

iscte

INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA



Impacto dos Movimentos Sociais no combate ao VIH e Sida - O caso do Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT)

João Francisco Ramos Tomaz

Mestrado em Estudos Urbanos

Orientador(a):

Doutora Inês Conceição Farinha Pereira, Professora Auxiliar Convidada,
ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa

Co-Orientador(a):

Doutora Marta Antunes Maia, Investigadora Associada, CRIA - ISCTE-
Centro em Rede de Investigação em Antropologia

Outubro, 2022

iscte

CIÊNCIAS SOCIAIS
E HUMANAS



Impacto dos Movimentos Sociais no combate ao VIH e Sida - O caso do Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT)

João Francisco Ramos Tomaz

Mestrado em Estudos Urbanos

Orientador(a):

Doutora Inês Conceição Farinha Pereira, Professora Auxiliar
Convidada, ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa

Co-Orientador(a):

Doutora Marta Antunes Maia, Investigadora Associada, CRIA -
ISCTE- Centro em Rede de Investigação em Antropologia

Outubro, 2022

A todos:

*Aqueles que têm nome e nos telefonam
um dia emagrecem – partem
deixam-nos dobrados ao abandono
no interior duma dor inútil muda
e voraz
arquivamos o amor no abismo do tempo
e para lá da pele negra do desgosto
pressentimos vivo
o passageiro ardente das areias - o viajante
que irradia um cheiro a violetas noturnas
acendemos então uma labareda nos dedos
acordamos trêmulos confusos - a mão queimada
junto ao coração
e mais nada se move na centrifugação
dos segundos - tudo nos falta
nem a vida nem o que dela resta nos consola
a ausência fulgura na aurora das manhãs
e com o rosto ainda sujo de sono ouvimos
o rumor do corpo a encher-se de mágoa
assim guardamos as nuvens breves os gestos
os invernos o repouso a sonolência
o evento
arrastando para longe as imagens difusas
daqueles que amamos e não voltaram
a telefonar.*

Al Berto, Sida, Horto de Incêndio. Lisboa, Assírio e Alvim, 1997

Agradecimentos

Ao Manuel, por me ter incentivado a ingressar no mestrado, que viu e reviu comigo muito do meu trabalho neste percurso acadêmico e cuja força e inteligência tanto admiro;

À Marta Maia, que tanto me honrou com a sua ajuda e apoio, que se tornou uma amiga e inspiração de vida;

À minha irmã, mãe e avó e aos meus amigos, que são os meus confidentes, que me secam as lágrimas e me incentivam sempre a continuar;

Aos meus entrevistados, pela generosidade, ensinamento e exemplo;

Ao GAT, pelo trabalho tão importante dos últimos 20 anos;

A todos os que combatem e lutam pelo fim da discriminação e pela igualdade;

Aos que resistem e nos inspiram;

Muito obrigado por tanto.

Resumo

A presente dissertação visa compreender o impacto que os movimentos sociais assumem no combate e prevenção do VIH/Sida desde o primeiro caso reportado mundialmente em 1981. Até à atualidade, a epidemia de VIH/Sida – apesar do vírus não ter a mesma taxa de transmissão e letalidade – já causou cerca de 36,3 milhões de óbitos e todos os anos espoleta centenas de milhares de mortes causadas por doenças associadas à Sida.

Nos primeiros anos da epidemia, houve um total alheamento de respostas públicas por parte dos governos mundiais, deixando os doentes à sua sorte na luta por cuidados de saúde. O preconceito que imperava – nomeadamente na designação do cancro gay, mais tarde também conotado com profissionais do sexo e consumidores de drogas injetáveis – inibia as respostas institucionais de cuidados e tratamentos.

O grande impulso para a evolução de políticas públicas – no caso do VIH – ao nível de cuidados de saúde e prevenção, deveu-se inegavelmente ao ativismo. Atualmente, o ativismo ainda desempenha um papel preponderante na assistência e defesa de doentes, rastreio, redução de danos, prevenção, produção científica, combate ao estigma, evolução legislativa e, consequentemente, combate à propagação do VIH.

O Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT) é um exemplo de institucionalização do ativismo. Fundado em 2001, veio advogar a universalização de tratamentos antirretrovirais, mudanças legislativas e a dignidade das pessoas direta ou indiretamente afetadas pelo VIH. É através do GAT que nos propomos a olhar para a evolução do papel das Organizações que atuam na área do VIH.

Palavras-Chave: VIH; Sida; Movimentos Sociais; Organizações Não Governamentais; Ativismo;

Abstract

This dissertation aims to understand the impact that social movements have on the fight and prevention of HIV/AIDS since the first case reported worldwide in 1981. To date, the HIV/AIDS epidemic – even though virus does not have the same rate of transmission and lethality – has caused about 36.3 million deaths and every year has seen hundreds of thousands of deaths caused by AIDS-related diseases.

In the early years of the epidemic there was a total o-call by the world governments, leaving the sick to their fate in the fight for health care. The prevailing prejudice – notably in the designation of gay cancer, later also connoted with sex workers and injecting drug users – would inject institutional responses to care and treatment.

The great impetus for the evolution of public policies – in the case of HIV – in terms of health care and prevention was undeniably due to activism. Currently, activism still plays a major role in welfare, screening, harm reduction, prevention, scientific production, combating stigma, legislative evolution, patient advocacy and, consequently, combating the spread of HIV.

The Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT) is an example of institutionalization of activism. Founded in 2001, it advocated the universalization of antiretroviral treatments, legislative changes and the dignity of people directly or indirectly affected by HIV. It is through the TA that we propose to look at the evolution of the role of organizations working in HIV.

Keywords: HIV; IAD; Social Movements; Non-Governmental Organizations; Activism.

Índice

| | |
|---|----|
| 1. Introdução | 11 |
| 2. Metodologia..... | 13 |
| 3. Enquadramento | 15 |
| 3.1 Contextualização Histórica..... | 15 |
| 3.2 A epidemia da Sida na atualidade: contexto internacional..... | 16 |
| 3.3 A epidemia da Sida na atualidade: contexto europeu..... | 17 |
| 3.4 A epidemia da Sida na atualidade: contexto português..... | 18 |
| 3.5 A epidemia da Sida na atualidade: prevenção, estigma e tratamento..... | 19 |
| 4. Movimentos Sociais..... | 21 |
| 4.1 Novos Movimentos Sociais – Movimento de combate e prevenção de VIH..... | 22 |
| 4.2 Ativismo e Novos Movimentos Sociais ligados ao VIH e Sida no contexto português | 26 |
| 4.3 Impacto nas políticas públicas de saúde | 34 |
| 5. Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT)..... | 39 |
| 5.1 História do GAT | 42 |
| 5.2 Serviços | 47 |
| 5.3 Composição Orgânica..... | 53 |
| 5.4 Posicionamento do GAT: o futuro..... | 56 |
| 6. Conclusão..... | 63 |
| 1. Bibliografia | 70 |

1. Introdução

Em 1981, nos Estados Unidos, foi divulgado o primeiro caso mundial de Sida. De acordo com Octávio Sacramento & Fernando Bessa Ribeiro (2016), a doença tornou-se uma pandemia universal, atravessou grupos, classes sociais e faixas etárias, numa sociedade marcada pela liberalização das práticas sexuais e pela facilidade de viajar e interagir com terceiros. Apesar da gravidade e da alta transmissibilidade, os governos demoraram na resposta eficaz, célere e global ao VIH.

Segundo Cristiana Bastos (2014), aquando dos primeiros anos da epidemia, a produção de conhecimento sobre a Sida que era difundida na sociedade, nem sempre era fiável. O desconhecimento possibilitava a divulgação, assunção e publicação de informação, que tanto podia advir de laboratórios ou de conversas num bar, em revistas reconhecidas ou em pasquins, que rapidamente circulavam e se utilizavam.

Desta forma, os fluxos de conhecimento interferiam uns com os outros. Mesmo nos laboratórios discutiam-se os rumores, os alegados casos de “canibalismo e orgia” como origem do VIH. O conhecimento misturava-se e sofria influência a várias escalas – científica, clínica, organizativa, ativista – e dimensões – racionais, emotivas, rumores, efabulações e preconceitos. Apesar disso, como é comum na medicina, particularmente em doenças infecciosas, não era unânime, em todas as camadas da sociedade, o reconhecimento da existência do VIH (Bastos, 2014, p.77-78).

No caso do VIH havia urgência de ação, não era possível aguardar o consenso científico e social em torno da infeção. Em muitos casos “(...) a ciência saiu das torres de marfim para a rua, e a rua entrou para os laboratórios; pelo menos, (...) nas ruas onde o desespero se sentia mais alto, onde as pessoas pareciam morrer mais depressa e em massa, onde a urgência se impunha (...)” (Bastos, 2014, p.78).

Assim, diz-nos Ana Delicado (2014) que os primeiros movimentos de combate e prevenção do VIH surgiram fortemente impulsionados pelo ativismo e pelas redes de contactos dos doentes que, com parca resposta ao nível de políticas públicas por parte dos Estados, se organizaram em associações de pessoas que vivem com VIH (PVVIH), acompanhados por familiares e amigos, com intuito de combater a epidemia. Estes grupos começaram a formalizar-se e institucionalizar-se, perpetuando o seu papel fulcral nesta causa até à atualidade.

Também Cristiana Bastos (2014) afirma que o ativismo em torno do VIH criou um movimento social que impactou diretamente as políticas públicas de saúde em torno da Sida. Reconhece o papel preponderante destes grupos mesmo nos países que negavam a existência

de casos positivos, onde a sociedade se começou a organizar e a pugnar por estratégias de prevenção e respostas de políticas públicas.

O caso do VIH e Sida não foi pioneiro na influência sobre a produção de mudanças nas políticas públicas. Outras epidemias e surtos já tinham desempenhado pontualmente esse papel. Também a organização de doentes não fora uma novidade com o aparecimento do VIH. Outros grupos, com menos impacto, já se teriam organizado no passado. Contudo, o ativismo ligado à Sida foi diferente de todos os exemplos anteriores pela forte politização dos ativistas e pelas exigências em matéria de cidadania e participação nos cuidados clínicos, tornando-se no mais relevante movimento social na área da saúde (Bastos, 1998).

Segundo Filipe et al. (2014), o ativismo em torno da Sida inspirou-se noutros movimentos sociais como os de inclusão feminista e de deficiência, mas trouxe uma nova visão aos movimentos mais recentes, contemplando uma abordagem de participação em saúde e enaltecendo a componente do ativismo terapêutico.

Podemos verificar que o aparecimento da Covid-19 alterou o paradigma da saúde pública internacional. Quando comparado o investimento das ciências farmacêuticas e biomédicas, as respostas institucionais dos governos nacionais e das instâncias internacionais entre VIH e SARS-CoV-2, percebemos que no primeiro caso a resposta foi muito mais tardia, provocada pela pressão popular e pelo ativismo de doentes e muito assente em preconceitos e discriminação para com as pessoas que vivem com VIH e Sida.

Não obstante a evolução no investimento, a epidemia de VIH e Sida continua a causar mortes e a apresentar elevados números de infeção em todo o mundo. Recentemente, em 2020, surgiu novamente uma notícia que afirmava que, apesar da tendência de decréscimo no número de PVVIH, Portugal é o país da União Europeia com o maior número de diagnósticos tardios de VIH (RTP, 2020), o que resulta num número de mortes anuais por Sida elevado quando comparado com o contexto europeu (Costa, 2018).

Face a estes indicadores, há novos desafios identificados pelas organizações que se dedicam à prevenção e rastreio do VIH, cuidados de saúde, apoio social e psicológico a PVVIH, e combate ao estigma e discriminação. Pelo mundo têm surgido várias iniciativas nacionais e internacionais para tentar solucionar problemas relacionados com a transmissão do VIH. As Organizações já existentes procuram adaptar os mecanismos de resposta às necessidades que vão sendo notadas.

Neste âmbito, o Grupo de Ativistas em Tratamentos tem, ao longo dos seus mais de 20 anos de existência, desenvolvido um trabalho extremamente importante de investigação, de reivindicação de acesso a cuidados de saúde, de rastreio, de defesa dos direitos humanos, de

combate ao estigma, entre outras valências, tentando colmatar e alterar as lacunas das respostas públicas para o VIH.

É necessário, no entanto, que as ciências sociais, que se têm afastado da reflexão sobre a temática, voltem a colocar centralidade no objeto, de forma a compreender o papel que os movimentos sociais continuam a desempenhar, a evolução de respostas institucionais e os desafios para o futuro da contenção e propagação do vírus que circula há mais de 40 anos em todo o mundo.

2. Metodologia

No início da elaboração de um processo de investigação é necessário definir um “fio condutor”. É natural que no decorrer da pesquisa se proceda a ajustes ou reformulações, que haja hesitações ou desvios, mas “uma investigação é, por definição, algo que se procura” (Quivy & Campenhoudt, 1995, p.31).

Na fase inicial, o fio condutor pretende estabelecer uma pergunta de partida que norteie o investigador no processo de pesquisa. Desta forma, é necessário fazer uma boa formulação da questão inicial que deve ser clara, realista e pertinente (Quivy & Campenhoudt, 1995). Chegámos, assim, à questão inicial da dissertação: “Qual o impacto do ativismo e dos movimentos sociais no combate e prevenção do VIH e Sida?”.

Segundo Hermano Carmo e Manuela Malheiro Ferreira (2008), a produção de investigação científica é algo semelhante a uma “corrida de estafetas”. No entender dos autores, o processo de investigação, para que cumpra com os seus objetivos, deve refletir sobre os testemunhos anteriores, acrescentar valor e passar o conhecimento. Dizem-nos que a informação recolhida durante uma pesquisa é como um testemunho numa corrida, sendo indispensável para uma boa prática de investigação científica.

No decorrer da investigação do nosso projeto foram utilizados, para recolha de informação, os seguintes métodos: revisão da literatura, enquanto abordagem mais teórica do plano conceptual; análise documental; e entrevistas, essencialmente utilizadas como fontes primárias de caracterização do caso empírico.

