY GROUP. Initiation of Antiretroviral Therapy in Early Asymptomatic HIV Infection. New England Journal of Medicine, 2015;373(9):795-807

UNAIDS Data, 2019. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2019-UNAIDS-data\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2019-UNAIDS-data_en.pdf)

## Estratégias de participação no SUS de pessoas vivendo com HIV/AIDS

Carlos Duarte <sup>51</sup>

Esse texto se propõe refletir sobre a assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS a partir de um lugar de usuário do sistema de saúde e de 25 anos de atuação no movimento social, na defesa do SUS e da política de AIDS. Depois de trinta anos de SUS e de epidemia de AIDS no Brasil – e é importante ressaltar que não existe enfrentamento da epidemia de AIDS no Brasil sem o SUS, é bastante frustrante que ainda tenhamos que debater quais caminhos percorrer para garantir a participação social e a defesa do SUS. Pois não existe SUS que não seja garantido através da participação e do controle social. E falo aqui de uma participação muito além do controle social, da participação em espaços formais, como conselhos e conferências, mas participação em termos de defesa do direito à saúde.

Recentemente participei da 16ª Conferência Nacional de Saúde, e algumas experiências que vivi lá demonstram, de certa forma, como está a participação da sociedade na defesa dos seus direitos, na defesa das conquistas dos últimos 30 anos, desde a Constituição de 1988. Cerca de cinco mil pessoas participaram da Conferência em Brasília e o credenciamento durava em torno de quatro horas de espera, em uma fila no sol. A falta de estrutura já é um absurdo. Mas o que mais me chamou a atenção foi a passividade daquele coletivo, pois ninguém reclamava. Vivemos outros exemplos de falta de respeito, demorava-se duas horas para comer, serviram comida estragada, as condições do espaço eram horríveis. Tínhamos a sensação de que a postura do governo era de que “para vocês, está mais do que bom”, e não houve qualquer reação, algo impensável anteriormente nesse movimento de defesa do SUS, que é fundamental para nós do movimento AIDS, visto que, como salientado, não existe uma forma de enfrentar a epidemia de AIDS no Brasil que não passe pelo SUS e pela seguridade social.

O departamento de AIDS do Ministério da Saúde passou a se chamar “Departamento de Doenças Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis”. A palavra AIDS foi abolida por decreto, e esse fenômeno não se restringiu à AIDS. O Programa Nacional

---

51 GAPA-RS / ABIA.

de Controle da Tuberculose virou “Coordenação Geral de Doenças Respiratórias de Condição Crônica”. Acabou a tuberculose também. Essas temáticas estão sendo invisibilizadas pelo governo, deixando clara a sua intenção de esvaziá-las. Para além disso, já há algum tempo, a maioria da população tem recebido uma mensagem de que a AIDS não é mais um problema no Brasil, é uma doença controlada. Assim, não é de espantar que as pessoas não procurem fazer exames ou não procurem o serviço de saúde, pois não é um problema que as afete, como se não existisse mais uma epidemia de AIDS. Temos sido críticos a esse processo, que se mostra fortemente por parte do governo, mas que aparece mais sutilmente nas ações do movimento. Não podemos ocultar a palavra AIDS em nossas ações e materiais.

Recentemente participei de uma pesquisa da UNAIDS sobre estigma em relação a pessoas vivendo com HIV. Em nenhum momento do grande questionário foi citada a palavra AIDS, além do título da pesquisa. E esse processo de invisibilização da AIDS faz uma grande diferença quando se debate assistência. Pois o foco das preocupações e ações vai para o HIV, carga viral indetectável, e o esforço de eliminação desse vetor, a partir da eliminação da transmissão. Não defendo um processo de vitimização das pessoas com AIDS. Contudo, há todo um domínio que envolve a AIDS – preconceito, discriminação, assistência, autocuidado, que acaba sendo excluído dos discursos. Carga viral indetectável tem vários benefícios. Não só em relação à transmissão, mas em relação à assistência, ao cuidado próprio, e precisamos voltar a discutir esses temas. O que queremos, de fato, com o enfrentamento da AIDS?

A partir de 2008, com a crise econômica mundial, passou a ser hegemônico um entendimento de que não há condição de enfrentar a desigualdade social. Assim, muitos países passaram a assumir uma mudança de posição em relação a certas políticas. E vemos desdobramentos desse processo na política de saúde e no enfrentamento à AIDS. Desde 2012/2013 a OMS decidiu acabar com a proposta e o incentivo aos sistemas universais de saúde e passa a defender a cobertura universal de saúde, que é um pacote mínimo de atenção à saúde, a ser complementado na sua integralidade por planos privados de saúde. E a defesa da cobertura universal de saúde inviabiliza o enfrentamento da AIDS. Pois só há efetivo enfrentamento da epidemia se olharmos para a epidemia social. Não existe enfrentamento puramente biomédico.

A epidemia de AIDS envolve muito além de simplesmente tomar um remédio e ter carga viral indetectável. Existem diversas condições que levam a pessoa a tomar ou não o remédio e ter adesão ao tratamento, que é muito mais que tomar um comprimido. Há várias outras doenças que perpassam a AIDS. Por exemplo, várias pessoas estão começando a desenvolver diabetes a partir da AIDS. A adesão ao tratamento da diabetes não é simplesmente a insulina ou os remédios. Há toda uma questão de alimentação, que envolve uma alimentação que as pessoas não têm condições econômicas para acessar e a mudança de hábitos culturais muito fortes. Assim, se complexifica a questão da adesão ao tratamento.

O Brasil, em 2012, foi signatário do documento que aprovava a cobertura universal de saúde. Apesar das posições que mostravam ser esse documento inconstitucional, visto que a Constituição brasileira afirma o direito universal à saúde e o acesso à saúde integral, não só aos brasileiros, mas a todos que estão no território. Tivemos informações posteriores que o Ministério da Saúde teria retirado o nome do Brasil da cobertura universal. Contudo, na minha opinião, a partir de 2013, o Brasil começou a implantar a cobertura universal. A defesa em concentrar um conjunto de ações da assistência na atenção básica, diminuindo a atenção secundária ou especializada, é uma forma de implantação de cobertura universal de saúde. Assim como o “testar e tratar” e até a meta 90-90-90. Pois se o objetivo final, em última instância, é a carga viral indetectável, não importando se as pessoas estão em boas condições de saúde, já lidamos com uma concepção ligada à cobertura universal de saúde.

Um reflexo problemático do foco ser a carga viral indetectável é que as pessoas que não a atingem começam a ser consideradas maus usuários pelos serviços de saúde, são pessoas que não conseguem aderir ao tratamento por problemas delas e não por problemas estruturais ou problemas do próprio acesso ao serviço de saúde. O problema passa a ser individualizado, não mais uma questão coletiva. E essa concepção de saúde coletiva focando no problema e cuidado individuais já nos foi apresentada em diferentes situações pelo Ministério da Saúde e pelo então Programa Nacional de DST/AIDS. Confrontamos em diversos debates essa concepção de trabalho que diverge do conceito de saúde coletiva defendido pela reforma sanitária, e que criou o SUS. Que, ao nosso ver, era uma forma de implantação gradativa da cobertura universal de saúde e, um problema que identificamos atualmente na assistência, em várias áreas, como a saúde mental, por exemplo.

A realidade da epidemia no Rio Grande do Sul pode ser um bom exemplo para pensarmos a desassistência gradativa ao HIV/AIDS que assistimos no país. O RS e Porto Alegre já foram considerados excelentes programas de AIDS e respostas à epidemia. Desde 2003, toda essa experiência foi sendo destruída. Porto Alegre é a capital com a maior incidência e a maior mortalidade em AIDS no país, quatro vezes maior do que no resto do Brasil. A epidemia no RS é generalizada. Houve recentemente em Porto Alegre uma reunião dos dez municípios prioritários para o enfrentamento da AIDS no estado com o programa nacional. O dado mais assustador apresentado foi que 50% das pessoas que vivem com o diagnóstico de HIV não estão recebendo antirretroviral e não estão vinculadas aos serviços de saúde. E esse dado foi apresentado com a maior tranquilidade pelo gestor. Essa é uma realidade muito séria. Representa uma desassistência total. Contudo, há até um mês atrás a cidade não tinha uma coordenação de AIDS, em três anos de governo. Isso não é uma circunstância, é uma opção política. A desassistência é uma questão política.

Essa realidade se articula à discussão de cobertura universal de saúde. A proposta vem da OMS e está sendo implementada. O SUS não está apenas ameaçado, ele está sendo destruído. E não podemos ser ingênuos em acreditar que esse processo se iniciou com o novo governo federal. Tivemos muitos avanços nas últimas décadas, mas nenhum dos governos, desde a Constituição de 1988, deu a atenção necessária para a seguridade social e a saúde pública como um todo. Em todos os governos foi uma prerrogativa não garantir a seguridade social. Temos enfrentado em Porto Alegre um problema em relação à assistência do passe livre. Quando as pessoas vão procurar emprego, as empresas imediatamente consultam o CPF para saber se a pessoa tem algum benefício de passe livre. Se há a confirmação de que a pessoa tem o passe, já inferem que é uma pessoa doente e não empregam. Especialmente se a pessoa tem menos de 40 anos, pois logo deduzem que ela tem AIDS. Essas pessoas não conseguem entrar no mercado de trabalho. A discriminação e o preconceito continuam muito fortes.