Paula do Espírito Santo (2010) afirma que os métodos qualitativos em ciências sociais – onde se inserem os métodos suprarreferidos – são utilizados em investigações em profundidade, nas quais o objetivo é o de permitir a recolha e reflexão sobre a forma de atuação e sobre os aspetos enraizados menos imediatos de sujeitos individuais ou coletivos.

Deste modo, a revisão da literatura permite verificar outras investigações na área, relacionar estudos prévios e fornecer uma base de comparação com resultados anteriores.

Torna-se especialmente uma mais-valia em pesquisas qualitativas, para auxiliar a consubstanciar o problema que investigamos (Creswell, 2007). Procurou-se, por isso, percorrer autores reconhecidos na produção científica sobre VIH e Sida, ativismo, movimentos sociais, participação e cidadania em saúde.

Como mencionado, face à sua importância, no decorrer da investigação recorreu-se à realização e interpretação de entrevistas. O recurso a este método é um mecanismo útil de pesquisa, não só quando a informação não está disponível em fontes documentais ou se pretende economizar tempo, mas também, quando estamos perante líderes ou especialistas na área que investigamos (Carmo & Ferreira, 2008). Assim, para a concretização de uma boa entrevista é necessário estabelecer uma relação de confiança com os entrevistados, colocar perguntas abertas e claras e definir objetivos concretos de investigação (Espírito Santo, 2010).

Em linha com o mencionado, entrevistou-se Pedro Miguel Santos, ativista e jornalista do *Fumaça: podcast de jornalismo de investigação* que se tem dedicado à investigação na área do VIH, Maria José Campos, médica e ativista que acompanhou os primeiros casos de VIH e Sida em Portugal, continuando, atualmente, a trabalhar na área das infeções sexualmente transmissíveis, e Pedro Silvério Marques, uma das primeiras pessoas em Portugal a assumir a vivência com Sida, cofundador da ABRAÇO e do Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT).

Foram efetuados vários contactos com Margarida Martins, que presidiu a ABRAÇO aquando da sua fundação, com o intuito de agendar uma entrevista que visava perceber como começou a organizar os ativistas no início do VIH em Portugal e com dois deputados do grupo parlamentar do Partido Socialista na comissão de saúde, para ter o contraponto da visão política sobre as reivindicações dos movimentos sociais, no entanto, sem sucesso. Demonstraram disponibilidade, mas nunca tiveram agenda para reunir.

Procedeu-se, ainda, à análise de 3 entrevistas disponibilizadas em suporte áudio, com a devida autorização dos entrevistados, conduzidas pela investigadora Marta Maia, relativas ao funcionamento, história e serviços do Grupo de Ativistas em Tratamentos. A investigadora entrevistou o fundador do GAT, Luís Mendão, o seu Presidente, João Brito e o Diretor-Executivo, Ricardo Fernandes.

Autores como Creswell (2007) referem, ainda, a importância da observação direta no processo de recolha de informação. Assistiu-se, por isso, a duas Assembleias Gerais do Grupo de Ativistas em Tratamentos e a um evento promovido pela Organização.

Carmo & Ferreira (2008) consideram o método da análise documental muito relevante no processo de investigação científica. Creswell (2007) afirma que a análise documental não representa apenas fontes que operam como veículos de informação adicional, mas também

fontes que podem colocar novos aspetos em discussão uma vez que podem ser documentos que definem novas metas e objetivos.

Desta forma, ganham relevância documentos utilizados no decorrer da dissertação como relatórios institucionais da Direção Geral da Saúde, da Organização das Nações Unidas, da Centro Europeu de Prevenção e Controle de Doenças e da Organização Mundial de Saúde, legislação portuguesa, notícias da atualidade e estatutos, relatórios de atividades e de contas da organização em estudo.

3. Enquadramento

3.1 Contextualização Histórica

A Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (Sida) em humanos é causada por dois lentivírus, VIH-1 e VIH-2, ambos resultado de várias transmissões inter-espécies de vírus da imunodeficiência símia (VIS) (Lopes, 2018). Segundo informação disponível no site do Grupo de Ativistas em Tratamento, o Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) não se multiplica sozinho, usa as células de defesa do sistema imunitário (CD4) como fotocopiadoras que acabam destruídas no processo. Com o tempo, o VIH multiplica-se e a carga viral, na ausência de tratamento, aumenta ao longo do tempo, o que enfraquece o sistema imunitário, permitindo a contração de novas doenças – surgindo assim a síndrome da imunodeficiência humana adquirida (Sida). Transmite-se por fluídos corporais: esperma, líquido pré-ejaculatório, fluídos vaginais, fluídos retais, sangue e leite materno. Quando tardio, o diagnóstico pode levar à morte (GAT, n.d.-b).

Os primeiros casos conhecidos de VIH e Sida remontam à década de 80, apesar de hoje existirem estudos que revelam que surge nos anos 40/50 e, outros, com estreito intervalo de confiança, que reconhecem o VIH em humanos desde 1910-1930. A ciência revelou-nos que o vírus é proveniente de chimpanzés dos Camarões e da República Democrática do Congo que originaram o VIH-1 e de macacos verdes que dão origem ao VIH-2. Embora não se tenha certeza da forma como ocorreu a transmissão para humanos, considera-se como provável a hipótese da exposição da pele ou de mucosas ao sangue ou fluídos infetados de macacos (Sharp & Hahn, 2011).

Em 1981, os médicos Michael Gottlieb, Paul Volberign, Alvin Friedman-Kien e Linda Laubenstien, publicam os primeiros casos de pneumonia por *Pneumocystis Carinii* no boletim *Centers for Disease Control Prevention (CDC), Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*. A pneumonia identificada tinha a particularidade de todos os infetados serem

homossexuais masculinos, caracterizando-se por ser uma infecção oportunista rara, pela falta de terapêutica e pelo efeito grave de imunodepressão secundária a doenças (Epstein, 1996c).

A publicação no *MMWR* de um artigo sobre um grupo elevado de homens homossexuais com *sarcoma de Kaposi* provocado pela falência do sistema imunitário na sua forma mais maligna – a pneumocistose, toxoplasmose e candidíase oral e anal – deveu-se à urgência da divulgação dos acontecimentos, pois outras reputadas revistas médicas levariam muito mais tempo devido à sua metodologia de revisão por pares (Bastos, 1998).

Apesar de ter sido descrita em Nova Iorque entre jovens homossexuais, rapidamente se alastrou entre bissexuais e heterossexuais e por várias áreas geográficas, tornando-se assim um problema global. A rápida propagação do VIH nos anos 80 do séc. XX prendeu-se com a globalização emergente, onde os fluxos de pessoas, ideias, imagens, tecnologias e capital eram uma realidade (Sacramento & Ribeiro, 2016).

Pese embora o rápido alastramento da doença, só em 1982 os CDC deixam de se referir à infecção como “*sarcoma de Kaposi e infeções oportunistas em pessoas previamente saudáveis*” e começam a utilizar o termo “*síndrome de imunodeficiência adquirida*” (Epstein, 1996a) e só em 1986 se generaliza o termo Sida. Ronald Reagan – à data presidente dos EUA – faz nesse ano a primeira declaração pública aplicando o novo termo (Epstein, 1996b).

3.2 A epidemia da Sida na atualidade: contexto internacional

Os dados referentes a 2021 divulgados no site da ONUSIDA – organização internacional que lidera a estratégia de erradicação da Sida – indicam-nos que desde o início da epidemia do VIH foram infetadas 84,2 milhões de pessoas em todo o mundo e 40,1 milhões morreram com Sida (UNAIDS, 2021).

Segundo a mesma instituição, em 2021, viviam com VIH 38,4 milhões de pessoas, 1,5 milhões contraíram o vírus e 650.000 perderam a vida. Do total dos 38,4 milhões casos ativos, 36,7 milhões correspondiam a adultos e 1,7 milhões a crianças até aos 14 anos, 54% das PVVIH eram mulheres e 85% das pessoas com VIH conheciam o seu diagnóstico positivo (UNAIDS, 2021).

Os dados divulgados permitem perceber o aumento do esforço internacional das últimas décadas para a erradicação do VIH, pois, em 2021, 28,7 milhões de pessoas com VIH encontravam-se em tratamento antirretroviral, um aumento significativo face ao ano de 2010, onde apenas tinham acesso a tratamento 7,8 milhões de pessoas. Em 2020, segundo a mesma fonte, 75% das PVVIH estavam em tratamento antirretroviral (UNAIDS, 2021).

Importa, no entanto, referir que a epidemia da Sida não afeta todo o globo na mesma

proporção (ver fig.1), nem as populações com VIH representam o mesmo padrão em todas as áreas geográficas. Por exemplo, as populações de Homens que fazem sexo com homens (HSH), de trabalhadores sexuais (TS) e de pessoas que usam drogas (PUD) representam, em 2021, 70% das novas infeções por VIH no mundo, sendo responsáveis por 94% das novas infeções fora da África Subsaariana e 51% na África Subsaariana.

| Region | People living with HIV 2021 | New HIV infections 2021 | | | AIDS-related deaths 2021 | People accessing treatment 2021 |
|--|---|--|--------------------------------------|------------------------------|------------------------------|---------------------------------|
| | | Total | Aged 15+ years | Aged 0–14 years | | |
| Eastern and southern Africa | 20.6 million [18.9 million–23.0 million] | 670 000 [530 000–900 000] | 590 000 [460 000–790 000] | 78 000 [49 000–130 000] | 280 000 [230 000–360 000] | 16.2 million |
| Asia and the Pacific | 6.0 million [4.9 million–7.2 million] | 260 000 [190 000–360 000] | 250 000 [180 000–350 000] | 14 000 [9400–20 000] | 140 000 [99 000–210 000] | 4.0 million |
| Western and central Africa | 5.0 million [4.5 million–5.6 million] | 190 000 [140 000–270 000] | 140 000 [90 000–210 000] | 54 000 [39 000–71 000] | 140 000 [110 000–170 000] | 3.9 million |
| Latin America | 2.2 million [1.5 million–2.8 million] | 110 000 [68 000–150 000] | 100 000 [65 000–150 000] | 4000 [2100–6000] | 29 000 [18 000–42 000] | 1.5 million |
| The Caribbean | 330 000 [290 000–380 000] | 14 000 [9500–18 000] | 13 000 [9000–17 000] | 910 [580–1300] | 5700 [4200–7600] | 230 000 |
| Middle East and North Africa | 180 000 [150 000–210 000] | 14 000 [11 000–18 000] | 12 000 [9800–16 000] | 1500 [1200–1800] | 5100 [3900–6900] | 88 000 |
| Eastern Europe and central Asia | 1.8 million [1.7 million–2.0 million] | 160 000 [130 000–180 000] | 160 000 [130 000–180 000] | [... – ...]* | 44 000 [36 000–53 000] | 930 000 |
| Western and central Europe and North America | 2.3 million [1.9 million–2.6 million] | 63 000 [51 000–76 000] | 63 000 [51 000–76 000] | [... – ...]* | 13 000 [9400–16 000] | 1.9 million |
| Global totals | 38.4 million [33.9 million–43.8 million] | 1.5 million [1.1 million–2.0 million] | 1.3 million [990 000–1.8 million] | 160 000 [110 000–230 000] | 650 000 [510 000–860 000] | 28.7 million |

* Estimates not published because of the small numbers.

Source: UNAIDS 2022 epidemiological estimates.

Fig.1 – Fonte UNAIDS (2021)

Quando analisamos os dados, podemos verificar, também, que as regiões mais ricas – como Europa e América do Norte – apresentam números mais baixos de portadores de VIH, novas infeções e mortes por Sida, ao mesmo tempo que apresentam uma menor discrepância entre o número de pessoas com VIH e as que se encontram em tratamento antirretroviral (UNAIDS, 2021).

3.3 A epidemia da Sida na atualidade: contexto europeu

O vírus da imunodeficiência humana (VIH) continua a configurar-se como um dos principais desafios de saúde pública dos países do espaço europeu devido aos elevados custos de tratamento e prevenção, número de mortes associadas, redução da esperança média de vida e, em muitos casos, diagnóstico tardio da infeção (ECDC & WHO, 2013).

Nos países da União Europeia/Espaço Económico Europeu (UE/EEE) cerca de 692.000 pessoas vivem com VIH. Calcula-se que o diagnóstico só ocorre, em média, cerca de 2 anos e

9 meses após a infeção. Assim, estima-se que o número real de PVVIH seja de 780.000 (ECDC & WHO, 2021).

De acordo com os dados do Relatório Epidemiológico Anual de 2021 do Centro Europeu de Prevenção e Controlo das Doenças (ECDC) é possível verificar que desde 2013 a taxa de novos casos de VIH na UE/EEE tem diminuído. No entanto, o relatório alerta para a redução da testagem e para a limitação de contactos inerentes às medidas de contenção da pandemia da Covid-19 que se verificou em 2020 (ECDC & WHO, 2021).

No relatório de 2013 (ECDC & WHO, 2013) refere-se que os novos casos de infeções em 2013 ocorrem, respetivamente, com maior predominância entre homens que têm sexo com homens (HSH), heterossexuais e, por fim, pessoas que consomem drogas injetáveis. Em 2021, nos países da EU/EEE, continuam a ser os HSH a população mais fustigada por novas infeções, seguindo-se os heterossexuais e pessoas que usam drogas (PUD).

O relatório de 2021 aponta o alargamento dos programas de rastreio de VIH, as rápidas ligações a meios de tratamento e o uso da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) como os principais motivos do decréscimo de novos casos de infeção entre HSH. No que diz respeito aos consumidores de drogas, o relatório alerta para a necessidade de manter as campanhas de redução de danos – que têm apresentado bons resultados – uma vez que os comportamentos destas populações podem alterar-se rapidamente (ECDC & WHO, 2021).

No Relatório Epidemiológico Anual de 2021 do Centro Europeu de Prevenção e Controlo das Doenças (ECDC), é salientado que os avanços obtidos globalmente não são visíveis em todos os países membros, pois em 5 dos 30 países da UE/EEE a taxa de novas infeções aumenta e em 10 países aumenta o número de novos casos entre os HSH. Diz-nos o suprarreferido documento que a população migrante tem os dados mais negativos – representam 44% dos novos casos –, o que revela a necessidade do aumento de campanhas eficazes, de rastreio, distribuição massiva de preservativos e generalização do uso da PrEP junto destes.

3.4 A epidemia da Sida na atualidade: contexto português

O primeiro caso de VIH registado em Portugal foi reportado em 1983. Antes disso, em 1979, na enfermaria Doenças Infeciosas e Medicina Tropical do Hospital Egas Moniz, terão sido observados casos positivos entre homossexuais masculinos (Lopes, 2018).

Atualmente, a Direção Geral da Saúde e o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (DGS e INSA) são responsáveis pela vigilância epidemiológica e pelas estratégias preventivas e de rastreio em curso no país. No relatório mais recente, publicado em novembro de 2020, com dados referentes ao ano de 2019, registam-se 778 novos diagnósticos positivos

(todos maiores de 15 anos) e 197 óbitos por VIH (DGS & INSA, 2020).

De 2004 a 2010, registaram-se 7 694 mortes por VIH – o que resulta numa média de 1 282 óbitos por ano – sendo que 45% correspondiam a pessoas com idades compreendidas entre os 25 e os 44 anos (DGS & INSA, 2013), um número substancialmente superior ao registado em 2019 (197), ano em que a mediana para a idade de óbitos por VIH correspondeu aos 57 anos (DGS & INSA, 2020).

Desde o início da epidemia, em Portugal, que os casos, quando distribuídos por sexo, apresentam um valor mais elevado junto do sexo masculino. No ano de 2019, do total de 778, 539 ocorreram em homens e 239 em mulheres, a idade mediana do diagnóstico de novos casos é 38 anos, predominantemente na região de Lisboa, e a transmissão continua a ocorrer, em termos absolutos, com maior incidência junto dos heterossexuais – ver fig. 2 – apesar de existirem populações que adotam mais comportamentos de risco, como os HSH, trabalhadores do sexo ou utilizadores de drogas injetáveis (UDI) (DGS & INSA, 2020).

Quadro36 – Casos de SIDA (1983-2019): distribuição por categoria de transmissão e sexo, segundo o ano de diagnóstico do estádio.

| Modo de transmissão | | Ano de diagnóstico | | | | | | | | | | Total | | |
|----------------------------|---------------|--------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|-------|
| | | ≤2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | N | % |
| Heterossexual | Sub-total | 6762 | 423 | 388 | 365 | 330 | 244 | 216 | 242 | 181 | 184 | 121 | 9436 | 41,3 |
| | H | 4641 | 237 | 244 | 204 | 198 | 170 | 130 | 143 | 109 | 106 | 69 | 6240 | |
| | M | 2110 | 186 | 144 | 161 | 134 | 74 | 86 | 99 | 72 | 78 | 52 | 3186 | |
| HSH | Sub-total (H) | 2384 | 89 | 94 | 92 | 84 | 83 | 69 | 82 | 61 | 40 | 27 | 3086 | 13,4 |
| | H | 7310 | 202 | 139 | 140 | 94 | 66 | 39 | 36 | 32 | 17 | 11 | 8076 | |
| | M | 1328 | 38 | 26 | 25 | 21 | 12 | 8 | 6 | 7 | 6 | 2 | 1477 | |
| UDI | Sub-total | 8638 | 240 | 165 | 165 | 115 | 68 | 47 | 41 | 39 | 22 | 13 | 9663 | 41,8 |
| | H | 7310 | 202 | 139 | 140 | 94 | 66 | 39 | 36 | 32 | 17 | 11 | 8076 | |
| | M | 1328 | 38 | 26 | 25 | 21 | 12 | 8 | 6 | 7 | 6 | 2 | 1477 | |
| Transusão ou hemoderivados | Sub-total | 215 | 0 | 1 | 2 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 222 | 1,0 |
| | H | 169 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 161 | |
| | M | 66 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 61 | |
| Mãe-filho | Sub-total | 114 | 1 | 2 | 1 | 3 | 1 | 1 | 3 | 1 | 1 | 1 | 120 | 0,6 |
| | H | 62 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 64 | |
| | M | 62 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 66 | |
| Outro/Não determinado | Sub-total | 16 | 3 | 0 | 4 | 4 | 2 | 1 | 1 | 0 | 1 | 2 | 34 | 0,1 |
| | H | 10 | 2 | 0 | 1 | 3 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 19 | |
| | M | 6 | 1 | 0 | 3 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 16 | |
| Não referido | Sub-total | 324 | 11 | 4 | 6 | 8 | 4 | 5 | 6 | 14 | 8 | 6 | 396 | 1,7 |
| | H | | | | | | | | | | | | | |
| | M | | | | | | | | | | | | | |
| Total | | 18443 | 767 | 654 | 625 | 625 | 382 | 340 | 376 | 296 | 266 | 172 | 22836 | 100,0 |

Legenda: H – Homens; M – Mulheres.

Fig. 2 – Fonte DGS & INSA, 2020

3.5 A epidemia da Sida na atualidade: prevenção, estigma e tratamento

Como referido anteriormente, a nível global, ainda que com diferenças geográficas e com elevados números de novos casos e mortes, os resultados têm vindo a tornar-se mais satisfatórios. Certo é que o investimento na prevenção, tratamento, cura e combate ao estigma não podem ser descuidados.

Estes eixos de ação são reconhecidos pelas várias organizações que ao longo das décadas assumem um papel preponderante no combate e prevenção do VIH. Desta forma, as

instituições têm-se dedicado à prevenção da transmissão da infeção, atuando, essencialmente, na redução de riscos dos dois comportamentos que, segundo Octávio Sacramento (2016), mais propiciam a propagação da epidemia: os comportamentos sexuais de risco e o consumo de drogas injetáveis com material contaminado.

A estratégia de prevenção não foi constante desde o aparecimento do VIH. Até à década de 90, insidia essencialmente numa abordagem cognitivo-comportamental que, através da psicologia, procurava dotar os indivíduos de conhecimento, sensibilizando-os e descurando os fatores sociais e culturais em que se disseminava a infeção (Sacramento, 2016).

Esta aposta – psicologia a atuar à escala individual – demonstrou-se insuficiente e, a partir do final da década de 90, as organizações mundiais começaram a aconselhar uma abordagem mais integrada que aliasse as técnicas já conhecidas de prevenção e os contextos culturais de propagação da epidemia, numa abordagem multidisciplinar atuante em diferentes dimensões psicossociais (Sacramento, 2016).

Como afirma José M. Peixoto Caldas (2015), a nova abordagem de prevenção procura operar a uma escala supraindividual, reconhecendo as discriminações múltiplas de que são alvo as PPVIH. Caldas (2015 p.48) afirma que os estereótipos sobre o VIH e Sida provocam um processo de segregação social assente em estigmas construídos sobre a doença que trazem implicações ao nível das várias interações sociais dos portadores de VIH.

Segundo o mesmo autor, o processo de estigmatização não se esgota no reconhecimento de uma identidade social comum sob quem experiencia a seropositividade, normalmente estes indivíduos já são discriminados por serem homossexuais, profissionais do sexo, pertencentes a minorias étnicas ou consumidores de drogas intravenosas. Assim, diz-nos Sacramento (2016) que as respostas de prevenção seguidas pelas organizações atuam, agora, ao nível das dimensões das desigualdades de género, sexismo, pobreza, homofobia, racismo, estigmatização, quadros legais e ao nível das políticas.

Neste sentido, é relevante referir, também, a importância do *empoderamento do doente* – “nada sobre mim sem mim” – que consiste num processo onde os doentes ganham controlo sobre as decisões e ações que afetam diretamente a sua saúde. Assim, as políticas de promoção sanitária na comunidade envolvem a capacitação dos indivíduos para o controlo da sua própria saúde, vindo o conceito de *empoderamento do doente* a ser reconhecido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que o considera fundamental em qualquer estratégia terapêutica (Leite et al., 2015).

Nas doenças crónicas torna-se de especial importância o envolvimento do paciente no tratamento e, no caso de portadores de VIH, é ainda mais relevante uma vez que as pessoas que

dele padecem enfrentam mais “dificuldades, condicionalismos, emoções e estigmas” (Correia & Aguas, 2015 p.19). É, no entanto, necessário o doente adquirir conhecimentos e competências emocionais, cognitivas e comportamentais para conseguir gerir melhor a sua saúde, alterando a relação médico-doente, onde o modelo “*paciente passivo*” tende a desaparecer (Maia, 2015, p.37).

Atualmente, o tratamento antirretroviral (TARV) existente é extremamente eficaz no controlo e transmissão do vírus. Não obstante, a sua eficácia depende inteiramente de uma correta toma da medicação – 90% a 95% – o que pode configurar-se como uma dificuldade acrescida para as PVVIH (Correia & Aguas, 2015).

Marta Maia (2015) refere que, em 1996, surgiram novas terapêuticas com elevado valor de eficácia (*HAART – Highly Active Antirretroviral Therapy*) que tornam o vírus intransmissível aquando de uma suficiente adesão do paciente à medicação. Contudo, esta adesão depende de fatores demográficos, sociais, económicos, da relação médico-paciente, da literacia em saúde, da escolaridade e do próprio tratamento prescrito, e nem sempre estão reunidas as condições para uma boa adesão terapêutica.

A Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) é, atualmente, um dos maiores aliados da prevenção e desempenha um papel preponderante na contenção da infeção, mas a sua abrangência demonstra-se manifestamente insuficiente, como reconhece a própria DGS, devendo ser alargado o seu acesso (DGS & INSA, 2020). De referir que há um outro aliado subestimado na contenção do VIH que não é referido uma única vez no relatório da DGS e INSA de 2020: a Profilaxia Pós-Exposição (PPE).

4. Movimentos Sociais

Os movimentos sociais aparecem na Europa Ocidental em meados do séc. XIX, na Grã-Bretanha. Foram os sociólogos europeus os primeiros a dedicarem-se ao estudo deste elemento da sociologia política. O termo “movimento social” surge pela primeira vez nas palavras do alemão Lorenz von Stein, apesar de, anteriormente, já Hypolyte Taine, Gustave Le Bon, Gabriel Tarde e Emile Durkheim terem estudado o comportamento coletivo. Contudo, são Karl Marx e Friedrich Engels que desenvolvem uma teoria mais robusta da mobilização coletiva da classe operária (Olivier & Accornero, 2016)

Nos Estados Unidos, as primeiras reflexões sobre o tema remontam a 1930 através da Escola de Chicago, que começa a desenvolver uma conceção específica do comportamento coletivo e dos movimentos sociais. A abordagem da Escola de Chicago tornou-se a mais relevante nos estudos subsequentes – que começaram a negligenciar o modelo europeu – por

compreender uma componente mais psicossociológica e normativa do processo de mobilização e conceder menos relevância aos fatores organizacionais e da macropolítica (Olivier & Accornero, 2016).

A contestação social e política levada a cabo pelo movimento dos direitos civis provocou, nos anos de 1960-1970, uma reversão nesta tendência, passando o paradigma americano a atribuir relevância às teorias da mobilização de recursos e do processo político. Na Europa, por seu turno, impulsionados pelos protestos do maio de 68, assume relevância o conceito de “novos movimentos sociais”. Estes dois contributos vigoraram como antagônicos até 1980-1990 e designaram-se convencionalmente de paradigma norte-americano e europeu (Nunes, 2014).

Desde então, alguns autores como Cohen, Della Porta e Diani começaram a evidenciar as convergências entre os dois modelos, nomeadamente na definição de movimento social, que assumiam ser um tipo de ação peculiar, diferente das demais formas de ação coletiva, que apenas se concretiza em determinadas condições. Por outro lado, é também nesta altura que surgem as principais críticas à Teoria do Processo Político (Nunes, 2014).

Os debates sobre a temática continuaram desde os anos 90 até aos dias que correm com olhares críticos sobre os dois modelos: é evidente que as novas reflexões continuam a ser influenciadas por estes dois paradigmas. Não obstante, na atualidade, as discussões passam a integrar uma análise sobre a subjetividade identitária ou experiência pública, contemplando a importância das emoções e a passagem do coletivo ao individual (Nunes, 2014). Será com base nestas abordagens mais recentes que iremos analisar os movimentos de combate ao VIH-SIDA, onde, como veremos, a sociedade civil assumiu um papel fulcral antes de qualquer iniciativa governativa, empoderando os doentes de forma a influenciarem os cuidados médicos, o processo de produção de medicamentos e de políticas públicas.

4.1 Novos Movimentos Sociais – Movimento de combate e prevenção de VIH

Os movimentos sociais configuram-se como processos sociais distintos, dotados de ferramentas através das quais os agentes se envolvem na ação coletiva. Assentam em relações conflituais contra um opositor claramente identificado, detêm densas redes informais e caracterizam-se por uma identidade coletiva.

Os novos movimentos sociais surgem entre 1960 e 1970 com a efervescência dos movimentos de direitos civis e políticos reivindicados pela comunidade afro-americana. São fruto de uma sociedade pós-moderna ou programada e já não têm enfoque na relação trabalho/capital (Nunes, 2014). Diz-nos Pichardo (1997) que os novos movimentos sociais

ênfatizam os elementos macro-históricos – concentram-se na relação entre os movimentos sociais contemporâneos e a estrutura económica e cultural; e micro-históricos – que refletem sobre a relação entre o comportamento pessoal e os movimentos sociais. Em suma, oferecem-nos uma visão histórica sobre as novas formas de reivindicação da classe média.

Em 1981, foi divulgado o primeiro caso mundial de Sida. Como referido anteriormente, desde então, cerca de 40.1 milhões de pessoas faleceram com SIDA (UNAIDS, 2021). A doença tornou-se uma pandemia, atravessou grupos, classes sociais e faixas etárias, numa sociedade marcada pela liberalização das práticas sexuais e pela facilidade de viajar e interagir com terceiros. Apesar da gravidade e da alta transmissibilidade, os governos demoraram na resposta eficaz, célere, eficiente e global ao VIH (Bastos, 1998).