A incorporação do termo população-chave encobre que essas populações são vulneráveis, e que é necessário enfrentar os outros condicionantes e determinantes sociais de saúde. Com a ideia de população-chave o desafio é enfrentar o HIV, apenas oferecer medicamento. Na cobertura universal de saúde não existe controle social, pois a sociedade atrapalha, visto que vai levantar as outras demandas e

problemas. Denunciaremos, por exemplo, que a população não acessa o serviço de saúde porque não tem dinheiro! Lidamos com um contexto no país que, em um curto espaço de tempo, tudo está sendo destruído. Não só pelo governo federal, mas também por governos estaduais. Vivemos um momento em que a desassistência é uma proposta concreta. A realidade da epidemia no Rio Grande do Sul retrata uma realidade do Brasil. Logo, é importante estarmos atentos que o desmonte do enfrentamento à epidemia no país se articula a um desmonte da saúde e da seguridade social como um todo.

### **As queimadas simbólicas e direito à saúde: reflexões sobre o acesso aos medicamentos**

Pedro Villardi <sup>52</sup>

Esse texto pretende trazer uma contribuição a partir do acúmulo de trabalho desenvolvido pelo Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual - GTPI, um coletivo coordenado pela ABIA, desde 2003, e que congrega organizações da sociedade civil, movimentos sociais e organizações internacionais responsáveis por combater os abusos e as práticas da indústria farmacêutica transnacional, que, frequentemente, ameaçam o direito à saúde das populações. Buscando fazer uma caracterização da conjuntura brasileira, hoje, é importante notar que vivemos um momento bastante crítico, do avanço do capital sobre os corpos, direitos e vidas. Esse avanço se materializa na colonização de uma série de temas muito caros aos movimentos democráticos: é a colonização da democracia, da saúde, e, em última instância, da vida. É o avanço de uma determinada forma de ver o mundo sobre outras. O que invisibiliza e, em última instância, mata outras existências e formas de produzir conhecimento.

Na prática, esse avanço significa o desmonte de políticas públicas baseadas em um entendimento do que seria cidadania, algo construído a partir de muita luta, até chegarmos à Constituição de 1988. E precisamos continuar lutando, para aprofundarmos e radicalizarmos a noção de democracia que temos. Todos estamos vendo o que acontece na Amazônia, mas é importante chamar a atenção que não é só a Amazônia que está em chamas. Há muitas outras “queimadas” em nosso país, e os atadores de incêndio são os mesmos, em todos os campos. Os mesmos que queimam a Amazônia, são os que queimam o SUS, as políticas redistributivas e a universidade pública, provocando esse incêndio sobre o conhecimento científico brasileiro. Ainda mais grave é o fato dessa agenda econômica se aliar com uma agenda de costumes. A consequência é que, atualmente, os incendiários citados acima também querem mortos os corpos e existências, que não cabem em uma

---

52 Associação Brasileira Interdisciplinar AIDS- ABIA / Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual - GTPI

visão limitada do que pode ser a existência humana.

Por isso, temos que avançar numa reflexão sobre possíveis formas de interromper a “queimada” de direitos. Não é exagero afirmar que há um incêndio sobre as existências potentes que gritam entre nós, e esse incêndio se articula ao que há de mais vil no capitalismo e o mais vil em termos de preconceito, que se possa imaginar. Essas duas agendas se encontram quando falamos de acesso a medicamentos e vou tentar mostrar isso, brevemente.

Ao propor a reflexão sobre os medicamentos na perspectiva da assistência à saúde, é importante trazer alguns dados, pois é fundamental pensar o medicamento como um componente do cuidado integral. Não podemos tratar os medicamentos como uma política específica, pois ele precisa estar inserido em uma estratégia de cuidado integral. Dados produzidos pelo INESC mostram um crescimento significativo do percentual de gastos do Ministério da Saúde com a compra de medicamentos, frente ao seu orçamento total. E esse aumento se materializa em menor disponibilidade orçamentária para a execução de outras ações de saúde, que poderiam contribuir para esse cuidado integral. É disso que estamos falando quando atacamos os monopólios das indústrias farmacêuticas transnacionais. Pois é sabido que cada patente gera um gasto desnecessário ao SUS, que promoverá a falta de recursos em outras ações de saúde.

Como exemplo, vou apresentar o caso do *mesilato de imatinibe*, um medicamento oncológico. Uma patente indevida foi concedida para esse medicamento. Durante 9 anos ele foi comprado pelo SUS em forma de monopólio, com dispensa de licitação. Nesses anos, de 2004 a 2012, o prejuízo acumulado do SUS foi de 1 bilhão e 600 milhões de reais, em apenas um medicamento. Com esse montante de recursos seria possível ter mais 9 mil ambulâncias. Se pensarmos que o país tem por volta de 5 mil municípios, e que muitos municípios têm apenas uma ambulância, talvez todos os municípios brasileiros pudessem ter uma ambulância de cuidado intensivo. Esse recurso também possibilitaria pagar o dobro do investimento feito em vacinas da gripe em 2018, ou ainda, ele representa quase 70% dos gastos totais no programa Mais Médicos no mesmo ano.

O que quero mostrar com isso é que as patentes são uma expressão muito crua do neoliberalismo. Uma das formas de interpretar políticas neoliberais é olhando para seus efeitos na concentração de renda. Tanto as medidas monetárias como as medidas fiscais neoliberais transferem recursos dos mais pobres para os mais

ricos. É exatamente isso que as patentes farmacêuticas fazem: tiram recursos do SUS, ao cobrar do governo brasileiro preços abusivos por medicamentos que salvam vidas. Esse sobre preço tira recursos que poderiam ser aplicados em outras ações de saúde. Quando falamos em política redistributiva, o raciocínio deveria ser ao contrário, é preciso transferir recursos dos mais ricos para os mais pobres. Contudo, o neoliberalismo se baseia exatamente na retirada de recursos dos mais pobres para beneficiar os mais ricos. E as patentes são um mecanismo muito eficaz nesse processo, pois toma o dinheiro de todos os contribuintes do Brasil e coloca na mão de algumas poucas empresas. O exemplo desse medicamento é apenas um, em meio a muitos, e retrata de maneira muito clara esse processo.

E o que acontece com essas empresas? Absolutamente nada. As grandes transnacionais farmacêuticas operam violando o Direito à Saúde sistematicamente, sem qualquer preocupação, pois sabem que não serão responsabilizadas pelas vidas perdidas ou deterioradas pela falta de medicamentos essenciais. Chamamos esse processo de “arquitetura da impunidade”, uma série de leis e regulações, ou falta de regulações, que tornam possível que uma grande empresa viole direitos sistematicamente sem que nada aconteça, além dessa empresa enriquecer muito. É essa mesma arquitetura que permite à Novartis extorquir o governo brasileiro e que possibilita que algumas empresas, ao longo de muitos anos, tenham avançado sobre a Amazônia.

A “arquitetura da impunidade” é ilustrada pela forma como foi forjada a lei de patentes brasileira, que veio em inglês de Washington e foi aprovada atendendo aos interesses da grande indústria farmacêutica transnacional<sup>53</sup>. No nível internacional, a arquitetura da impunidade se manifesta na assinatura do Acordo TRIPS, da OMC, um processo no qual Estados nacionais do “primeiro mundo” serviram aos interesses das grandes corporações e tornaram obrigatório que todos os países reconhecessem patentes para todos os campos tecnológicos. Depois de 20 anos, ainda não vimos uma prova que patentes geram inovação. Ao mesmo tempo, ainda não conseguimos mostrar para o congresso brasileiro e, no debate internacional, que as patentes não servem para promover a inovação em medicamentos. Que a única consequência de existir patentes para medicamentos é uma discrepância brutal entre quem tem e quem não tem acesso aos medicamentos.

---

53 [http://www.ie.ufrj.br/images/pos-graduacao/pped/dissertacoes\\_e\\_teses/renata\\_camile\\_carlos\\_reis\\_dsc\\_2015.pdf](http://www.ie.ufrj.br/images/pos-graduacao/pped/dissertacoes_e_teses/renata_camile_carlos_reis_dsc_2015.pdf)

Nesse contexto, entendemos que o papel e responsabilidade do GTPI, é, em primeiro lugar, manter o problema do acesso a medicamentos na esfera pública. Pois, não nos enganemos. Um dos grandes objetivos do neoliberalismo é privatizar tudo, e não só no campo da economia. Busca-se privatizar os debates, as escolhas políticas, as escolhas existenciais, tirando do debate público o que é público. Por exemplo, a saúde é necessariamente um debate público, um pacto da sociedade. Contudo, vemos as decisões em saúde serem transformadas em escolhas individuais. Pensando na epidemia de HIV/AIDS, o foco das ações se volta para o indivíduo, fortalecendo processos de culpabilização individual, quando o que efetivamente precisamos é atuar no plano da política pública, do acesso universal e do cuidado integral. Assim, o papel do GTPI é manter esse debate na esfera pública.

E como fazemos isso? Uma das mais recentes vitórias que tivemos se deu na Conferência Nacional de Saúde, com a aprovação de uma moção que pedia licença compulsória para todos os antirretrovirais de ação direta, e também para o mesilato de imatinibe, que teve uma nova patente concedida, o que pode recolocar esse medicamento em domínio privado. Um medicamento que já existia em versões genéricas e verificamos uma redução absurda de preço, pode voltar a ser vendido por apenas uma empresa. Outro papel que o GTPI tem nesse contexto, que é uma marca constitutiva do próprio movimento AIDS, que buscamos, de forma muito consciente preservar, é a democratização do conhecimento. Um patrimônio do movimento AIDS é um entendimento construído de que o conhecimento científico não necessariamente está pronto para ser consumido pela sociedade. E que um dos nossos papéis pode ser politizar esse conhecimento e transformá-lo em um conhecimento mobilizador e, assim, contribuir para sua democratização.