Por causa desta inação política, as pessoas infetadas fizeram alianças informais com o intuito de resolver problemas a que Estado não dava resposta, nomeadamente cuidados a doentes e campanhas de prevenção. A sociedade civil assumiu, assim, o protagonismo na luta contra a propagação da doença e pela exigência de investimento na investigação de medicamentos e prestação de cuidados de saúde a seropositivos. A força destes movimentos traduziu-se num empoderamento dos doentes na relação médico/ paciente, batendo-se pela possibilidade de tomada de decisão dos visados sobre os métodos de tratamento aplicados, bem como nos próprios processos de produção de conhecimento médico (Maia & Ferreira, 2014).

A caracterização elaborada sobre o movimento de combate ao VIH e Sida já nos permite observá-lo enquanto novo movimento social. Como referido, anteriormente, nos novos movimentos sociais assumem particular relevância as redes informais, e não só as organizacionais, o que os distingue das demais formas de ação coletiva (Diani & Bison, 2004). É precisamente através destas redes que se inicia o movimento de combate ao VIH e SIDA. Com os primeiros casos da doença, surgiram os primeiros movimentos de pessoas por ela afetadas, que construíram alianças informais e trouxeram para a sua causa familiares e amigos. Dedicavam-se à procura de respostas a problemas imediatos que os Estados não resolviam, o que contribuiu para o fortalecimento e alargamento das redes de contacto (Delicado, 2014).

Posteriormente, começam a surgir mais associações que se juntaram ao combate à SIDA, os Estados começaram a integrar o tema na agenda política e a comunicação social a dar-lhes visibilidade. O reconhecimento de que o movimento fora alvo permitiu-lhe dotar-se de recursos humanos e financeiros para que se pudessem expandir e criar novas estruturas (Delicado, 2014), o que segundo Nunes (2014) é fundamental para o sucesso dos novos movimentos sociais.

Simultaneamente ao crescimento da notoriedade do movimento dá-se o crescimento da burocratização e profissionalização das associações. As redes de contacto dos intervenientes passam, então, a constituir novas organizações que, contudo, assumem um papel secundário relativamente às associações mais profissionalizadas. São, não obstante, relevantes no seu papel de grupos de pressão e reivindicação (Delicado, 2014). As redes compostas por estas organizações, umas mais profissionais e outras mais informais, assumem diversas dinâmicas, interligando-se através de padrões de aliança definidos (Diani & Bison, 2004).

Relativamente à sua composição, os novos movimentos sociais configuram-se na diversidade de identidades individuais e coletivas, normalmente associadas à classe média, que pretende romper questões culturais enraizadas, como é o caso dos movimentos ambientalistas, estudantis, feministas, LGBTIQ+ (Nunes, 2014) ou os movimentos de combate ao VIH e Sida.

Assim, os movimentos sociais integram vários atores (individuais ou organizados), que mantêm a sua autonomia na procura da concretização dos objetivos comuns. Desta forma, no interior de qualquer movimento social, na atualidade, prevalece a negociação contínua entre os vários agentes, na organização de iniciativas específicas e nas estratégias a adotar pelo movimento (Diani & Bison, 2004).

Em suma, os novos movimentos sociais consistem essencialmente em formas de luta por objetivos comuns, que aliam esforços individuais e organizacionais e compreendem a negociação permanente entre atores individuais e coletivos. Partindo desta premissa, no caso do movimento de combate ao VIH e Sida, importa realçar o papel das ONG, que surgiram antes de qualquer ação governativa e que assumiram um papel preponderante neste movimento.

Dizem-nos Maia & Ferreira (2014, pp 7-8) que, face à inoperância de respostas institucionais, se assistiu à “multiplicação de ONG assim como à adaptação das formas de atuação junto das suas populações alvo e das suas prioridades”, nomeadamente na adequação das instituições de apoio a trabalhadoras do sexo. As ONG assumiram um lugar de destaque nos discursos oficiais sobre a intervenção necessária na gestão da epidemia em virtude da sua flexibilidade organizacional e legitimidade conferida pela proximidade às pessoas infetadas pelo VIH (A. Lopes, 2014).

No seio dos movimentos sociais, a identidade coletiva assume carácter essencial, uma vez que estes não se definem apenas por uma ação, evento ou campanha pública. Isto é, os novos movimentos sociais podem desenvolver ao longo do seu processo várias identidades, mas a identidade coletiva supera qualquer forma de atuação específica, pois confere a causa do movimento. Acarreta um propósito comum e a partilha de um compromisso ao qual se conectam. Assim, a construção da identidade coletiva relaciona de forma irreversível os

ativistas individuais ou organizados, que podem recorrer a estratégias de atuação diferentes, na mobilização coletiva pela defesa dos seus princípios (Diani & Bison, 2004).

O movimento de combate ao VIH e SIDA não diverge destes pressupostos. Lopes (2014) identifica cinco tipos de organizações ligadas ao movimento de resposta à epidemia que podemos considerar que assumem identidades distintas: organizações de seropositivos e doentes de SIDA; organizações de intervenção junto a grupos populacionais marginalizados; organizações de raiz religiosa; organizações de intervenção comunitária genérica; e organizações de grupos de identidade:

- Organizações de seropositivos e doentes de Sida:

Centram-se em torno da problemática do VIH e Sida. A sua identidade é definida pela relação com a doença e as suas atividades pautadas pela intervenção com os doentes.

- Organizações de intervenção junto a grupos populacionais marginalizados:

Não estão exclusivamente ligadas à problemática do combate ao VIH e Sida, apesar de a assumirem como central na sua ação e, em alguns casos, na sua fundação.

- Organizações de raiz religiosa:

Organizações religiosas, normalmente, associadas à igreja católica, que se envolvem no combate à epidemia. Podem ser criadas especificamente para combater os problemas que surgem com o VIH e Sida ou já existentes e que direcionam a sua atividade para a resposta às dificuldades causados pela infeção.

- Organizações de intervenção comunitária genérica:

Surgem pouco ligadas à temática do VIH e Sida. São de ampla abrangência populacional. Contudo, exercem algumas iniciativas relacionadas com a doença, sobretudo na prevenção da mesma junto da comunidade.

- Organizações de grupos de identidade:

Pretendem abarcar um conjunto de grupos populacionais específicos que, apesar de fazerem parte de grupos estigmatizados (ex. homossexuais ou hemofílicos), são-no a um nível mais simbólico, pois trata-se de grupos com recursos materiais necessários para se organizarem.

Partindo da divisão feita por Alexandra Lopes, podemos compreender a centralidade da autonomia e identidade nos novos movimentos sociais sublinhada por Pichardo (1997). Para o autor, apesar de nas teorias anteriores sobre os movimentos sociais serem visíveis traços que

permitem ressaltar uma identidade coletiva, só no conceito mais moderno de movimentos sociais podemos assistir a um processo de politização do termo de identidade. Isto é, nos novos movimentos sociais, a identidade torna-se o foco do trabalho político.

No movimento de resposta ao VIH, o trabalho político foi central. Afirma Delicado (2014 p.33) que, nas décadas que se seguiram ao início da epidemia, ocorreram várias mutações das organizações de combate ao VIH e SIDA. Houve mudanças ao nível das estratégias, da forma, das atividades realizadas e das relações com o poder. Assim, “no mundo inteiro, as organizações não-governamentais conseguiram manter-se em jogo e até em alguns casos atingir uma posição de supremacia no campo da luta contra a Sida”.

Acrescenta Lopes (2014 p.27) que as dinâmicas estabelecidas entre as organizações se prendem com um largo tipo de questões sociais e políticas, nomeadamente por remeterem para discussões sobre sexualidade, liberdade sexual, toxicodependência, uso de preservativo e estilos de vida plurais. Assim, as dinâmicas anteriormente enunciadas sobre o desenvolvimento organizacional entre ONG ligadas ao VIH e Sida contribuem para “uma base promissora para afirmação sustentada da sociedade civil formal e para a sua participação emancipada na definição e gestão de políticas sociais”.

4.2 Ativismo e Novos Movimentos Sociais ligados ao VIH e Sida no contexto português

Em Portugal, as organizações sempre ocuparam um papel preponderante em matéria de VIH. Em 1991, um grupo de ativistas que reivindicava melhores tratamentos e cuidados de saúde a portadores de VIH fundou aquela que viria a ser uma das primeiras associações dedicadas ao tema em Portugal: a ABRAÇO.

Apesar de não ser reconhecida uma definição universal para “ativismo” e a sua utilização ocorrer em vários contextos, o termo surge na Europa, aquando da Primeira Guerra Mundial, através de um jornalista britânico para demonstrar o apoio ativo à Alemanha. Na década de 30, o conceito continua a ser utilizado em contexto político, mas é, também, apropriado por educadores que defendem uma nova filosofia pedagógica. Não obstante a generalização da utilização do termo “ativismo”, durante a Segunda Guerra Mundial pouco viria a ser mencionado e só nos anos 50 volta a ganhar relevância em virtude da nova definição que o encara como um “envolvimento pessoal na transformação política e social” (Müller, 2019, p.42).

Considera-se, por isso, que o ativismo não pode ser conotado como algo positivo ou negativo, pois a transformação social para cada individuo é distinta, depende dos valores que

cada pessoa acredita que deve defender. Por exemplo, se por um lado desempenhou um papel preponderante no fim da escravatura, direitos sociais e laborais, consolidação de democracias, entre outros, há quem utilize o ativismo no sentido inverso (Müller, 2019).

No entanto, pode denotar-se algum consenso na consideração de que o ativismo é uma ação coletiva capaz de mobilizar um grupo de pessoas em torno de um objetivo comum, distinguindo-se desta forma das demais ações coletivas. Ao longo deste processo, muitas das vezes, culmina no surgimento de novos partidos políticos ou organizações mais institucionalizadas (Müller, 2019).

No que diz respeito ao ativismo na área do VIH, em Portugal, pudemos assistir a este fenómeno. Antes da fundação da ABRAÇO, Margarida Martins¹, antiga Presidente e fundadora, já se dedicava ao apoio de pessoas com VIH, fazendo voluntariado através de um grupo informal, na unidade de doenças infecciosas do Hospital Egas Moniz. Em 1991, com um grupo de voluntários, formaliza a organização, presidindo-a até 2013, ano em que se candidata à Presidência da Junta de Freguesia de Arroios, acabando por vencer as eleições e liderando a autarquia até 2021 (Lusa, 2013). Maria José Campos, co-fundadora da ABRAÇO, ativista e médica do Hospital Egas Moniz, que acompanhou os primeiros casos de VIH em Portugal também chegou a ser sondada para ingressar na vida política, algo que nunca lhe fez sentido.

Numa entrevista concedida a dia 21 de setembro de 2022, a médica e ativista, contextualiza o aparecimento do VIH e Sida em Portugal. Diz-nos que antes do primeiro caso declarado no país já existiam doentes, maioritariamente da Guiné e alguns de Cabo Verde, homens e mulheres, internados no Hospital Egas Moniz com imunossupressão e não se sabia porquê. Mais tarde, aconteceu o mesmo a homens portugueses, na grande maioria HSH e percebeu-se que eram infeções por VIH2.

Nessa altura, final dos anos 80, recorda Maria José Campos, não havia medicamentos eficazes e na larga maioria dos casos a infeção seguia o seu curso natural, ou seja, não se conseguia interferir no percurso da infeção. Mais tarde, surge o primeiro medicamento, o AZT, que se começou a administrar nos pacientes pese embora a sua baixa taxa de eficácia.

Pedro Silvério Marques, ativista e uma das primeiras pessoas a assumir publicamente a vivência com VIH em Portugal (1987), em entrevista concedida a dia 30 de setembro de 2022 recorda que foram tempos onde a prevenção também não estava na agenda política:

¹ Presidente da Abraço entre 1991 (ano da fundação) e 2013.

“(...) Oficialmente foi algo completamente descredibilizado, mesmo as medidas de prevenção eram ridicularizadas porque se vivia num ambiente de “Deus, Pátria e família” em que imperava a ideia de abstinência. A distribuição de preservativos não era recomendada, o Ministério da Saúde não falava nisso. Ia-se deixando alegremente que as pessoas se infetassem (...)”.

Maria José Campos recorda que a sua preocupação em relação ao VIH extrapolava o facto de ser médica. Tinha muitos amigos portugueses e estrangeiros – alguns deles gays – que estavam infetados. Ressalta que também poderia ter sido infetada, não usava drogas, mas tinha atividade sexual e, por isso, a sua preocupação advinha do facto de ser pessoa e viver em sociedade.

Desta forma, Maria José Campos queria saber como se estava a enfrentar a infeção no exterior e começou a receber pelo correio informação de algumas associações que se tinham constituído fora de Portugal. A informação aguçou-lhe a vontade de contribuir mais para o combate ao VIH, pensando em criar uma linha de apoio telefónico. Contudo, depressa percebeu que não chegava a lado nenhum sozinha e, por isso, pareceu-lhe evidente juntar-se à criação da ABRAÇO que nasceu na enfermaria onde trabalhava:

“(...) Estava lá internado um grande amigo da Margarida (Martins) e ela achou que era preciso fazer alguma coisa. Sendo uma força da natureza, juntou as pessoas e criou a ABRAÇO. Na altura havia uma grande desconfiança em relação à entrada destas associações no contexto hospitalar pelo que não foi fácil, naquela altura, participar numa associação daquele género sendo médica (...)”.

Também Pedro Silvério Marques fez parte da fundação da ABRAÇO. Diz que após regressar a Portugal, consciente de que teria corrido alguns riscos, no ano 1987 decidiu fazer o teste para o VIH que deu positivo. Não o surpreendeu, mas não quis assumir no imediato o seu diagnóstico. No entanto, percebeu que tinha de agir e contribuir em matéria de VIH.

Pedro Silvério Marques conhecia Margarida Martins, na altura porteira da mítica discoteca Frágil e soubera que ela estava indignada com as condições em que viviam os seropositivos em Portugal. Movida pela indignação já tinha começado a recolher fundos para investir na melhoria da qualidade de vida dos doentes e nas condições físicas da enfermaria do Egas Moniz. Pedro Silvério Marques começou, por isso, a colaborar com ela.

Recorda que um dos grandes eventos que viria a dar início à ABRAÇO foi um espetáculo cultural que Margarida organizou para recolha de fundos e que é hoje conhecido como a Gala Anual da ABRAÇO. Para Pedro Silvério Marques:

“(…) A Margarida Martins foi a pessoa que pôs a Sida na ordem do dia em Portugal pelas suas características pessoais, pelos contactos que fez, pelas ligações que fez e pelo seu espírito, o que foi extremamente importante. Os seropositivos e os homossexuais devem reconhecer o papel importantíssimo que ela teve e que esse papel tem de continuar a ser feito. Depois éramos um grupo grande liderado pela Margarida e ela moveu mundos e fundos e arranjou uma sede no bairro alto para trabalharmos (…)”.

Importa, também, referir que o ativismo não é meramente uma forma de cidadania ativa de envolvimento com a comunidade, pressupõe sempre a vontade de mudança de valores sociais. Os ativistas podem, até, como afirmava Cortese, ser de diferentes tipos – empáticos, reconciliadores, demarcadores – ou como afirmou Sharp, o seu modo de ação assumir graus de violência distintos, mas continuarão a evoluir, acompanhando as oportunidades políticas e os avanços culturais e tecnológicos, assentes na vontade de mudança (Müller, 2019).

Um pouco por todo o mundo, foi inegável o contributo dos ativistas para o avanço em matéria de VIH. Foi a vontade de mudança de paradigma social que uniu grupos de doentes, familiares e amigos de pessoas portadoras de VIH com o intuito de exercer pressão junto das elites políticas, sociais e científicas.

Em, Portugal, Luís Mendão tornou-se um reconhecido ativista na área do VIH, da cidadania em saúde e membro fundador do GAT. Numa conversa entre Luís Mendão e Marta Maia – que nos foi disponibilizada –, Mendão recorda que a sua relação com o ativismo surgiu em 1984. Apesar de concordar que as drogas podem ter efeitos nocivos, acredita que o proibicionismo aumenta o flagelo dos problemas de adição. Então, em 1987, fundou a Associação Portuguesa Anti-proibicionista. Mais tarde, em 1994, cria outra associação para o mesmo fim: a SOMA, que juntava pessoas do PS, PSD, CDS e PCP.

Mas, porque os assuntos se tocam, impulsionado por uma manifestação nos Estados Unidos, onde era exibida uma faixa com a mensagem “Nós precisamos de ciência e investigação, não precisamos de histerismo”, envolveu-se ativamente no ativismo em VIH. Percebeu que a Sida não era uma maldição, não era uma praga, era uma nova doença, com um novo agente e que precisava de investigação e investimentos.

O fundador do GAT relembra que foi no virar do século, em 1996, que foram pela primeira vez disponibilizados medicamentos eficazes no tratamento do VIH, mas com muitos efeitos indesejáveis e adversos. Na altura era tudo uma novidade, tanto para doentes como para os médicos que estavam a aprender a lidar com as novas práticas medicamentosas. O VIH começava a deixar de ser uma sentença de morte devido ao imprescindível trabalho desenvolvido pelos ativistas em tratamentos. Considera, por isso, que os anos 90 foram os anos heroicos do ativismo em VIH e Sida.

No seu entender, os ativistas foram fundamentais para impor uma agenda mediática, exigir recursos e novos modelos de pesquisa e de ética. Recorda que no início os tratamentos consistiam em tratamentos de placebo e, portanto, metade das pessoas não estavam a receber “coisíssima nenhuma”. Assim, na sua opinião, foi fruto da pressão exercida pelos ativistas que se generalizou a administração de medicamentos com maiores taxas de sucessos.

Argumenta que, em 1995, quando decorriam os primeiros ensaios clínicos, dois indivíduos que participaram simultaneamente em mais do que um ensaio, transgredindo o pressuposto de participar apenas num ensaio, E cruzando assim os 3 medicamentos existentes, obtiveram melhores resultados, ou seja, o sistema imunitário mantinha-se e a carga viral não aumentava. Esta experiência foi muito importante para a investigação em tratamentos, pois percebeu-se que a conjugação dos três medicamentos podia ser uma forma de controlar a doença. Surgiu então um ensaio clínico com a combinação de 3 medicamentos e não faltaram pessoas portadoras de VIH dispostas a assumir o risco e a tentar esse esquema terapêutico, pois a alternativa era a morte.

Isso obrigou a redefinir os protocolos, repensar os planos de tratamentos – para uma administração tripla – e ao fim de 3 meses avaliar os doentes de novo. Devido à atitude dos dois ativistas foi possível confirmar o funcionamento da terapêutica para o VIH. O prazo previsto para a confirmação da validade dos tratamentos diminuiu em cerca de 5 anos, o que permitiu antecipar o acesso aos tratamentos do VIH. O sucesso foi tal que ainda hoje é o esquema mais utilizado na infeção por VIH.

Assim, após Maria José Campos participar numa conferência internacional, chegou a Portugal e pressionou Maria de Belém, à data Ministra da Saúde, a aprovar de imediato a nova terapia com 3 fármacos diferentes. Cerca de um mês depois esse tratamento estava disponível. Luís Mendão foi uma das pessoas que beneficiou da disponibilização - antecipada graças ao ativismo de Maria José Campos – do tratamento em Portugal. Refere que fez parte da primeira geração de doentes que começaram com terapêutica tripla e garante ter sido isso que o manteve vivo, pois, à data, tinha um prognóstico de um mês de vida.

Por seu lado, Maria José Campos afirma que o mérito não foi dela, mas de um trabalho conjunto que já vinha a ser desenvolvido:

“(...) De facto, reiteramos o sucesso da medicação chamada “altamente eficaz” numa conferência internacional quando Maria de Belém era Ministra da Saúde. Nessa altura a ABRAÇO já tinha muitos anos de gritaria e era muito reconhecida na sociedade em geral e junto dos poderes políticos. Então, Maria de Belém foi extremamente pressionada para alargar a prática medicamentosa e, se não me engano, é a primeira vez que a medicação de uma doença sai em Diário da República (...)”.

Luís Mendão não esquece que o processo acarretou riscos a todos os níveis para os doentes. Por exemplo, nos Estados Unidos, deixaram-se morrer pessoas sem tratamento para a Sífilis para se perceber qual o comportamento natural da doença. Portanto, os ativistas forçaram a aceleração do acesso a vários medicamentos, ainda que com riscos, mas estava em causa, “tentar ou morrer”. “Era tudo completamente diferente do que existe na atualidade”. Hoje, experimentar um novo medicamento pressupõe oferecer ao doente uma grande margem de segurança.

Pedro Silvério Marques corrobora e relembra que eram muito críticos dos ensaios clínicos porque tinham poucas mulheres a participar, excluía migrantes, sem-abrigo e os utilizadores de droga, pois poderia ser grave misturar medicação com drogas.

Os ativistas realçam, que o Hospital Egas Moniz, por influência da ABRAÇO – que começou a ir aos congressos mundiais da Sida –, foi uma das primeiras entidades a aceitar e a entender a necessidade de maior envolvimento e participação dos pacientes.

Para Luís Mendão, aquilo que hoje se designa por participação cívica em saúde e tratamentos nasce com os movimentos de combate ao VIH. Estes movimentos tinham uma característica interessante que divergia das muitas associações de doentes com outras doenças, pois criticavam os médicos e a indústria, pressionavam os poderes políticos e detinham muita informação sobre a doença, por força do ativismo, da participação em congressos e do contacto com associações de outros países, numa altura que a medicina era completamente paternalista em Portugal e os doentes portugueses eram vistos como seres inferiores, incapazes de pensar.

Maria José Campos reitera, lembrando que na ABRAÇO se pugnava pelo envolvimento das pessoas nos processos que lhes diziam respeito e, nesse sentido, a Sida foi e é uma doença que muda radicalmente a relação médico-doente, o lugar do doente na definição dos cuidados de saúde (o doente deixa de ser um mero recetor de prescrições médicas) e papel dos doentes nas decisões em matéria de políticas de saúde. Afirma que:

“(...) os médicos eram uma entidade superior e os doentes inferior, de tal modo que surge a expressão “eu coloco-me nas suas mãos”. Acontece que aparece uma nova doença sobre a qual ninguém sabia nada, o que coloca médicos e doentes numa posição de igualdade no desconhecimento (...)”.

No entanto, o ativismo pode atuar de múltiplas formas, mais ou menos tradicionais. Nos últimos anos, pudemos verificar que, para alcançar mais público, o trabalho ativista se apoia em vários processos criativos. Apostam em estratégias de comunicação mais integradas, alicerçadas no recurso à internet – o ativismo *online* –, procurando aliar as novas formas de comunicação e a organização das ações tradicionais (Müller, 2019), como é o caso no VIH da artista, investigadora e ativista Teresa Fabião com o seu projeto UNA IMUNE, onde a autora procura aliar as três áreas que se dedica ao digital com o objetivo de combater a discriminação.

O digital ocupa diversas funções no trabalho ativista que vão desde a difusão, mobilização, recrutamento, logística, propaganda, criação de redes e criação de eventos, sendo a sua centralidade diversa consoante o papel que desempenha (Campos et al., 2016).

Os movimentos ligados ao digital começam a surgir, com maior intensidade, a partir do ano 2000. A forma como são encarados é variável. Se por um lado se considera esta nova forma de ativismo mais otimista, libertadora e democratizadora, por outro, numa visão mais criticista, não se reconhece o paralelismo direto de maior participação (Campos et al., 2016).

Ricardo Campos, Inês Pereira e José Alberto Simões (2016) defendem que a relação entre os movimentos sociais e a internet tem de ser vista numa dupla perspetiva: como ferramenta ao serviço dos movimentos sociais – pela facilidade de divulgação, organização e construção de alternativas políticas – e como causa e motivo de contestação.

Com o intuito de identificar os novos atores envolvidos em práticas ativistas na atualidade, definiram 6 grupos: “novos movimentos sociais “anti-austeridade””, “movimentos alter-globalização”, “novos movimentos sociais “clássicos”, “movimentos “radicais”, “movimentos diretamente ligados ao ativismo digital” e “atores políticos tradicionais”. Concluíram, no entanto, que o recurso à internet está completamente integrado nas práticas ativistas à semelhança do que acontece na vida quotidiana, sendo que a internet e os média digitais atuam em complementaridade às práticas de ativismo convencionais.

No entender de Maria José Campos, o ativismo dinamizou-se com a democratização e com a universalização da internet. Diz que em Portugal, contrariamente à maioria dos outros países, o ativismo LGBTQIA+ advém do movimento da luta contra a Sida. Numa democracia recente, existiam alguns grupos de homossexuais organizados, mas sem grande relevância

mediática. Então, com o avanço da internet passou a ser mais fácil a comunicação entre esses organismos dispersos pelo país. Mais tarde, a facilidade de comunicação levou algumas pessoas a sair da ABRAÇO para juntamente com esses núcleos fundarem a ILGA².

Pedro Miguel Santos, ativista fundador do movimento *Geração à Rasca*, fundador da *Academia Cidadã*, jornalista do *Fumaça* (plataforma jornalística digital), – “um podcast de jornalismo de investigação independente, progressista e dissidente, feito com profundidade e tempo para pensar”³ – paralelamente à sua prática ativista, tem dedicado muita da sua atividade profissional à investigação nas áreas de VIH.

A 6 de junho de 2022, em entrevista realizada no âmbito desta dissertação, Pedro Miguel Santos, quando questionado sobre a possível relação entre o ativismo e os média digitais, corroborou a ideia de Campos et al. (2016), realçando que estes não se devem confundir, mas que podem relacionar-se:

“(...) Eu penso que o jornalismo não é ativismo, o que não quer dizer que o ativismo não possa usar uma boa investigação jornalística como parte daquilo que é a sua estratégia para fazer ativismo ou que os jornalistas não possam usar parte daquilo que os ativistas estão a fazer ou das investigações que os próprios ativistas fazem como suas fontes. Contudo, penso que tem de haver uma barreira clara entre o trabalho jornalístico e o ativismo. Isto porque a agenda do trabalho jornalístico não pode ficar presa à agenda do trabalho ativista (...)”.

Interrogado mais diretamente sobre a temática do VIH – área em que tem produzido muita da sua investigação jornalística –, refere que a abordagem noticiosa ao VIH e Sida foi desde o seu surgimento bastante negativa, contribuindo em muito para o aumento do preconceito. Pedro Miguel Santos considera que na atualidade o assunto está mediaticamente esquecido, que falta relembrar os elevados números de letalidade associados à Sida pelo mundo fora, que afeta em particular as pessoas mais vulneráveis.

Pese embora, na sua opinião, o impacto e a forma nefasta como os meios de comunicação sempre abordaram o tema estarem mais do que estudados, considera que não aprenderam nada, relembrando a cobertura jornalística que assistimos nos últimos meses referente à Monkeypox.

² Associação Intervenção Lésbica, Gay, Bissexual, Trans e Intersexo. É a mais antiga associação de defesa dos Direitos Humanos das pessoas lésbicas, gays, bissexuais, trans e intersexo em Portugal.

³ Nota constante no site oficial Fumaca.pt

Não obstante, Pedro Miguel Santos, diz-nos que o jornalismo não é isento e que no caso concreto do VIH pode desempenhar um papel preponderante no seu combate e prevenção uma vez que:

“(...) O jornalismo existe para informar, para escrutinar, para esclarecer e, portanto, na medida em que possa ajudar a escrutinar as políticas públicas e perceber se o dinheiro público está a ser bem investido, está a ajudar não só a salvar pessoas, mas está a ser aplicado de forma que as pessoas se possam proteger (...)”.

Em todo o caso, diz-nos, este trabalho nem sempre é fácil. Recorda, que teve alguns condicionalismos de acesso à informação, nomeadamente quando fazia uma investigação para compreender o porquê do atraso e das muitas retificações no reporte dos dados do VIH feito pela DGS. Conta um outro episódio, para o qual nunca teve resposta, que ocorreu com a assessora de imprensa do Infarmed - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. quando preparava um projeto e quis saber quantas pessoas estavam em PrEP em Portugal e quais os custos para o Estado.