Uma referência histórica são os Cadernos Pela Vida, a primeira publicação sobre medicamentos feita pela sociedade civil e que ensinava às pessoas como aqueles medicamentos funcionavam nos seus corpos e porque era importante termos acesso universal. Atualmente, essa é uma das funções prioritárias do GTPI. Assim, mantemos as ações em dois níveis. Por um lado, lutamos para dismantelar o poder corporativo e acabar com essa “arquitetura da impunidade”, para que possamos ter soberania sobre os nossos corpos e nossas existências. E, do outro, lutamos pela preservação do SUS, a partir do combate a cada monopólio, para que essas patentes indevidas não coloquem em risco a sua sustentabilidade, entendendo que não existe resposta à AIDS fora do SUS. Essas duas dimensões andam absolutamente juntas.

## A Prática Profissional de Saúde na Linha de um Cuidado Integral

Sandra Filgueiras<sup>54</sup>

Esse texto se propõe a compartilhar reflexões sobre uma das dimensões da linha do cuidado, a dimensão relacionada à prática profissional de saúde. Parto do lugar de trabalhadora do SUS, a partir das minhas inquietações, especialmente com os modos como se realizam as práticas de saúde, de minha experiência de cuidado com pessoas vivendo com HIV em uma equipe de consultório na rua e também da pesquisa que desenvolvi no mestrado, sobre a oferta da profilaxia pós-exposição sexual no SUS. O objetivo da pesquisa foi analisar como vinha se dando a procura e a disponibilização da profilaxia em situações de exposição sexual consentida em um serviço de referência para atenção em AIDS, um SAE. A partir de depoimentos de usuários e profissionais de saúde pretendo ilustrar algumas vulnerabilidades provenientes dos encontros e desencontros entre o profissional e a pessoa que foi buscar uma forma de se prevenir do HIV em um serviço de saúde. Ilustrar como essas vulnerabilidades emergentes da relação profissional – usuário/a atravessam as práticas profissionais de saúde, comprometendo a qualidade do cuidado.

Uma das médicas entrevistadas afirmou: “como eu não consigo ter certeza do risco, porque a gente não lida com certeza, você não tem controle sobre a vida daquela pessoa. E aí, se você nega a medicação? E se ela pega? Isso gera processo. E quem é que vai querer ser processado?”. Sugerindo que a indicação da PEP se dava mais pelo receio de ser processada. A avaliação do risco vivenciado para subsidiar a indicação da profilaxia pareceu ser secundária. A tecnologia biomédica sozinha não faz verão. Aplicada sem uma conversa com o usuário, sobre a sua percepção das vulnerabilidades e riscos que vivencia, sobre as diversas estratégias de prevenção existentes e sem ponderar com ele o que seria viável em sua vida naquele momento, nos parece que o potencial benefício trazido pelo uso da tecnologia biomédica, enquanto um dispositivo de cuidado para prevenção do HIV, é desperdiçado. Enquanto um médico afirmou: “essa coisa de forma de sexo, você nunca vai poder garantir. Eu falo pra ele que sexo oral pega menos, efeitos colaterais dos antirretrovirais, falo o que eu acho como se fosse pra mim, mas o que ele vai fazer vai depender muito dele”. Outra médica disse: “o profissional que

---

54 Gerência de IST/AIDS - SES/RJ e Consultório na Rua/SMS - Rio de Janeiro.

fizer o atendimento tem que estar muito bem preparado pra saber quando é que ele vai fazer a profilaxia e quando é que ele não vai fazer”. O primeiro indicando uma postura de decisão conjunta e a segunda parecendo acreditar ser possível ter certeza de quando se deve ou não indicar a PEP, como se o protocolo se encaixasse perfeitamente em todas as situações.

A lógica de grupo de risco e comportamento de risco ainda persistiu entre as concepções dos entrevistados. Um usuário disse: “numa profissional do sexo, eu confio mais do que numa pessoa normal”. Já uma médica, avaliou: “pelas estatísticas, você sabe que as profissionais do sexo estão se expondo mais. Essa é uma situação de risco bem acentuada”. Diante dessas concepções opostas, será possível o diálogo? O desafio é conciliar o que cada um considera, para se construir um projeto viável de cuidado. O relato de outra médica me fez perguntar mais uma vez sobre a carência de diálogo: “O problema todo está na prática irresponsável. As pessoas se expõem tanto, que eu não sei onde é que isso vai parar. Eu tento educar pra ver se a pessoa faz alguma mudança”. Será possível uma conversa sobre sexualidade, prazer e possibilidades de redução de risco, quando se acredita que uma atitude modeladora do comportamento do outro pode ser a solução? O tal mantra da camisinha ganhou adeptos, provavelmente, no uso da mesma cartilha que essa médica utiliza.

Sabemos que viver em um ambiente riscofóbico faz mal à saúde. E o Ministério da Saúde não nos adverte sobre isso. Acredito que há uma linha tênue entre o trabalho de cuidado na prevenção e a criação de ambientes riscofóbicos. O relato a seguir sugere o perigo de transposição dessa linha. Segundo um médico entrevistado,

*precisava haver uma participação maior da própria mídia, do próprio governo, propagandas oficiais de conscientização (...) da situação em que se vive. Que é uma doença que não tem cura, que se transmite muito, que as pessoas estão expostas cada vez mais... E mostrar que existe a profilaxia naqueles casos de exposição ocasional. Em que o indivíduo não pode evitar por algum motivo.*

Uma usuária entrevistada diferenciou o que é diálogo de interrogatório. Segundo ela, “o profissional de saúde precisa deixar o paciente mais à vontade. Porque, às vezes, eles se limitam a fazer perguntas e você a responder”. Identifiquei ainda o atravessamento do julgamento moral interferindo na conduta profissional. Uma

médica me relatou:

*atendi um rapaz que trabalhava com redução de danos. E ele teve um relacionamento com um paciente, lá do grupo, e veio pra cá alegando que o preservativo tinha rompido. No meio do atendimento, embora eu ache que não deva externar a minha opinião, eu disse pra ele ‘você não perguntou a minha opinião e nem veio aqui pra isso e nem pra eu te passar uma reprovação, uma reprimenda, alguma coisa pra eu criticar o seu comportamento. Mas eu não consigo deixar de dizer: eu acho que você não está preparado pra esse programa, porque o profissional não se relaciona com o paciente dessa forma. Por que que ele não tá aqui com você? Você deveria estar informado nesse quesito, que ele deveria estar aqui com você pra fazer o anti-HIV’.*

A médica não fez a profilaxia porque o usuário não levou o “paciente fonte”. Na verdade, ela castigou o rapaz porque não concordava com sua atitude. Tive contato com outras situações de vulnerabilidades relacionadas às condições de trabalho e à organização dos processos de trabalho. Segundo uma médica,

*tinha vezes que a gente ia dar uma descansadinha, três horas da manhã e chega um acidente pra você atender. E você não tinha o que dar pra pessoa porque acabou em você. Você tá exausto e não é porque você não quer trabalhar. É porque você tá exausto. Às vezes, comeu mal, não pode sentar, senta só pra escrever... Ficou o dia inteiro no sobe e desce da emergência... Quando chega uma exposição ocupacional, o pensamento que você tem é de que, no acidente, a pessoa tava trabalhando. Quando era exposição sexual, eu tinha vontade de matar a pessoa. Gente, o que que a pessoa veio fazer aqui? Porque você tá exausta... E vem batendo ‘eu tenho direito, eu quero tomar, você tem que me dar’. Algumas vezes era assim. Agora, vamos ser sinceras, você acha que vai conversar nesse momento? Que você não vai dar? Nenhum colega meu faz isso. Ele dá a medicação e fala sumariamente o que é...*

Esse depoimento, autêntico e emocionado da médica, revela aspectos da natureza dos desencontros ocorridos entre os profissionais e os usuários. De um lado, um profissional estressado e sobrecarregado e, de outro, um usuário temendo a infecção e desejando os antirretrovirais. O SUS não pode fazer mal à saúde. É preciso que as práticas de saúde sejam comprometidas com as pessoas. Por vezes,

o profissional parece uma máquina cumpridora de protocolos e o usuário o objeto dessa intervenção. Outras, o profissional é capturado por padrões morais discriminatórios, pela carência de insumos, pela organização caótica do processo de trabalho, que vai cerceando a possibilidade de escutar, sentir e conhecer quem está à sua frente. Os resultados da pesquisa também mostraram um descompasso entre as práticas de saúde hegemônicas e os avanços alcançados com a mudança de paradigma – do risco para a vulnerabilidade, mostrando o quanto é lenta a incorporação de novos ideários e a transformação das práticas de saúde.

Se o sucesso das tecnologias depende da adesão das pessoas aos antirretrovirais e às demais estratégias de prevenção e cuidado, a qualidade da relação entre profissional de saúde e usuário, no espaço micropolítico, é um determinante fundamental nesse processo, assim como, no espaço macropolítico, é a conquista e garantia de direitos. Como contraponto aos resultados da pesquisa vou apresentar um pouco da experiência do consultório na rua. O território onde trabalhamos está em uma região empobrecida no Rio de Janeiro, com muitas favelas, áreas dominadas pelo tráfico de drogas, um acúmulo histórico da ausência do Estado. É um terreno propício para a formação de cenas de uso de drogas, as “cracolândias”.

E qual a cara da AIDS nesse contexto? O sentido da doença para cada um tem nos guiado na construção de percursos terapêuticos singulares. São tantos sentidos quantas são as histórias de cada um. Imaginem o impacto da equipe, quando, ao atender uma menina de quinze anos, acompanhada por sua avó e sua mãe, soropositiva e já nossa paciente, fizemos o teste de gravidez e o teste rápido de HIV da menina. O de gravidez deu negativo, o de HIV deu positivo e a família deu graças a Deus, pois melhor o HIV do que uma gravidez. Afinal, seria mais uma boca para comer e ter HIV não importava, porque há tratamento. As desigualdades são gigantes e se não damos conta delas, a tal meta 90-90-90 nunca será atingida.