Considerando que uma das maiores dificuldades é a literacia e a educação em saúde sexual, que é cultural e estrutural, acredita que é necessário falar o máximo sobre o tema, reconhecendo que o ativismo pode ter um papel preponderante:

“(...) Eu acho que o ativismo tem muita importância e, na verdade, acho que deveria haver mais, pois há sempre poucos braços. À semelhança daquilo que falávamos no início sobre a temática, que parece estar adormecida, que parece já não existir, penso que é preciso reavivar o ativismo sobre o tema da Sida. É preciso um ativismo sobre o VIH e Sida ainda mais ativo. (...) Eu não sei se há futuro para o ativismo, sei que realmente, às vezes, é preciso e que pelo menos eu gostaria que ele existisse com ativos mais vivos e mais aguerridos (...)”.

Neste sentido, diz-nos Ana Raquel Matos (2014) que as ações de protesto são uma importante ferramenta para a participação cidadã em política e contextos deliberativos. Ajudam a influenciar decisões e detêm um potencial enquanto elementos de participação na vida pública. Escreve, por isso, no título de um dos seus artigos: “Pela vossa saúde, protestem!”.

4.3 Impacto nas políticas públicas de saúde

Em linha com o que tem sido referido, os movimentos sociais e o ativismo em saúde foram de extrema importância para a evolução das respostas públicas e sociais ao VIH e Sida (A. Lopes,

2014). Dizem-nos Fernando Bessa Ribeiro e Octávio Sacramento (2014) que Portugal demorou mais tempo a adotar medidas e a aplicar respostas ao VIH que muitos outros países. Pese embora a resposta tardia, o país tem feito um esforço nos últimos anos para seguir as orientações internacionais e atingir o objetivo comum das “zero novas infeções, zero casos de discriminação e zero casos por Sida”.

Para Ribeiro & Sacramento (2014), importa, tal como advogado pela ONUSIDA no processo da construção de políticas públicas relacionadas com o VIH, ter em conta o conhecimento sobre a doença produzido pelos cientistas sociais. É necessário considerar os estudos para entender as dimensões sociais e ter informação densa sobre a doença.

Já com esta preocupação, em 1985, foi criado pelo Ministério da Saúde o Grupo de Trabalho da Sida (GTS), que procurava recolher informação, dados e planear respostas de prevenção. O grupo era composto por representantes da Direção-geral dos Cuidados de Saúde Primários, da Direção-Geral dos Hospitais, do Instituto Nacional do Sangue, do Centro de Histocompatibilidade do Sul e do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (Sacramento et al., 2016).

Em 1986, o GTS apresentou a sua primeira medida que consistia na pesquisa obrigatória de VIH-1 nos centros de hemodadores, alargando-a, no ano de 1989, para a pesquisa de VIH-2. Foi, então, em 1989, que o Grupo de Trabalho se reformula para dar origem à Comissão Nacional de Luta Contra a Sida (CNLCS), que procurava dar respostas a um nível mais preventivo, educacional, assistencialista, de aconselhamento, de acompanhamento e de investigação (Sacramento et al., 2016).

Chegado o ano de 1992, todas as pessoas com infeção por VIH passaram a ter acesso gratuito aos antirretrovirais existentes no mercado – tratamento com dois fármacos –, acompanhamento médico e isenção de taxas moderadoras. Mas foi no ano de 1993 que se deu a viragem de paradigma nas respostas à epidemia da Sida em Portugal (Sacramento et al., 2016).

No decorrer de 1993, foi divulgado o primeiro Plano Nacional da Luta Contra a Sida, que procurava delinear as estratégias de ação, estabelecer as regras e os objetivos de resposta ao VIH (Delicado, 2014) e, também, foi inaugurado o Programa de Troca de Seringas (Sacramento et al., 2016). Segundo Alexandra Lopes (2014), é nesta fase que as ONG incorporam o discurso da luta contra a Sida. No entender da autora, esta proximidade deve-se à revisão da estrutura da CNLCS em 1994, que visava formalmente garantir uma ligação da comissão às ONG.

Na altura, os Ministérios da Saúde e da Segurança Social e Emprego, canalizaram 25% das receitas das raspadinhas *joker* para ações relacionadas como VIH e Sida. Das verbas

auferidas, em 1997, decidiu-se o financiamento do programa CRIA - Conhecer, Responsabilizar, Informar, Agir. No mesmo ano, decorreu o Conselho de Ministros que reconhecia a importância das ONG no apoio social e a urgência da descentralização dos cuidados de saúde. Assim, em 1998, surgem as Comissões Distritais da Luta Contra a Sida (CDLCS) (A. Lopes, 2014).

Também Pedro Silvério Marques considera de enorme relevância o apoio da sociedade civil nestas matérias. Contudo, realça os riscos da profissionalização:

“(...) O ativismo em Portugal nunca foi muito empolgante. É preciso perceber que para ser ativista não é necessário dar a cara. As pessoas em geral envolvem-se pouco nestas iniciativas da sociedade civil por variadíssimas razões, nomeadamente pela profissionalização. Nos tempos de criação, o ativismo é muito relevante, mas no desenvolvimento das organizações vai-se perdendo essa massa crítica (...)”.

No ano de 2000, foi estabelecido o Plano Estratégico da Luta Contra a Infecção pelo VIH/Sida 2001-2003, que apostou numa rede nacional de centros de atendimento a doentes e, no Plano de Saúde 2004-2010, estabeleceu-se o combate à infeção por VIH e Sida como prioritário. Foi, assim, substituída a CNLCS pela Coordenação Nacional da Luta Contra a Sida (CNSIDA) (Sacramento et al., 2016).

Desde 2007, surgiram outras iniciativas relevantes para o controlo da doença, nomeadamente, o Plano de Ação Nacional de Combate à Propagação de Doenças Infeciosas em Meio Prisional; Criação do Conselho Nacional para a Infecção VIH/Sida, estrutura consultiva que avaliava a relação do Governo, ONG e entidades de saúde; criação do Fórum Nacional da Sociedade Civil para o VIH/Sida; educação sexual nas escolas (em 2009) e, em 2012, foi extinta a CNSIDA, integrando-se o Programa Nacional para a Infecção VIH/Sida na DGS (Ribeiro & Sacramento, 2014).

Pese embora a evolução nas respostas públicas, há visões críticas deste processo. Maria José Campos afirma que nunca houve educação sexual a funcionar corretamente em Portugal, culpando o Partido Socialista por isso. Recorda que quando estava na ABRAÇO fez voluntariado em muitas escolas e, conseqüentemente, teve várias reuniões no Ministério da Educação:

“(...) A culpa de não haver educação sexual nas escolas é toda do Partido Socialista que podia ter aproveitado as leis que criou, mas nunca quis aulas de educação sexual a sério. Os Ministros da Educação do PS recusaram liminarmente a educação sexual

na escola argumentando que os pais não queriam. Gastaram-se rios de dinheiro em formação e documentos que nunca foram distribuídos. Só não se fez de uma forma séria porque os ministros não queriam com medo da Igreja católica. Mas os médicos de saúde pública são igualmente culpados por nunca terem tomado posição (...)”.

No entanto, na última década, Portugal procurou progredir em matéria de VIH, associando-se a programas internacionais – por exemplo, Fast-Track Cities – e melhorando a legislação em vigor, nomeadamente, com o alargamento do acesso à PrEP e mais recentemente com a aprovação do direito ao esquecimento para PVVIH (TSF, 2021).

Pedro Silvério Marques enfatiza que muitas das evoluções são provenientes do trabalho dos ativistas e do Centro Anti-Discriminação, criado pelo próprio com a justificação oficial de que era preciso compreender o que era o estigma e preconceito, o seu objetivo concreto era chamar a atenção para a forma como eram tratadas as questões do VIH a nível social e estatal nos setores da saúde, educação, condições de trabalho e nas próprias políticas públicas.

Contudo, no entender de Maria José Campos, se de facto se avançou muito em termos de tratamento e legislação, tornando as pessoas que tomam a medicação antirretroviral saudáveis, a nível da discriminação mudou muito pouco. Do seu ponto de vista, em Portugal ninguém quer tratar do “assunto sexo”, baralha-se sexo com saúde reprodutiva. Diz-nos que os próprios médicos se alheiam desta questão.

Por isso, parece-lhe evidente que é preciso facilitar o acesso à PrEP, PeP e à rede de rastreios, repensando toda a complexidade do processo de toma de PrEP:

“(...) Quando estive no Checkpoint Lx fizemos um esforço titânico para ter consultas de PrEP, mas levamos negas de todos os lados, dos médicos, dos hospitais, do Infarmed, dos laboratórios... Ninguém tem as mãos limpas nesse processo, ninguém (...)”.

Não obstante as críticas, tentámos elencar alguns dos avanços das respostas públicas ao VIH, através do quadro síntese (fig.4) elaborado por Cunha-Oliveira et al. (2016) e alguns dos agentes enumerados por Sacramento et al. (2016) provenientes do ativismo organizado por ONG. articulados com o Estado (fig.3).

| Respostas e apoios sociais | Valências e objetivos | Organização |
|--|---|---|
| Linha SOS Sida | Informação e aconselhamento telefónico gratuito, de âmbito nacional. | Liga Portuguesa Contra a SIDA |
| Centro de Aconselhamento e Orientação de Jovens (CAOJ) | Promoção da saúde sexual dos adolescentes e jovens, em parceria com o Ministério da Educação e Ciência e o Ministério da Saúde. | Fundação Portuguesa "A Comunidade Contra a Sida" |
| Centro Médico-Dentário | Projeto-piloto na Europa, visa melhorar as condições de saúde oral das pessoas seropositivas. | Abraço |
| RedLight | Projecto de promoção da saúde e prevenção de IST dirigido a trabalhadores do sexo. | Associação Positivo |
| Centro Anti-Discriminação | Informação, aconselhamento jurídico e apoio social para responder a situações de discriminação e promover legislação antidiscriminação. | SER+ - Associação Portuguesa Prevenção e Desafio à Sida e GAT |

| Respostas e apoios sociais | Valências e objetivos | Organização |
|---|---|--|
| Proximus | Unidade móvel de rastreio dirigido a populações vulneráveis, com dificuldades de acesso aos serviços de saúde. | Associação para o Planeamento da Família (APF) |
| Prevenção do VIH e IST em trabalhadores sexuais | Promoção da saúde e deteção e prevenção do VIH e outras IST em trabalhadores do sexo, no Porto. | Agência Piaget para o Desenvolvimento (APDES) |
| CheckPointLX | Melhoria do acesso a serviços de saúde sexual, deteção precoce de IST e VHC e referenciação para o tratamento. Serviço dirigido à população de HSH. | GAT- Grupo de Ativistas em Tratamentos |
| IN-Mouraria | Rastreio do VIH e outras IST, referenciação para tratamento e serviços de redução de danos dirigidos sobretudo a migrantes e a UDI. | GAT- Grupo de Ativistas em Tratamentos |
| Move-se | Rastreio móvel do VIH e outras IST dirigido a migrantes, UDI, HSH e TS, na Península de Setúbal. | GAT- Grupo de Ativistas em Tratamentos |

Fig.3 – Iniciativas Sociedade Civil; Fonte: Sacramento et al. (2016)

| Ano | Mês | Medida |
|------|----------|---|
| 1985 | outubro | Constituído o Grupo de Trabalho da Sida; criado o sistema de notificação de casos de VIH/Sida. |
| 1986 | maio | Determinadas as medidas de profilaxia da Sida nos centros de hemodiálise, de histocompatibilidade e de transplantação (Despacho nº 11/86 do Ministério da Saúde) |
| 1987 | | Comparticipação a 100% da medicação antirretrovírica |
| 1990 | abril | Criada a Comissão Nacional de Luta Contra a Sida – CNLCS (Despacho nº 5/90, Ministério da Saúde, de 13 de abril) |
| 1991 | setembro | Aprovado o Regulamento sobre Transfusão de Sangue (Despacho nº 19/91, Ministério da Saúde, de 12 de setembro) |
| 1993 | outubro | Introdução do Programa de Troca de Seringas |
| 1996 | outubro | Assinado Protocolo entre a CNLCS e o Programa de Promoção e Educação para a Saúde (Aviso, Ministério da Saúde, de 14 de outubro) |
| 1999 | setembro | Aprovadas medidas de combate à propagação de doenças infeto-contagiosas em meio prisional (Lei nº 170/99, de 18 de setembro) |
| 2001 | julho | Aprovado o Manual de Boas Práticas de Hemodiálise, com a lista das doenças transmissíveis (Despacho nº 14391/2001, da ministra da Saúde, de 10 de julho). |
| | dezembro | Os cidadãos estrangeiros residentes em Portugal passam aceder, em igualdade de tratamento com os beneficiários do SNS, aos cuidados de saúde e assistência medicamentosa (Despacho 25360/2001, do ministro da Saúde, de 12 de dezembro) |
| 2002 | | Criação da Rede Nacional de Centros de Aconselhamento e Deteção (CAD) |
| 2003 | agosto | Doentes com Sida e seropositivos ficam isentos do pagamento de taxas moderadoras (Decreto-Lei nº 173/2003, de 1 de agosto) |
| 2004 | julho | Criada a Comissão Toxicod dependência e Sida em Meio Prisional (Despacho conjunto, nº 421/2004, ministros da Justiça e da saúde, 13 de julho) |
| 2005 | março | Infeção VIH e Sida incluídas nas patologias de notificação obrigatória (Portaria nº 103/2005, de 25 de janeiro, alterada pela Portaria nº 258/2005, de 16 de março). |
| | agosto | Coordenação Nacional para a Infeção VIH/Sida sucede à Comissão Nacional de Luta Contra a Sida |
| 2007 | janeiro | Adotadas medidas de combate à propagação de doenças infetocontagiosas em meio prisional (Lei nº 3/2007, de 16 de janeiro) |
| | setembro | Aprovado o Regulamento do Programa Específico de Trocas de Seringas (Despacho nº 22144/2007, ministros da Justiça e da Saúde, de 21 de setembro) |
| | dezembro | Criado o Conselho Nacional para a Infeção VIH/Sida – instrumento de coordenação e acompanhamento das políticas setoriais públicas de prevenção e controlo da infeção VIH (Despacho nº 27504/2007, ministro da Saúde, de 7 de dezembro). |
| 2009 | agosto | Regime da educação sexual em meio escolar (Lei nº 60/2009, de 6 de agosto) |
| | outubro | Criado o Fórum Nacional da Sociedade Civil para o VIH/Sida (Despacho nº 22811/2009, ministra da Saúde, de 15 de outubro) |
| 2012 | janeiro | Programa Nacional para a Infeção VIH/Sida constitui um dos oito programas de saúde prioritários a desenvolver pela DGS, tendo cada um deles um diretor (Despacho nº 404/2012, do secretário de Estado da Saúde) |
| | setembro | Publicado o “Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA, 2012-2016: orientações programáticas”, a cargo da Direção-Geral da Saúde. |
| | dezembro | DGS publica as Recomendações Portuguesas para o Tratamento da Infeção por VIH-1 e VIH-2. |
| 2013 | maio | Publicado o “Programa Nacional de Saúde, 2012-2016, versão resumida”, que inclui o indicador “mortalidade por Sida antes dos 65 anos (por 100 000 habitantes)”, com uma meta de 3.1 até 2016 (contra 9.9 em 2001 e 6.2 em 2009) |
| 2015 | novembro | Publicada a Rede Nacional Hospitalar de Referenciação para a Infeção por VIH. |

Fig4 - Fonte: (Cunha-Oliveira et al., 2016)

5. Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT)

O Grupo de Ativistas em Tratamentos é uma ONG fundada em 2001. Contudo, apenas no ano de 2004, em Lisboa, veio a ser registada como organização não-governamental sem fins lucrativos (IPSS), com o n.º de registo 11/2004. Aquando da sua formação, designava-se por *Grupo Português de Ativistas sobre Tratamentos - Pedro Santos* (à data da fundação, Presidente da organização). Pretende congregar diferentes comunidades e organizações afetadas pelo VIH e SIDA, tuberculose, infeções sexualmente transmissíveis e hepatites virais (GAT, n.d.-a).