Uma de nossas pacientes só aderiu ao tratamento para valer depois de ser hospitalizada com toxoplasmose e ser praticamente ressuscitada. Saiu do hospital bem, ganhou peso e logo arrumou um namorado. Reduziu significativamente o uso de crack, saiu das ruas de Manguinhos para as ruas da Tijuca, mas, toda semana, estavam lá na clínica para pegar os seus antirretrovirais. Preferia manter-se ali conosco. O namoro terminou, ela voltou a ficar por Manguinhos e também a consumir mais drogas. Adoeceu e está internada novamente. Fomos visitá-la e

a previsão é de que, brevemente, estará de alta e, vida que segue. Outra, depois de quase ficar cega, emagrecer mais de vinte quilos, conseguiu reagir. Se tratou, retomou o contato com a família e foi à festa de aniversário de 15 anos da filha, mesmo sem colocar a prótese dentária que tanto desejava.

Há o casal que vive “entre tapas e beijos” e não se larga. Ele vivendo com HIV e ela soronegativa. Ele, que já foi o bonitão, agora enfrentando as adversidades do viver na rua, está muito emagrecido, sem os dentes da frente, e continua sendo o galã dela. Transam sem camisinha, tiveram uma filha que nasceu sem o vírus porque a mãe não se infectou. A bebê se livrou do HIV, mas não da justiça. Acabou indo para um abrigo. Nosso esforço e cuidado com eles tem sido especialmente buscar a manutenção dele aos antirretrovirais e à testagem regular da parceira. Essa tem sido a estratégia de prevenção possível para aquele casal. E o paulista, que abandonou o seu tratamento e veio para o Rio. Conseguimos fazer contato com o ambulatório de AIDS que o atendia e fizemos o cadastro dele em um serviço de referência, onde ele passou a ser acompanhado. Mas ele deixava os remédios guardados conosco, e toda semana vinha buscar. Até que ele resolveu voltar pra SP e perdemos o contato.

Vivemos outras perdas, não para SP nem para a AIDS, mas para a violência. Um dos nossos pacientes, ultimamente aderente aos antirretrovirais, um homem grande e forte e que, às vezes, chorava como uma criança, que vivia na rua, embora tivesse uma família que o aceitaria em casa desde que ele parasse de beber, acabou morrendo de paulada na rua. E outra moça, de 30 anos, negra, paciente psiquiátrica, usuária de crack, filha de um senhor carinhoso e dedicado, que sempre a recebia em casa quando ela se cansava da rua, e que também não morreu por conta da AIDS, mas sim, por conta das vulnerabilidades a que estava exposta. Acabou perdendo a vida atropelada na linha do trem. Outra perda que muito nos marcou foi de um rapaz gay que acompanhamos por vários anos. Ele namorava muito, pouco usava preservativo. E, na contramão do que se costuma julgar, e também na contramão das estatísticas, ele não tinha HIV. Ele vivia na rua, embora tivesse uma mãe que queria tê-lo morando em casa, mas não podia recebê-lo porque residia em uma área dominada por milicianos, que não permitiam a entrada do rapaz naquela comunidade. Ele era alegre e cheio de habilidades e, por várias vezes, conseguia arrumar trabalho em salão de beleza, saía da rua, mas acabava voltando. Dizia que era por conta da fissura pelo pé. Assim foi seguindo, até que recebemos a notícia de um crime homofóbico que lhe tirou a vida.

São muitas histórias... E não sabemos se, do ponto de vista técnico, da saúde, seriam histórias de sucesso. Mas sabemos que, cada plano terapêutico, foi de fato singular. Trabalhado em parceria, a partir do vínculo e de uma relação de confiança construída no dia a dia, com escuta, diálogo e disposição para ajustar e reajustar os caminhos conforme as possibilidades e limites de cada um.

Mia Couto, escritor moçambicano, diz que somos feitos de células e de histórias. E conhecer a história de cada um dos nossos pacientes, suas dificuldades e seus recursos, tem nos permitido criar vínculos essenciais para que o cuidado possa acontecer. O predomínio de práticas de saúde centradas em atos normativos e prescritivos e em procedimentos técnicos e protocolos, ao invés de ser orientada pela necessidade das pessoas, criam vulnerabilidades que precisamos superar. Não só para alcançar a meta 90-90-90, mas, sobretudo, para de fato utilizarmos as tecnologias e protocolos em benefício das pessoas. Para prestar o cuidado integral de acordo com os princípios e diretrizes do SUS. Reafirmando o que o Ricardo Ayres (2009) enfatiza, que além do êxito técnico, precisamos alcançar o sucesso prático. E, para isso, há que saber como o outro vive a sua vida, escutar a sua história, entender o seu contexto. Depende da construção de projetos de cuidado capazes de trazer felicidade, de trazer um bem-viver.

Sobre felicidade, diz Matsu, uma personagem de Valter Hugo Mãe (2016) *“a felicidade está na atenção a um detalhe, como se o resto se ausentasse para admitir a força de um instante perfeito”*. Recentemente, eu estava na clínica atendendo um paciente que é alcoolista, vive na rua, e ele tinha me dito que sabia tocar violão. E nós ganhamos um violão. Perguntei se ele queria tocar. O olho dele brilhou! E ele começou a tocar dentro do consultório. Tocou Cazusa, “sua piscina tá cheia de ratos”, tocou Renato Russo, “é preciso amar as pessoas...”. E as pessoas dos outros consultórios começaram a vir. Todos encantados porque ele era muito talentoso. Acabamos indo para sala de espera, que estava cheia de gente e pedimos licença para apresentar uma canção. Todos aplaudiram. A frase do Valter Hugo Mãe se encaixava perfeitamente. Foi um instante de felicidade como se todo o terror cotidiano se ausentasse. Tomara que ele tenha muitos outros, afinal instantes assim ajudam a alimentar nosso desejo de vida e, conseqüentemente, de saúde.

## Referências:

AYRES, José Ricardo. “Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas”. Saúde e Sociedade. 2009. Vol. 18, supl. 2, p. 11-23.

FILGUEIRAS, Sandra Lúcia. HIV/AIDS e Profilaxia Pós-Exposição Sexual: estudo de caso de uma estratégia de saúde. Dissertação de Mestrado. Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal Fluminense, 2015.

FILGUEIRAS, Sandra; MAKSUD, Ivia. “Da política à prática da profilaxia pós-exposição sexual ao HIV no SUS: sobre risco, comportamentos e vulnerabilidades”. Sexualidad, Salud y Sociedad (RIO DE JANEIRO), v. 30, p. 282-304, 2018.

FILGUEIRAS, Sandra Lúcia; ANTUNES, Valeska; COSTA, Marcelo Soares; SOUZA, Daniel de et al. Cuidado de Pessoas em Situação de Rua com HIV/Aids. A Experiência de uma Equipe de Consultório na Rua. In: ANAIS DO CONGRESSO BRASILEIRO DE SAÚDE COLETIVA, 2018, Rio de Janeiro. Anais eletrônicos... Campinas, GALOÁ, 2019.

MÃE, Valter Hugo. Homens Imprudentemente Poéticos. 1ª ed. São Paulo: Biblioteca Azul, 2016.

## **Assistência e Cuidado Integral relacionado à saúde da mulher vivendo com HIV**

Heliana Moura <sup>55</sup>

Esse texto pretende compartilhar experiências construídas em mais de dez anos no movimento de luta contra a AIDS, especificamente no Movimento Nacional das Cidadãs Positivas. Desde o ano passado passei a me dedicar mais ao trabalho de profissional de saúde, sou assistente social em um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) em Belo Horizonte. Nesse CTA, localizado perto da zona boêmia da cidade, atendemos uma população bastante vulnerabilizada e o trabalho é muito desafiador. Pretendo refletir sobre perspectivas e desafios ao cuidado integral à saúde da mulher vivendo com HIV, a partir do olhar do movimento de mulheres, especificamente de mulheres vivendo com o HIV.

Retomando a história, começamos a construir documentos a partir da Secretaria de Políticas para as Mulheres, que foi extinta recentemente. Em 2004 foi lançada a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM), que se fundamenta nos princípios e doutrinas do SUS - integralidade, universalidade e equidade, dando ênfase, ao campo dos direitos sexuais e reprodutivos, ao enfrentamento à violência doméstica e sexual, à prevenção e tratamento das doenças infecto contagiosas (HIV, HTLV, Hepatites etc) e às doenças crônicas não transmissíveis (diabetes, hipertensão, câncer etc) visto que as mulheres vivem mais, portanto, estão sujeitas a esses adoecimentos.

Em seguida, vivemos a construção do Plano Nacional de Políticas para as Mulheres, que abarcou diferentes setores do movimento de mulheres na sua elaboração. O movimento das cidadãs positivas participou de algumas discussões. Vivíamos um momento muito especial, de pensar de forma coletiva as políticas voltadas às mulheres. Houve o envolvimento de diferentes movimentos, incluindo a diversidade das mulheres: movimento de mulheres lésbicas, indígenas, mulheres vivendo com o HIV, ribeirinhas, trans. Em relação à saúde, o objetivo principal era fortalecer a PNAISM considerando as mulheres na sua diversidade. O Plano tinha como princípios: a autonomia das mulheres; a busca pela igualdade de gênero; o respeito

---

55 Assistente social e Especialista em Direitos Humanos. Técnica Superior de Saúde - CTA UAI - SMSA-BH.

às diversidades e enfrentamento a todas as formas de discriminação; o respeito ao caráter laico do Estado; a universalidade dos serviços e benefícios ofertados; a participação ativa das mulheres nas políticas públicas; e a transversalidade como princípio orientador de todas as políticas.

Os anos se seguiram e chegamos à 2ª Conferência Nacional de Saúde das Mulheres, em 2017, organizada em um outro contexto, logo após o golpe que depôs a presidenta Dilma. As mulheres reunidas reagiram à presença do então Ministro da Saúde, Ricardo Barros, que foi impedido de discursar na abertura da Conferência, sob vaias das presentes. Já identificávamos ali que muito do que foi construído seria destruído. Não ficamos passivas, e nos manifestamos, algo que tem faltado nesse momento que vivemos. Como afirmou Simone de Beauvoir, *“nunca se esqueça que basta uma crise política, econômica ou religiosa para que os direitos das mulheres sejam questionados. Esses direitos não são permanentes. Você terá que manter-se vigilante durante toda a sua vida”*. E, no contexto que vivemos não são só os direitos das mulheres que estão ameaçados, são vários os direitos que têm sido questionados. Assim, temos que estar, mais que nunca, vigilantes.

Uma das principais bandeiras do movimento das cidadãs positivas é a defesa dos direitos sexuais e direitos reprodutivos. É preciso respeitar esses direitos em todas as situações. É preciso que se respeite a autonomia do usuário na gestão da sua sexualidade e nas suas escolhas reprodutivas. Não se pode manter uma postura de julgamento. Em vários momentos os profissionais ultrapassam, questionam, julgam. E o julgamento é muito complicado. O direito à saúde sexual e reprodutiva deve aplicar-se a todas as mulheres, independente da sua sorologia para o HIV.

Eu tenho dois filhos. Uma filha antes do HIV e o meu filho, depois do HIV. Quando eu engravidei e cheguei no serviço especializado, com o resultado positivo do HIV, o gerente questionou *“por que você tava transando sem camisinha?”* e me julgou o tempo todo. Há 20 anos atrás, eu não tinha o fortalecimento que tenho hoje para responder. Saí do serviço pensando em abortar, pois não queria ser julgada pelas pessoas, ser tratada como a irresponsável que transou sem camisinha sendo HIV positivo. Antes de tomar a decisão, me indicaram procurar o Hospital Universitário da cidade onde eu morava e lá a assistente social que me atendeu conseguiu que eu me tranquilizasse e decidisse seguir com a gestação. Logo na chegada perguntei a ela se ia questionar o fato de eu não ter usado camisinha. Ela afirmou que o interesse

dela era o meu bem-estar e o do meu filho. A partir daí, relaxei, começamos a criação de um vínculo e decidi ter o meu filho. Esse exemplo que vivi mostra que a atitude de um profissional pode ter severas consequências.

Outro desafio que enfrentamos se refere aos medicamentos antirretrovirais. Há cerca de dois anos, observou-se em um pequeno grupo de mulheres grávidas de Botsuana que o medicamento antirretroviral Dolutegravir poderia ser a causa de deficiência no tubo neural em bebês de mulheres que viviam com HIV e tomaram o medicamento antirretroviral nos três primeiros meses de gestação ou na hora do parto. Essa suspeita fez com que diversos países, inclusive o Brasil, desaconselhassem o uso do medicamento por mulheres que podiam ou desejavam engravidar. E muitas mulheres voltaram para o esquema 3 em 1. Mas esse ano, foi apresentado na X Conferência Científica Internacional sobre HIV (IAS2019), da International Aids Society, na Cidade do México, estudo comprovando que a relação entre o uso do Dolutegravir e a deficiência no tubo neural de bebês é muito menor do que se imaginava. Essa foi uma ótima notícia, pois nos possibilitou voltar a utilizar um medicamento que é melhor tolerado, traz mais benefícios. Assim, nos tranquilizamos. Outro insumo bastante interessante para as mulheres é o anel vaginal, que, além de prevenir contra algumas ISTs, também atua como contraceptivo. É flexível, de tamanho similar ao diafragma e libera o medicamento antirretroviral chamado Dapivirina por um mês. Mais um instrumento na autonomia sexual das mulheres. Esperamos que em breve esteja acessível, ampliando a possibilidade de escolha das mulheres em relação ao melhor método.

Um ponto crítico que precisa ser discutido pelo movimento foi a aquisição pelo Ministério da Saúde do preservativo vaginal/interno de látex. Esse preservativo é muito mais alergênico que o anterior, de borracha nitrílica. Além disso, o formato dele é incomodo, pois tem uma esponja no fundo muito grande. E já nos articulamos com diferentes movimentos de mulheres, na Primavera Feminista, para desenvolver campanhas contra a compra desse preservativo pelo Ministério. A movimentação começou há três anos atrás, quando soubemos da intenção do Ministério de fazer essa compra. E o governo nos garantiu que não ia efetivar a aquisição. Agora, nesse governo, fomos surpreendidas com a compra do preservativo de látex. Os municípios só estão recebendo o preservativo interno de látex. O que muito nos preocupa, pois desenvolvemos há vários anos um trabalho de sensibilização das mulheres para utilização da camisinha vaginal/interna e agora vivemos esse retrocesso. Um ponto

importante a ressaltar é que não chamamos mais de camisinha feminina porque os homens trans também a usam. O desafio agora é fortalecer a articulação dos diferentes movimentos de mulheres para barrar novas compras desse insumo, que não atende nossas necessidades.

O movimento de mulheres positivas aponta algumas recomendações fundamentais para a construção de um cuidado integral da saúde da mulher vivendo com HIV: (i) abordar o tema dos direitos humanos e vida com HIV na formação de profissionais de saúde. É importante estarmos nos espaços de formação, sensibilizando futuros profissionais, para que desenvolvam a escuta e o não julgamento, buscando respeitar ao máximo a autonomia do sujeito; (ii) atualizar e qualificar os profissionais de saúde em direitos sexuais e reprodutivos, prevenção combinada, planejamento reprodutivo e tecnologias reprodutivas; (iii) fortalecer as ações de prevenção às Infecções Sexualmente Transmissíveis, HIV e Hepatites Virais. Não podemos falar só da camisinha, mas das várias formas de prevenção; (iv) estimular a participação das mulheres jovens e adultas vivendo com HIV nos espaços de controle social de políticas públicas em relação à defesa de direitos; (v) fortalecer ações intersetoriais que apoiem a tomada de decisão das mulheres vivendo com HIV em relação aos seus projetos de vida, sexualidade e decisões reprodutivas. É possível reduzir as vulnerabilidades agregadas ao HIV/AIDS na vida das mulheres, tendo apenas que incorporar seu direito à saúde integral no cotidiano das ações e políticas existentes.

Para além das demandas e recomendações é importante ressaltar que o mais urgente nesse momento é proteger e fortalecer o SUS. A garantia de uma assistência universal, integral e humanizada passa necessariamente pelo SUS. Essa é nossa bandeira. Nesse momento de retrocessos e temores, de limitações de financiamento na área da saúde, educação dentre outras aéreas sociais no Brasil, é imprescindível a união entre os diversos movimentos de mulheres em sua diversidade e demais movimentos e, ainda, a construção de espaços de diálogo com parceiros governamentais e apoiadores para que continuemos nossa luta por assistência, respeito, dignidade e direitos de todas as mulheres vivendo com HIV/AIDS.

Para finalizar, uma frase que sempre utilizamos em nossos materiais. “Hoje eu falo por mim, por aquelas que já não podem mais falar, por aquelas que ainda não conseguem falar e por aquelas que sequer sabem que têm voz”. Precisamos nos fortalecer, nos unir e pensar juntos em estratégias.

# Experiência de Acesso à Saúde

## Conhecimento sobre HIV para leigos. Por quê? Para quê?

Jorge Beloqui<sup>56</sup>

Esse texto pretende partilhar histórias do percurso de socialização do conhecimento sobre o HIV desenvolvido pela sociedade civil nas últimas décadas. O primeiro material que produzimos foi o *Cadernos Pela Vidda*, pelo Grupo Pela Vidda -SP. O número zero foi publicado em 1990, tinha apenas quatro páginas e falava sobre o uso de AZT, qual a dose certa a utilizar. Essa iniciativa se organizou porque conversávamos sobre esses temas, a partir da leitura de publicações do exterior, e vimos que seria interessante divulgar para mais pessoas. Como sempre, havia pacientes que não conseguiam tirar suas dúvidas durante as consultas, assim como, apareciam outras dúvidas após as consultas.

Havia muitos questionamentos sobre a pertinência de iniciar o tratamento ou não. Naquele contexto, era necessário termos bases mais sólidas para combater os preconceitos com o remédio e seus “efeitos colaterais”. O bronzeado AZT, por exemplo, era algo que se falava muito. Além disso, precisávamos também combater as “curas da AIDS” que apareciam na época, e eram várias: a garrafada da Esalq; o chá da Dona Conceição; a alimentação macrobiótica; Duesberg, entre outras.

A adoção de uma linguagem sempre foi algo complicado, uma informação “mais fácil” atende a um público mais amplo, mas por outro lado, queríamos uma informação mais precisa. Esse será sempre um desafio. Contudo, uma pergunta crucial a nos fazermos é, quais são os pontos importantes que precisamos compreender, na nossa condição de leigos interessados, de cada pesquisa ou resultado que recebemos. Porque não somos especialistas, acessamos essas informações com um certo objetivo, e isso que deve nortear a nossa escolha de pontos importantes.

Há conceitos básicos que é preciso entender: eficácia, ensaio clínico, randomizado,

---

56 Grupo de Incentivo à Vida – GIV.

duplo cego, placebo, fase, intervalo de confiança etc. E um dos motivos principais de entendermos os conceitos e novidades que surgem no campo científico é a possibilidade de discutirmos em profundidade com autoridades. Porque o discurso competente está sempre à espreita, para desqualificar os representantes dos pacientes porque “eles não entendem”, ou “não estão informados”.