Enquanto grupo de ativistas, advogam, igualmente, alterações legais e adoção de políticas que promovam a dignificação das pessoas que vivem com VIH ou que correm risco de infeção, contribuindo para alcançar os objetivos da ONUSIDA e os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável das Nações Unidas. Procuram, assim, através da intervenção, influenciar as políticas de saúde pública que envolvam as comunidades mais fustigadas e vulneráveis a estas infeções, a melhoria das práticas de prestação de cuidados médicos, a promoção dos direitos humanos e a adoção de boas práticas políticas internacionais (GAT, n.d.-a).

As principais atividades de atuação do GAT, detalhadas no site da Organização, baseiam-se nas seguintes áreas de intervenção:

- Prevenção;
- Diagnóstico precoce e acesso aos serviços de saúde;
- Tratamento;
- Discriminação e Estigma;
- Produção de Conhecimento.

No ano de 2021, o Grupo de Ativistas em Tratamentos abriu dois novos centros: GAT Setúbal e GAT Almada, reforçando, também, na Margem Sul o serviço GAT Move-se. Foram feitos melhoramentos nos espaços físicos da sede da Organização, no Checkpoint LX, no In Mouraria e no GAT Intendente, o que consideraram, a par da abertura dos novos centros, uma das atividades mais relevantes do ano transato (GAT, 2021a).

Mesmo numa altura pandémica, o GAT reforçou os seus espaços, serviços e, conseqüentemente, os seus recursos humanos. Atualmente, entre trabalhadores a tempo inteiro, voluntários e prestadores de serviços estão cerca de 150 pessoas envolvidas na Organização, o que é considerado pelo Plano de Atividades um motivo de orgulho (GAT, 2021a).

Assim, comparativamente com o ano de 2020, houve um aumento de 38.15% dos custos (647 335,26 €) e um aumento dos proveitos 38,10% (649 636,96€). O crescimento da oferta de serviços e do número de trabalhadores traduz-se não só em mais custos, mas também em mais financiamento, sendo o crescimento real dos proveitos superior ao dos custos. Estes indicadores, demonstram-nos, por isso, o crescimento efetivo da organização (GAT, 2021b)

No Relatório Financeiro de 2021, podemos verificar que o GAT apresenta uma autonomia financeira de 16,42% e um rácio de solvabilidade de 19,65%. As suas contas apresentam um saldo positivo de 10 569,52€, conseguindo um pequeno crescimento face ao ano transato. Na fig.5 é possível observar a distribuição das receitas por setor, cabendo ao setor público a maioria das alocações:

| DESCRÇÃO | 31.12.2020 | 31.12.2021 |
|--|---------------------|---------------------|
| Subsídios do governo e outros entes públicos | 928 111,50 | 1 281 933,85 |
| Subsídios de outras entidades | 763 731, 75 | 1 049 200,27 |
| TOTAL | 1 691 843,25 | 2 331 134,12 |

Atribuídos pelas seguintes entidades:

| DESCRÇÃO | 31.12.2020 | 31.12.2021 |
|----------------------------|---------------------|---------------------|
| Ministério da Saúde | 560 484,20 | 705 988,75 |
| Câmara Municipal de Lisboa | 332 568,63 | 482 696,73 |
| Câmara Municipal de Almada | 0,00 | 16 656,39 |
| Indústria farmacêutica | 322 369,62 | 355 974,00 |
| Outras Entidades | 476 420,80 | 769 818,25 |
| TOTAL | 1 691 843,25 | 2 331 134,12 |

a) Relativamente ao valor faturado à ARSLVT de 570 368,17 acima do Acordo, este excedente está mencionado nas cláusulas do acordo como estando sujeito a acerto de contas no final do dito acordo, e sendo uma situação excepcional face a pandemia que vivemos em 2021, aguardamos esse acerto.

Fig.5 - Receitas; Fonte: Relatório

Este investimento dos parceiros no GAT deve-se ao seu importante contributo nas respostas ao VIH e Sida em Portugal. Pode ler-se no Relatório de Atividades 2021 alguns dos dados que contribuem para o reconhecimento da Organização (fig.6):

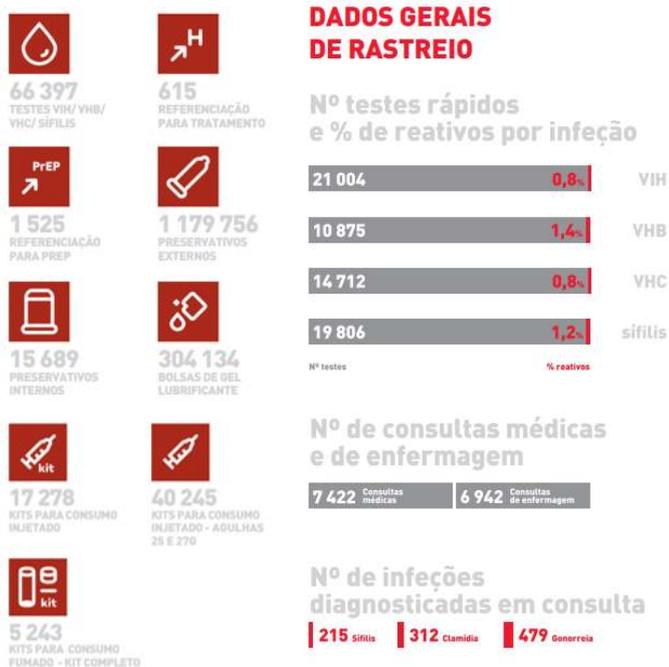


Fig.6-Dados de Rastreo e Prevenção GAT; Fonte: Relatório de Atividades

Segundo o mesmo documento, no seguimento dos casos detetados no ano de 2020, o Grupo de Ativistas em Tratamentos realizou cerca de 688 acompanhamentos relativos a 551 pessoas com resultado reativo para VIH ou Hepatites virais (ver fig.7), sendo a média de duração de um acompanhamento de 2 horas.



Fig.7 – Casos reativos; Fonte: Relatório de Atividades

Apesar de Portugal ainda não ter divulgado os dados de novas infeções por VIH referentes ao ano de 2020, sabemos que em 2019 foram diagnosticadas 778 pessoas para o VIH. Quando analisamos o número de reativos ao VIH detetados pelo GAT no ano de 2020, podemos verificar que foram confirmados 165 casos, o que, comparativamente com os dados de 2019, corresponderia a cerca de 21,2% do total nacional de diagnósticos positivos. Estes dados explicam a importância do Grupo de Ativistas em Tratamentos no panorama nacional.

5.1 História do GAT

O Grupo de Ativistas em Tratamentos comemorou 20 anos de existência em 2021. Segundo Luís Mendão, um dos seus fundadores, em conversa com Marta Maia, o GAT surge de um grupo de pessoas que se dedicavam ao ativismo em saúde, mais concretamente, questões relacionadas com a infeção por VIH. Em suma, os fundadores do Grupo de Ativistas em Tratamentos já eram *advocates* que estavam interessados nos tratamentos, na realização de rastreios, na inclusão de pessoas que vivem com VIH e nos direitos dos doentes. Realça, no entanto:

“(...) Já éramos ativistas em saúde, mas somos herdeiros de um grupo que fundámos na ABRAÇO, desde 1992, que se dedicava a estas questões (...)”.

Pedro Silvério Marques fez parte do grupo que deixou a ABRAÇO para fundar o GAT. Nas suas palavras, o próprio e Maria José Campos estavam em divergência com Margarida Martins. No seu entender, a ABRAÇO estava muito dependente da vontade da sua Presidente, que apesar da sua generosidade, permitia uma anarquia procedimental absoluta. Pedro e Maria José queriam profissionalizar a associação, mas divergiam de Margarida na forma de fazê-lo.

A par disso, relembra que este grupo já estava constituído e que acabou por nascer naturalmente. Eram responsáveis pela área dos tratamentos na ABRAÇO e participavam num organismo europeu – *European AIDS Treatment Group (EATG)* – que reunia mensalmente com farmacêuticas para discutir os avanços na medicação. Começaram, inevitavelmente, a organizar-se com o mesmo propósito de discussão, mas no panorama nacional, e perceberam que queriam atuar na área do VIH de uma forma diferente da ABRAÇO.

Luís Mendão afirma que, ainda na ABRAÇO, eram membros com acesso a informação privilegiada sobre os ensaios clínicos que se realizavam um pouco por todo o mundo e queriam difundi-la. Mendão, recorda que nos primeiros anos tinham dificuldades de angariação de associados e de financiamento, levando-os a trabalhar numa sala emprestada pela ABRAÇO.

Diz-nos que inicialmente constituído por 11 pessoas e de forma informal, numa altura em que não existia uma forte tradição ativista em Portugal, o GAT vivia muito da visibilidade que as imagens de Pedro Silvério Marques e de Maria José Campos tinham no espaço mediático. Não obstante, Maria José Campos apesar de ter sempre colaborado com o GAT, não foi sua fundadora:

“(...) Fiz parte de um grupo que saiu da ABRAÇO na altura da independência do GAT. Foi algo muito doloroso, o GAT constituiu-se ainda na ABRAÇO como um grupo de pessoas infetadas para fazer pressão nos tratamentos e achei que como médica não seria boa ideia. Como médica, em alguns momentos senti que levava pancada dos dois lados, porque era médica e tinha de me relacionar com a indústria farmacêutica e, por outro lado, tinha de estar do lado dos doentes. Naquela altura achei que era melhor ficar de fora e colaborar com o GAT sempre que necessário (...)”.

Segundo Luís Mendão, em 2004, apesar de serem poucas as pessoas para preencher os lugares candidatos, conseguiram fazer eleições para legalizar a organização. Os seus fundadores consideravam que era necessária uma ação mais ativista na área do VIH e menos assistencialista. Afirma que:

“(...) Saiu da ABRAÇO para a criação do GAT toda a parte mais ativista e lá ficou a parte mais social (...)”.

Pese embora as dificuldades, o grupo inicial tinha a vantagem de participar em muitos fóruns internacionais e, como tal, ter mais conhecimentos sobre VIH e Sida do que a generalidade dos médicos. Algo que era revolucionário à época: o paciente saber mais do que o médico. Então, impulsionados pelo entusiasmo de uma semana de formação em tratamentos e ativismo com líderes comunitários da Europa do Norte, – “que não tinham nada que ver com os do Sul” – decorrida em Atenas, no ano de 2001, o grupo decidiu mesmo formalizar-se. Também Maria José Campos recorda a importância destes fóruns organizados por uma população que, em seu entender, era quase toda de HSH dos países do Norte, empoderada, com elevados níveis de escolaridade e poder financeiro.

Para Luís Mendão, o GAT foi criado numa altura em que ter VIH era uma sentença de morte, os números de letalidade eram bastante elevados e Portugal era um dos países da Europa com maior taxa de transmissão. A infeção por VIH no país já não era predominantemente de homossexuais, tinha afetado um elevado número de mulheres, começando a dissipar-se a ideia da “epidemia gay”.

Salienta que nos primeiros anos foi difícil o GAT ser reconhecido na opinião pública como promotor de saúde. A título de exemplo recorda-se de lhes ser recusada a autorização para colocar questões em congressos médicos e de terem sido convidados a sair de alguns espaços de debate. Facto que não o surpreende, uma vez que, mesmo em 2022, os doentes ainda não podem participar em congressos científicos, por serem reservados aos médicos.

Mendão recorda que o GAT, em 2007, conseguiu com João Paulo Casquilho ter o primeiro representante nas reuniões de orientações terapêuticas, algo que nunca tinha acontecido em Portugal. Contudo, João Paulo Casquilho era simultaneamente professor universitário e doutorado em física, participando no congresso enquanto cientista. No entanto, a sua entrada foi conturbada: dois médicos do grupo de trabalho recusaram-se a pertencer à comissão científica das *guidelines* porque um doente fazia parte delas. Maria José Campos, relembra o momento, definindo-o como “uma guerra enorme”. Mas as dificuldades não foram apenas de afirmação. A nível de financiamento foram uma constante na primeira década de existência do GAT.

Luís Mendão assinala que, em 2011, notaram a necessidade de abrir o Checkpoint Lx, um serviço que presta tratamentos, acompanhamento e rastreio de IST a HSH, mas faltava financiamento. Certo da premência do serviço, Luís Mendão vendeu parte de um imóvel para poder investir na abertura do centro. Mais tarde, o GAT ressarciu-o, mas naquela altura era preciso dinheiro para o imediato.