As discussões nos grupos, com as pessoas relatando seus tratamentos, constituíam e constituem formas importantes de reflexão, e muitas vezes apontavam necessidade de procura de dados. Assim começou o *Cadernos Pela Vidda*, o primeiro do seu tipo na América Latina. Em seguida (1992), criamos o *Boletim Vacinas*. Em dezembro de 1991, uma missão da OMS veio discutir no Ministério da Saúde a participação do Brasil no ensaio de uma vacina preventiva. A OMS já tinha escolhido o Brasil, junto com a Tailândia e Uganda. Alguns membros de ONGs fomos a Brasília participar desse encontro. Houve naquele momento uma declaração do ministro da saúde e do coordenador de AIDS de que o Brasil não forneceria cobaias para essas pesquisas. Essa postura foi compartilhada por vários médicos na época.

Combater essa ideia de que seríamos cobaias foi bastante difícil. Por um lado, havia pessoas que não queriam colaborar “para não fornecer cobaias”, inclusive alguns médicos. Por outro lado, afirmávamos que poderia haver risco, mas o tema era de tal maneira importante para a saúde dos brasileiros e para a saúde mundial, que deveríamos participar, tomando os cuidados necessários. Não fazer nada, simplesmente não era cabível. Nessa reunião tivemos acesso a dados valiosos, e entendemos que seria importante compartilhar com as outras ONGs. Assim, em abril de 1992, foi publicado em parceria da ABIA, Grupos Pela Vidda do Rio e Pela Vidda de SP, o Dossiê Vacinas, na mesma época do lançamento do Plano Nacional de Vacinas pela Dra. Lair Guerra, nova coordenadora de AIDS, do Ministério da Saúde.

Segundo o Programa Global de AIDS da OMS, as ONGs do Brasil foram as primeiras que aceitaram participar das pesquisas, antes mesmo que os médicos e gestores. Em relação à ética na pesquisa, naquele momento só tínhamos a Resolução 01 do Conselho Nacional de Saúde, que determinava a necessidade de existência de uma “comissão de ética médica”. A participação dos usuários já era possível, mas não conhecíamos nenhum comitê que contasse com a nossa participação. Não havia no país ainda a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), nem a Resolução

196/96, instrumentos de regulação da ética em pesquisa.

Em 1994 e 95, dois números do *Boletim* foram publicados por cinco ONGs. A partir de 1999, o *Boletim Vacinas* começou a ser produzido pelo GIV e se mantém até hoje, com percalços de financiamento desde 2010. As novas tecnologias de prevenção tomaram mais fôlego em 2008, a partir da publicação da Declaração Suíça, coincidindo com o fracasso do estudo STEP sobre vacinas em 2007. Neste momento, decidimos fortalecer a publicação de novidades sobre prevenção em geral, abandonando o foco em vacinas. Fizemos um acordo que o *Cadernos pela Vida* manteria o foco no tratamento e o *Boletim Vacinas* publicaria com maior foco na prevenção.

A aquisição desse conhecimento foi bastante útil para a sociedade civil e o movimento AIDS em diferentes momentos. Em 1996, a partir do estabelecimento da terapia tríplice para HIV/AIDS, inicia-se um aprofundamento do conhecimento científico no movimento social, que foi bastante importante para entender o modo de agir dos antirretrovirais segundo suas classes (ITN, ITRNN, IP etc.), bem como poder falar sobre adesão, carga viral e CD4, exames muito novos na época. Proliferaram naquele momento as oficinas de adesão, onde tínhamos que falar de resistência viral, meia vida de um medicamento etc. Todo esse processo foi bastante necessário para absorvermos a terapia tríplice. Um aspecto interessante é que a maior parte das “curas da AIDS” mencionadas anteriormente, sumiram depois do advento da terapia tríplice.

Outro momento importante se deu em 1998, com o questionamento do ensaio da Merck - MK-028 com o Indinavir. As ONGs envolvidas tiveram que se apropriar bastante da discussão para desafiar os pesquisadores de cinco instituições brasileiras que, entre outras coisas, negavam-se a dar os resultados de carga viral para seus pacientes. Somente quando o tema chegou à CONEP, estabelecida nesses anos, tivemos nossa solicitação atendida. E questionamos porque víamos colegas nossos dos grupos, que participavam do ensaio, piorando clinicamente.

No período de 2000 a 2007 vivemos processos bastante importantes, quando a discussão sobre genéricos começou, depois da Lei de genéricos (9787/99) e incluiu também a Lei de patentes (9279/96). Houve muitas tentativas de laboratórios e médicos de desqualificar a qualidade dos genéricos, e de “comprar” ONGs, como

ainda vemos na atualidade. Assim como ocorreu em 2018 com o Sofosbuvir, produzido pela FIOCRUZ. Naquele período lidamos com reações fortíssimas das sociedades médicas. Para nos contrapor, foi necessário acionar nosso conhecimento sobre patentes, genéricos, importação paralela, licenciamento compulsório. Realizamos muitas oficinas sobre o tema e contamos com os depoimentos dos que usavam os genéricos, como AZT, DDI, NVP etc. Em 4 de maio de 2007 tivemos o licenciamento compulsório do Efavirenz.

Outro momento importante de salientar se deu no período de 2013/2014. O Protocolo 2013 indicava “estimular o uso da terapia antirretroviral” em todas as pessoas, visando cortar a transmissão. Mas ressaltava que não havia evidências definitivas de benefícios clínicos para assintomáticos com mais de 350 CD4. Nós nos contrapusemos, amparados, por exemplo, pelas diretrizes britânicas. Travamos discussões muito ásperas com médicos, pela falta de benefícios clínicos comprovados. Contudo, sabemos como é complicado tentar discutir com médicos. Argumentávamos que não cabia utilizar a palavra “estimular” nesse contexto médico-paciente. Felizmente, em julho de 2015, um ano e meio depois, saíram resultados do Instituto START, mostrando que havia benefício clínico. Depois, os coordenadores do Departamentos de HIV/AIDS, afirmaram que, desde 2013, ofereciam tratamento antirretroviral para todos, o que foi exaltado pela OMS. No meu entendimento, o que houve foi uma coerção para o tratamento, visando diminuir a transmissão.

Entre 2014/2015 lidamos com o problema do Três-em-Um para todos em terapia inicial. O Efavirenz era um remédio usado já há algum tempo. De repente, o protocolo passou a ter o tratamento inicial com o Três-em-Um com o Efavirenz, e começaram a proliferar problemas com esse medicamento, que antes não apareciam, como tendências ao suicídio e problemas psíquicos, e nós demos voz a isso. Enfrentamos uma reação dos médicos, afirmando que estávamos demonizando o Efavirenz. O que nos pareceu muito claramente é que muitos médicos não faziam anamnese sobre os problemas psiquiátricos prévios ou atuais dos pacientes, pois, se assim o fizessem, teriam que justificar não começar com o Três-em-Um, o que nenhum médico queria fazer.

Alguns pacientes não tinham com quem conversar, não eram ouvidos pelos seus médicos. No GIV, tivemos várias conversas sobre esse tema, tentando informar,

insistindo que as pessoas conversassem com os seus médicos ou que tivessem uma segunda opinião. Tentávamos que a relação com o médico fosse mais produtiva, e para isso insistíamos, por exemplo, que o paciente expressasse seus problemas psíquicos e que perguntasse se isso poderia ser resolvido trocando de tratamento. Esse problema foi criado por um protocolo que determinava um único tratamento inicial para todos, independente das especificidades. Este problema do Três-Em-Um deu nome ao grupo “Lokas do Efavirenz”. O problema era sério, e a surdez dos médicos semelhante. Nessa situação, foi necessário procurar informações externas para embasar nossas argumentações, e para insistir no acesso ao Dolutegravir. Cabe ressaltar que o Efavirenz estava disponível bem antes no Brasil, mas o protocolo de 2013 foi o que criou o problema.

Na atualidade, há várias páginas na internet em português onde se informar. Acredito que, nesse momento, é importante retomar as atividades de divulgação do básico em tratamento e prevenção. A princípio, porque a nova prevenção traz opções medicamentosas, e também, não está claro para nós se haverá incorporação de medicamentos novos, seja para a prevenção como para o tratamento, no governo atual. Os desafios do momento apontam para a necessidade de: (i) disseminação do conceito de terapia de manutenção, em geral uma biterapia; (ii) familiarização das pessoas vivendo com HIV com as biterapias iniciais, devidamente comprovadas; (iii) atualização sobre outros medicamentos não constantes do elenco atual - TAF, Elvitegravir, Doravirina, Rilpivirina, Bictegravir, etc.; (iv) incorporação da Cobicistat como reforço; (v) aproximação com as novas famílias de medicamentos e com as terapias de pílula única, que já são mais de sete no mundo.

Para acessar essas informações, é bom consultar diretrizes de outros países. Um exemplo interessante são as diretrizes dos EUA, que incorporaram recentemente dois novos capítulos: um de tratamento hormonal, para afirmação de gênero e em pessoas com HIV. Ou seja, voltado a pessoas trans que utilizam hormônio e também têm HIV, e outro de abuso de substâncias e pessoas com HIV. Seria importante que incorporássemos diretrizes semelhantes aqui no Brasil.

## **Ações de mobilização pelo acesso a medicamentos – a experiência do GTPI**

Felipe Fonseca <sup>57</sup>

Esse texto se propõe a fazer um resgate histórico das ações de mobilização do Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual - GTPI, um coletivo coordenado pela ABIA desde 2003 e que congrega organizações da sociedade civil, movimentos sociais e organizações internacionais, trabalhando no acesso a medicamentos. Gostaria de iniciar apresentando o que é o movimento de acesso a medicamentos. Pois ele não é um movimento que se desenvolve apenas no Brasil, mas é um movimento global. Uma imagem que utilizamos para resumir a essência dessa luta é a de um frasco de medicamento com um cadeado. O cadeado representando todas as regras comerciais e barreiras políticas que impedem que as pessoas consigam acessar os medicamentos. Essa imagem do cadeado, ligado ao dinheiro, ao poder das empresas, tem sido muito utilizada na narrativa sobre a luta pelo acesso a medicamentos, que é anterior ao tema da compra. Quando ainda não havia tratamentos disponíveis, no início da epidemia, já havia mobilização no sentido de acelerar o resultado das pesquisas e a aprovação dos medicamentos.

Na década de 1980, a sociedade civil americana começou uma movimentação muito intensa para pressionar as agências que eram responsáveis por autorizar o uso dos medicamentos. Em 1988 aconteceu um protesto enorme, quando mais de 15 mil pessoas foram para a porta da FDA, a agência dos EUA que deveria autorizar a aprovação dos medicamentos de AIDS. Durante um dia inteiro os ativistas travaram a entrada do prédio, ocuparam e mostraram que, naquele prédio que ninguém conhecia, estavam sendo tomadas decisões que iam afetar a vida de milhões de pessoas. Essa manifestação é um bom exemplo da forma como viria a se estruturar o movimento pelo acesso a medicamentos, que sempre se estruturou a partir da ação direta, da pressão política, da ocupação de espaços que são técnicos, mas que tomam decisões políticas importantíssimas. Esse sempre foi o tom do movimento. Esse protesto de 1988 foi muito intenso, a polícia prendeu as pessoas durante todo o dia, e elas usavam camisas onde estava escrito “se eu morrer, não enterre, jogue o meu corpo na porta da FDA”, que era justamente para dizer “acelerem o trabalho que vocês estão fazendo, liberem os medicamentos para podermos viver”.

---

57 Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual – GTPI/ ABIA

No início dos anos 2000, já se tinha a terapia antirretroviral e já se sabia que os tratamentos funcionavam. Contudo, eles não chegavam nos países onde a epidemia era mais grave. Na 1ª conferência de AIDS realizada no continente africano, em Durban, em 2000, foi organizada uma grande marcha pelo acesso gratuito aos medicamentos. Justamente porque eles já estavam disponíveis na Europa, nos EUA, mas, na África do Sul, por exemplo, que era o país mais afetado pela AIDS, ninguém conseguia comprar. A marcha reuniu 3 mil pessoas e tentou invadir a conferência. A polícia impediu, mas os organizadores da conferência negociaram e deixaram os ativistas entrar. Esse foi um momento bastante importante de aliança entre os cientistas e os ativistas. Desde essa época, essa parceria começou a ser construída.

O questionamento de por que os medicamentos não estavam disponíveis em todos os países e existia essa diferença entre ricos e pobres levou ao entendimento de que existem regras comerciais, como patentes, que determinam essas desigualdades. Assim, esse começou a se tornar um tema de mobilização e denúncia muito intensos. Os movimentos começaram a entender que patentes matam pacientes, que o uso errado do sistema de patentes é fatal. Logo, era importante expor e denunciar quem era responsável por essa realidade, as grandes empresas farmacêuticas. E começaram grandes campanhas contra determinadas empresas. Na Índia, a mobilização se voltou contra uma empresa Suíça, a Novartis. Na Tailândia, mobilização contra a Abbot. Apesar de serem situações que aconteciam na Índia e na Tailândia, ativistas no Brasil, na África do Sul, na Europa, em vários lugares, se organizaram para também pressionar essas mesmas empresas. E foram experiências muito interessantes, com muita solidariedade entre os movimentos de diferentes países, tornando nossa mobilização mais global.

No Brasil, nos anos 2000, tivemos muita mobilização contra a ALCA, um acordo proposto pelos EUA e que incluía regras sobre patentes e propriedade intelectual. Uma das grandes mobilizações daquele período conta a ALCA aconteceu em Porto Alegre, no Fórum Social Mundial, onde as patentes eram um dos temas centrais, e o Brasil foi um palco de grandes manifestações contra a ALCA. Foi realizado um plebiscito popular, no qual dez milhões de pessoas participaram, e 98% delas disseram “não” à assinatura desse acordo. Durante muitos anos, essa luta mobilizou vários movimentos sociais.

Nessa mesma época o movimento de AIDS estava preocupado com a sustentabilidade da compra de medicamentos antirretrovirais. Conseguimos o acesso universal, mas manter essa conquista era um grande desafio. Ainda mais que o Brasil começava a aderir a regras de patentes. Um dos primeiros protestos organizados aconteceu em 2001, no ENONG de Recife. Cerca de 250 ativistas se organizaram e fizeram uma mobilização em frente à embaixada americana, pois, os EUA estavam acusando o Brasil de violar regras e de ter uma lei que era ruim para as empresas. A partir da mobilização, uma delegação de ativistas entrou no consulado e se reuniu com o cônsul americano em Recife, exigindo que os EUA parassem de atacar o Brasil. Essa pressão resultou nos EUA realmente desistindo dos ataques.

O início dos anos 2000 foi marcado por um ciclo de mobilizações. Em 2003 foi criado o GTPI. Essa foi uma época interessante, estávamos no primeiro governo Lula, um governo de esquerda, que se comprometia com o tema de acesso a medicamentos e falava em quebra de patentes, mas não fazia. Assim, percebemos que se não pressionássemos, nada ia acontecer, e a pressão foi sendo construída, mesmo sendo um período favorável. Em 2005, aconteceu o ENONG de Curitiba, e a campanha pela quebra de patentes já estava bastante intensa. Pedíamos a quebra de patentes para quatro medicamentos importantes - Efavirenz, Nelfinavir, Tenofovir e Kaletra. Começamos uma campanha que se chamava “tigre sem dentes”, fazendo referência ao governo brasileiro, que tinha uma postura agressiva, mas “não mordida”. Na marcha do ENONG de Curitiba várias pessoas usaram uma máscara de tigre. Começamos a levar para as ações de rua essa crítica ao governo. Um manifesto lançado no final do ENONG, assinado por 500 organizações, pedia a quebra de patentes. Esse foi um momento em que esse tema ganhou muita visibilidade e colaborou para, em 2007, o governo emitir a quebra de patente, pelo menos do Efavirenz. Também na mídia, houve uma mudança no debate sobre o tema, pois, a licença compulsória e a quebra de patentes eram anteriormente vistas como crime.

Depois desse período, no início dos anos 2000, tivemos mais recentemente um outro grande ciclo de mobilizações, que começou em 2015, tendo como prioridade três medicamentos: o Sofosbuvir, medicamento para a hepatite C, o que foi uma novidade no GTPI, pois só trabalhávamos com AIDS e começamos a incorporar a hepatite C; mas também o Dolutegravir e o Truvada, que transformamos em temas de mobilização. Desenvolvemos uma ação de rua para sensibilização da população em relação ao medicamento da Hepatite C. As patentes ainda estavam

sendo analisadas e podiam ser rejeitadas. Fizemos um ato em frente a uma agência que analisaria esse pedido de patente. Explicávamos para as pessoas a importância desse medicamento, e o que aconteceria se houvesse uma patente, pedindo para as pessoas darem uma contribuição na forma de um carimbo na caixa do remédio. Foi uma ação interativa para as pessoas se envolverem com o assunto de uma maneira leve e rápida na rua.

Ainda em 2015 fizemos um ato tomando o palco da conferência de AIDS e hepatite em João Pessoa. Foi o primeiro protesto que juntou ativistas de AIDS e hepatite. Dois movimentos demandando acesso às melhores opções que já existiam, mas não estavam disponíveis no Brasil. Foi um ato importante pra unir essas duas lutas. Realizamos mobilizações no Congresso Nacional e sempre levamos essa pauta para as conferências de saúde, tanto para os documentos oficiais, como para os atos de rua. Na Conferência Nacional de Saúde de 2015, criamos como mote a frase, “hora de cortar lucros e não direitos”, visto que lidamos com essa pauta de retrocesso de direitos já há algum tempo no Brasil.

Em relação ao medicamento da Hepatite C intensificamos a pressão sobre a empresa. Participamos das mobilizações na Conferência de AIDS, em Durban, de 2016, onde vários ativistas internacionais invadiram os stands da empresa. Estávamos lá e apresentamos a realidade do Brasil. Esse foi um momento importante para reforçar nossas alianças internacionais. Em relação ao Truvada, fizemos uma campanha chamada “Truvada Livre de Patentes e de Preconceitos”, porque identificamos que a dificuldade de incorporação do medicamento se dava em função da tentativa da empresa de patentear, mas também em função de resistências e conservadorismo, que impede o uso do medicamento como ele deve acontecer. Fizemos mobilizações no Congresso e em várias cidades.

Em 2017, seguimos com a mobilização pelo medicamento da Hepatite C. Pautamos o tema do direito à saúde e ao acesso a medicamentos em diferentes atos e conferências nacionais e internacionais. Temos priorizado a construção de imagens que fortaleçam o movimento e facilitem a compreensão de nossa agenda, que é um tema muito técnico e complexo. Quando queremos impedir que um medicamento seja patenteado, estamos falando de disputas entre pacientes e empresa, entre o interesse público e o interesse privado. E ilustramos esse processo com um cabo de guerra. Essa imagem é bastante utilizada pela imprensa, quando o tema é a análise de algum medicamento.

Outra narrativa visual que utilizamos é a do dinheiro e das mortes. Das pessoas que morrem porque não têm acesso ao medicamento e da empresa nadando em dinheiro. Ou fazendo tudo pelo lucro. Ao invés de falar, achamos mais forte mostrar, colocar em um formato visual, o que dá muito certo em termos de cobertura de imprensa. Priorizamos sempre os atos de rua, pois quando tem gente na rua, as temáticas ganham outra proporção. E os atos que promovemos ajudaram muito esse debate a ganhar escala, tanto que ele alcançou o debate presidencial de 2018.

Desde 2015 estamos em um ciclo de mobilizações, de atos de rua, pressão popular, para que esse tema do acesso a medicamentos volte a ser uma pauta prioritária do movimento social, como foi no início dos anos 2000 e conseguimos ter um impacto sobre o governo. Nosso principal objetivo é a garantia do direito à saúde e que nenhuma regra comercial, nenhum cadeado, nos impeça de acessar medicamentos.

## **Acompanhamento de travestis e mulheres trans avaliadas para estudos complementares e para profilaxia pré exposição (PrEP) para prevenção do HIV**

Laylla Monteiro

Esse texto visa apresentar a experiência de projetos desenvolvidos pelo Laboratório de Pesquisa Clínica - LAPClin do Instituto Nacional de Infectologia, da FIOCRUZ. O foco serão os dados de pesquisas desenvolvidas junto à população trans e projetos voltados à saúde e cidadania. Em 2008, iniciamos estudos de avaliação para o que nós conhecemos hoje como PREP, o projeto IPREX, e contamos com mulheres trans e travestis como voluntárias. Naquele momento, o Ministério da Saúde ainda não realizava a divisão por gênero, e todas estavam incluídas na população HSH. Contudo, sempre achamos importante fazer o registro em separado das mulheres trans e travestis. Desenvolvemos diferentes projetos, cujos dados apontam para ações necessárias junto à população trans.

O projeto Transcender foi lançado em 2015, e era voltado exclusivamente à população trans, devido à grande demanda dessa população em alguns estudos anteriores com a PREP. Foi um estudo demonstrativo e nos trouxe dados significativos em relação à prevalência do HIV na população trans. O projeto Transcender envolveu 345 pessoas, travestis e mulheres trans, de toda a região metropolitana do Rio de Janeiro. A prevalência do HIV identificada foi de 31%.

Posteriormente, baseada nos moldes do Transcender, a Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP/FIOCRUZ) cria o projeto Divas, de âmbito nacional, desenvolvido em 12 grandes metrópoles brasileiras, que apontou uma prevalência aproximada de 30%. Salientando assim, que a prevalência do HIV na população de travestis e mulheres trans no Brasil é de aproximadamente 30 a 31%. Nesse estudo, obtivemos também informações relacionadas ao abuso/dependência de substâncias, comportamento sexual de risco e percepção de risco entre travestis e mulheres trans no Rio de Janeiro. A grande maioria respondeu fazer sexo sem preservativo. Muitos casos incluem parceiros mais fixos, e lidamos com a questão da confiabilidade, “confio, é meu parceiro, meu namorado”, tendo assim, algum tipo de exposição, onde acontece a infecção pelo HIV.

Outro ponto pesquisado foi o uso de substâncias. Os dados demonstram abuso de substâncias lícitas e ilícitas, como álcool e drogas. Esses dados se mantêm em diferentes projetos desenvolvidos. O uso de substâncias nessa população é bastante alto. Outro tema pesquisado se referiu à saúde mental. Entendemos ser bastante importante, além da avaliação clínica e de contexto social, termos um olhar para aspectos emocionais e psicológicos da população trans. O conjunto de violências sofridas tem um forte impacto na saúde mental dessa população. No estudo, identificamos um alto índice de ansiedade e índices alarmante de risco de suicídio. Em relação a vulnerabilidades, encontramos alta frequência de abandono escolar e de abuso sexual, ou seja, sexo sem consentimento e estupro. Vale ressaltar que muitas das meninas não sabem diferenciar o sexo consentido do estupro. E verificamos um número muito alto de experiências de abuso na infância, no grupo pesquisado. Geralmente, essa violência é cometida por um familiar ou alguém próximo à família. Em relação a estigma e discriminação por conta de gênero, 80% das pessoas envolvidas nos estudos afirmaram já ter sofrido algum tipo de discriminação no decorrer de suas vidas.

O projeto Transcender foi um estudo transversal, utilizando amostragem por RDS - convidávamos uma pessoa, que levava três cupons e convidava outras amigas e assim por diante. Como afirmado, 345 travestis e mulheres transexuais participaram do estudo. Essa pesquisa foi bastante desafiante para nós, pois a equipe precisava estar bem treinada e sensibilizada para atingir o público que buscávamos. Os dados apontaram que: 90% das entrevistadas já haviam sido discriminadas; 50% já havia sofrido violência física, e em torno de 40% já havia sido estuprada por algum familiar; em relação à prevenção às ISTs/HIV, 68% declarou fazer sexo sem preservativo. Encontramos um alto índice de ISTs nesse grupo e incidência de 30% de infecção pelo HIV.

Observando esses dados alarmantes, o LAPCLIN/INI/FIOCRUZ, elabora o projeto Preparadas, que utiliza a PREP como prevenção. Os resultados dos estudos só confirmam a importância da vertente da prevenção. Em 2015, criamos o coorte transcendendo, que permanece incluindo população trans positiva e negativa, e jovem - na faixa de 18 a 24 anos, cuja sorologia é detectada nesses estudos. Até maio de 2019, 425 travestis e mulheres transexuais já tinham sido incluídas. Nessa coorte, realizamos um rastreamento para depressão, e 58% das pessoas acessadas apresentaram resultado positivo.

Nesse estudo também encontramos alto índice de uso de drogas lícitas e ilícitas, que é bastante presente na população trans, devido às vulnerabilidades sociais a que está submetida. Ao encontrar esses dados, identificamos a necessidade de ir além da pesquisa em saúde e produção de dados. Articulamos uma gama de parcerias e passamos a desenvolver oficinas, na própria FIOCRUZ, através da equipe de educação comunitária.

A partir do contato com as travestis e mulheres trans pudemos identificar as principais demandas do grupo e problemas que enfrentam no seu dia a dia. Um aspecto fundamental é a questão do documento. Estabelecemos uma parceria com o ônibus da Justiça Itinerante, que conta com um juiz, e, todas as quartas-feiras nossa população é atendida, para que seja feita a retificação da certidão de nascimento. A partir da certidão, elas conseguem trocar todos os documentos, acabando com o problema de uso do nome social, que não é respeitado pela maioria das instituições, e passam a ter seu nome civil retificado.

Articulamos o grupo Transcrições, que desenvolve oficinas e organiza atividades de arte, cultura e lazer. Nós também organizamos um brechó coletivo, devido às vulnerabilidades das pessoas que acessavam nosso campo. Começamos a coletar doações na instituição e a disponibilizar, gratuitamente, para nossa população. Fizemos uma oficina com esse brechó, para as pessoas poderem levar cestas básicas, roupas e sapatos. A equipe do Laboratório vem desenvolvendo diversas iniciativas na FIOCRUZ voltadas à população trans. Oferecemos aulas de yoga, pois entendemos a necessidade de momentos para relaxar, visto que a vida é muito turbulenta para essa população. Nesse sentido, a saúde mental é um ponto fundamental das nossas ações. E também oferecemos uma série de atendimentos em saúde, como assistência endocrinológica, cardiológica e psiquiátrica.

Outro aspecto importante de nosso trabalho é o de sensibilização/conscientização do conjunto de funcionários da instituição, que é muito grande, para o atendimento respeitoso à população trans, para que garantam o uso do nome, o pronome feminino, entre outros aspectos. Articuladas a essas ações de sensibilização, desenvolvemos campanhas de respeito às diversidades.

Todo esse processo foi construído com as pessoas que atendemos. Temos um fluxo grande de travestis e mulheres trans que acessam a instituição cotidianamente para

participar dos projetos. As iniciativas não surgiram da instituição para as meninas, mas das meninas para a instituição. A partir do que nos trazem, buscamos articular parcerias e atender as demandas do grupo. É um trabalho que envolve muitas pessoas, um “trabalho de formiguinha”.

Nesse ano de 2019 estamos com um novo projeto, o *Brilhar e Transcender - BeT*, estudo de intervenção para travestis e mulheres transexuais jovens. Em sua primeira fase, o projeto tem como objetivo implementar uma campanha para os profissionais de saúde contra o estigma e discriminação em relação à população trans. Vamos trabalhar com os profissionais de saúde para que as pessoas trans sejam respeitadas em sua plenitude e atendidas de acordo com a sua demanda nos serviços, sem muita dificuldade e burocracia. Pois sabemos que as unidades de saúde ainda são resistentes à população trans, o que se fortaleceu no último período. Assim, nessa primeira fase vamos desenvolver um trabalho com os profissionais da instituição, para depois multiplicar o trabalho. E seguimos fortalecendo ações de garantia de direitos e afirmação da cidadania da população trans.



# ABIA

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA  
INTERDISCIPLINAR DE AIDS

Av. Presidente Vargas nº 446 - 13º andar - Centro - RJ - CEP 20071-907  
Tel.: 21 2223-1040 - e-mail: [abia@abiids.org.br](mailto:abia@abiids.org.br)

Nosso site:

[www.abiids.org.br](http://www.abiids.org.br)

Visite também:

Observatório Global de Políticas de AIDS (GAPW, sigla em inglês) – [www.gapwatch.org](http://www.gapwatch.org)

Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual (GTPI) – [www.deolhonaspattentes.org.br](http://www.deolhonaspattentes.org.br)

Observatório de Sexualidade e Política (SPW, sigla em inglês) – [www.sxpolitics.org](http://www.sxpolitics.org)

Projeto Diversidade Sexual, Saúde e Direitos entre Jovens – [www.hshjovem.abiids.org.br](http://www.hshjovem.abiids.org.br)

Apoio:

MAC  
AIDS FUND

**Brot**  
für die Welt