As lutas por mais oferta comunitária não se esgotaram no primeiro serviço criado, mais tarde, numa altura em que o GAT ainda não tinha recuperado totalmente do investimento no Checkpoint LX, também o InMouraria, outro serviço do GAT, “acendeu uma guerra” com a Câmara Municipal de Lisboa que não arranjava um espaço para o seu funcionamento. Uma vez mais, no entender de Luís Mendão, era urgente dar resposta a outros grupos vulneráveis e, por isso, continuou a lutar pelo projeto.

Maria José Campos, que chegou a coordenar a equipa científica do Checkpoint LX, refere a importância destes centros comunitários para demonstrar à tutela a sua própria necessidade. Sobre estes serviços, adverte:

“(…) Criaram-se para demonstrar à tutela que é possível fazer e a necessidade de existirem, na minha opinião, não para permanecer. Na teoria deveríamos dizer à tutela que a responsabilidade agora é deles. Quando nasceu o Checkpoint Lx, o objetivo era demonstrar que o centro de saúde da Lapa não dava a resposta necessária – fomos muito atacados até pelos HSH – e hoje comprova-se ao representar o maior número de

diagnósticos a nível nacional. (...) No entanto, o financiamento sempre foi mendigado e houve muitas horas de trabalho não pagas. Não tenho dívidas que o Estado assim perde dinheiro e às vezes é preciso parar, parar e repensar a forma (...)”.

Contudo, relembra o fundador, o trabalho da organização é um trabalho ativista que procura reformas e avanços legislativos. De forma ilustrativa, recorda que o GAT contribuiu para que se deixasse de morrer em Portugal com Hepatite C. À data, era Primeiro-Ministro de Portugal Pedro Passos Coelho, com quem Luís Mendão e Maria José Campos tinham uma boa relação. Devido a essa proximidade, sensivelmente dois/três meses após a tomada de posse de Passos Coelho, reuniram com o Governo.

Pedro Passos Coelho abriu um canal direto para o então Ministro da Saúde, Paulo Macedo, que os convidaria para uma reunião com o Secretário de Estado da Saúde e com o Presidente do Infarmed. Nessa reunião, os ativistas pediram que os medicamentos para a Hepatite C fossem alargados a todos os doentes a preços comportáveis para todos os intervenientes.

Vivia-se no período da TROIKA e grande parte dos líderes políticos em exercício de funções eram economistas empenhados em fazer cortes na despesa pública. Devido aos custos que comportava o alargamento da nova medicação, sem efeitos secundários e altamente eficaz, não quiseram alargar o acesso a todos os doentes, excluindo perentoriamente do tratamento pessoas utilizadoras de drogas. Dessa forma, os ativistas decidiram cortar relações com o Governo.

Mais tarde, o Governo contacta Luís Mendão para informar que aceita alargar o acesso à medicação mais avançada para a Hepatite C a pessoas com o mesmo quadro clínico que o próprio. No seu entender, o tratamento tinha de ser alargado a todos os doentes. Recusou a oferta, mas percebeu que haveria margem negocial e retomou o contacto com a equipa governativa.

No quadro das negociações, afirma que o Infarmed foi um dos principais obstáculos à chegada a acordo e que, mesmo para si, não foram tempos fáceis, uma vez que ninguém acreditava que as negociações que foi tendo com o Governo e com a Indústria viessem a dar resultados. Este mal-estar entre os ativistas e o Infarmed traduziu-se até no comunicado sobre o alargamento dos tratamentos que mais tarde a Autoridade de Medicamentos e Produtos de Saúde viria a emitir, excluindo por completo qualquer referência ao trabalho do GAT (Infarmed, 2017).

Apesar de considerar que na opinião pública ficou a ideia de que o alargamento da medicação a doentes com hepatite C se deveu ao célebre episódio no Parlamento, protagonizado por José Carlos Saldanha⁴ – “não nos deixem morrer” –, para o qual o GAT contribuiu pagando as t-shirts utilizadas pelos doentes presentes na Comissão de Saúde, sabe que o sucesso se deveu ao trabalho desenvolvido antes pelo GAT, indústria farmacêutica, e Governo (Maia & Mendão, 2022).

Regozija-se, assim, por ter sido a primeira vez que uma associação de doentes, Governo, indústria farmacêutica e a empresa comercializadora de medicamentos chegaram a acordo, garantindo preços mais acessíveis a todos os intervenientes e gratuitos para os pacientes. Do seu ponto de vista, com esta vitória o GAT ganhou uma posição de maior reconhecimento e respeito.

Pese embora a conquista, Pedro Silvério Maques revela a sua preocupação proveniente desta negociação. Diz-nos que o GAT perdeu o seu capital reivindicativo e passou a ser refém da Direção-Geral de Saúde não se conseguindo distinguir da própria:

“(...) O GAT no meu entender transformou-se numa DGS2, por boas razões é certo, mas condicionou a sua liberdade. Está muito dependente de financiamento e isso fez com que ficasse completamente condicionado. É legítimo porque tem encargos muito elevados nos serviços que presta, mas na minha opinião não deveríamos ter tornado o GAT nisto (...)”.

No entanto, a história do GAT continua a ser escrita, nas palavras de Ricardo Fernandes, atual, Diretor-Executivo, em conversa com Marta Maia, a 4 de agosto de 2022, disponibilizada em suporte áudio:

“(...) O GAT é uma organização aberta à aprendizagem, que não se fecha sobre ela própria e que está sempre pronta a mudar e a aumentar a panorâmica daquilo que faz, tentando manter o foco naquilo que são as suas comunidades e as prioridades que foram estabelecidas pelos seus fundadores e pelos seus associados. Está em mudança e continuará a crescer”.

⁴ Doente com Hepatite C, que numa reunião parlamentar da Comissão de Saúde, a 7 de fevereiro de 2015, interrompeu os trabalhos e pediu diretamente ao Ministro da tutela para que não o deixasse morrer.

5.2 Serviços

Através das informações recolhidas no site do Grupo de Ativistas em Tratamentos e da conversa entre João Brito, Presidente do GAT e Marta Maia, vamos percorrer os serviços do GAT. Será imprescindível uma maior ênfase no Checkpoint Lx uma vez que foi o primeiro serviço disponibilizado à população.

No entender de João Brito, a longevidade e sucesso dos serviços não depende apenas dos profissionais, mas também da população alvo. Afirma que se tivermos em conta o público utilizador do Checkpoint verificamos que os HSH se conseguem organizar melhor e que têm maiores níveis de literacia. Ou seja, na ligação e adesão à consulta, é mais fácil trabalhar com estas pessoas. Na sua opinião, o mesmo não acontece em todos os serviços:

“(...) nos outros serviços, as populações são mais vulneráveis, são pessoas que usam drogas, migrantes, pessoas que fazem trabalho sexual, pessoas trans, em que as suas prioridades são outras. Por exemplo, uma pessoa que faz trabalho sexual tem uma consulta às 15h, mas arranja um cliente para esse horário, essa pessoa precisa de dinheiro para comer e para pagar a renda, não vai deixar de atender um cliente e acaba por faltar à consulta (...)”.

Refere, ainda, outra condicionante: o fator mobilidade. No seu entender, os trabalhadores do sexo, por exemplo, tanto podem estar a trabalhar em Lisboa ou noutra sítio qualquer do mundo. Desta forma, revela que estão a começar a ser feitos esforços para facilitar uma rede de tratamentos e rastreios que inclua vários países da Europa.

Para uma maior compreensão dos serviços do Grupo de Ativistas em Tratamento e a quem se dirigem, sugere-se a observação da fig.8, retirada do Relatório de Atividades de 2021, com a súmula das atividades desenvolvidas pelo GAT e posteriormente a leitura das suas descrições:



Fig.8 - Serviço; Fonte: Relatório de Atividades 2021

Serviços Direcionados

Checkpoint LX: João Brito diz-nos que, em 2011, o GAT abriu o seu primeiro serviço à população: o Checkpoint Lx. Atualmente, é considerado um dos melhores e mais bem organizados serviços do GAT, merecendo distinções de vários organismos internacionais, entre os quais a OMS. O Presidente acredita que o sucesso se deve à estabilidade da equipa e à sua antiguidade, funcionando agora de segunda-feira a sábado, 11 horas por dia.

Em 2011, o GAT considerava que tinha de fazer algo que ainda não estava a ser feito. Os dados nacionais de infeções eram maus e colocavam Portugal na “cauda da Europa” relativamente à taxa de infeção de VIH, sobretudo nas populações HSH.

Desta forma, o GAT decidiu lançar uma candidatura pública para criar uma resposta comunitária à população, tal como acontecia noutros países europeus, por exemplo, em Espanha, na cidade de Barcelona. No início, a sua intervenção era muito reduzida em termos de saúde sexual. Apenas estava disponível o rastreio do VIH, pelo que não se podia ainda denominar efetivamente de saúde sexual.

No segundo ano, o Checkpoint LX introduziu o teste rápido para Sífilis. No entanto, estes testes apenas são conclusivos para as situações em que os rastreados não tenham anteriormente contraído a infeção. Nesse sentido, surgiu a necessidade de avançar com consultas médicas para poderem fazer um melhor rastreamento da Sífilis e, também, para alargar a oferta de rastreios a outras IST.

Relembra o Presidente da organização que, desde 2012, existe uma oferta muito vasta, quer em testes rápidos, quer nos rastreios de outras infeções, de tal forma que já apresentam

rastreios para a Monkeypox e têm ao seu dispor a tecnologia mais avançada para a confirmação de resultados reativos ao VIH e Hepatite C. É, no seu entender, um serviço construído à medida das necessidades.

Salienta que, além das consultas médicas, as consultas de enfermagem têm um papel crucial nos rastreios – de colheita de sangue e outros fluídos –, no próprio tratamento das infeções – que exigem a administração de injetáveis –, na administração de vacinas e na comunicação de resultados.

Assim, lembra que o Checkpoint LX faz a ligação aos cuidados de saúde, tanto de casos de novas infeções como de infeções que já estão diagnosticadas. Há pessoas que pedem apoio ao centro na ligação aos cuidados de saúde e acompanhamento à consulta hospitalar. Dá como exemplo:

“(...) os migrantes em situação irregular precisam do nosso apoio para tratar de uma série de burocracias, para adesão a tratamentos, obtenção do número de utente ou de documentos que lhes deem acesso ao SNS (...)”.

Afirma, também, que o auxílio não se extingue no acompanhamento mencionado. Ocorrem nas instalações do Checkpoint LX sessões de um grupo de apoio mútuo para partilha de experiências, para discutir e ajudar pessoas que têm dificuldade em lidar com o seu diagnóstico de VIH, tentando complementar outros tipos de ajuda mais emocional ou psicológica.

Para além destas valências, o Checkpoint LX tem uma vertente muito importante de investigação científica em parceria com o ISPUP - Instituto Público da Universidade do Porto. Desde a abertura do centro, foi implementado um estudo prospetivo, entre outros, que se têm tornado bastante relevantes para o conhecimento da epidemia em Portugal. Este conhecimento de necessidades e de quadros clínicos exigem, também, algum trabalho de “*advocacy*”/ativismo que vão desenvolvendo.

Nesse âmbito, desde o início, acompanharam todas as questões relativas à PrEP – cuja universalização do acesso permanece, até hoje, nas prioridades do centro –. Ainda não tinha saído a norma clínica sobre a PrEP e já existiam pessoas a comprar online a medicação. Nessa altura tomaram a decisão de ajudar esses indivíduos, partilhando informação de fontes de venda de forma segura, explicando como os medicamentos chegavam a Portugal e como deveriam ser tomados. Posteriormente, nas consultas médicas ajudavam nos rastreios periódicos que devem acompanhar a toma de Profilaxia pré-exposição.

GAT In Mouraria: nasceu em 2013. É um centro de resposta comunitária dirigido às pessoas utilizadoras de drogas. Dedicar-se, essencialmente, à realização de rastreios ao VIH, VHB, VHC e Sífilis, à distribuição de preservativos, de saquetas de gel lubrificante, de materiais de informação, de equipamentos de consumo fumado e injetado. Assenta no aconselhamento por pares, acompanhamento hospitalar aos cuidados de saúde primários e, também, recebe consultas médicas descentralizadas.

Procura dar apoio a questões legais, de emprego/ formação, de habitação, bem como procura ajudar no acesso a um suplemento alimentar, a telefone, internet, distribuição de produtos de higiene e vestuário. Reconhece como missão o ativismo e a produção de conhecimento, estando fortemente comprometido com a defesa dos direitos e participação pessoas que usam drogas.

GAT Move-se: a funcionar desde 2014, trata-se de uma unidade móvel de saúde comunitária, destinada a migrantes, PUD, HSH e TS na península de Setúbal. Dedicar-se, essencialmente, à realização de rastreios ao VIH, Sífilis e hepatites como VHB, VHC, à distribuição de preservativos, de saquetas de gel lubrificante, de materiais de informação, de equipamentos de consumo droga fumada e injetada. Assenta no aconselhamento por pares e acompanhamento hospitalar aos cuidados de saúde primários.

GAT Intendente: iniciado em 2016 como centro comunitário, especialmente para pessoas envolvidas no comércio sexual, pessoas trans, pessoas migrantes e sem-abrigo. Dedicar-se, essencialmente, à realização de rastreios ao VIH, VHB, VHC e Sífilis, à distribuição de preservativos, de saquetas de gel lubrificante, de materiais de informação. Assenta no aconselhamento por pares e acompanhamento hospitalar aos cuidados de saúde primários e, também, recebe consultas médicas descentralizadas. No centro é possível, a administração de vacinas e antibióticos injetados prescritos durante a consulta médica;

GAT Afrik: abriu em 2019, como um serviço integrado, confidencial e de resposta gratuita, dedicado à população migrante de origem africana e a todas as pessoas em situação irregular e vulnerável. Dedicar-se, essencialmente, à realização de rastreios ao VIH, VHB, VHC e Sífilis, à distribuição de preservativos, de saquetas de gel lubrificante, de materiais de informação. Assenta no aconselhamento por pares e acompanhamento hospitalar aos cuidados de saúde primários.

GAT Almada: criado em 2021, como centro comunitário para testes rápidos, anónimos, confidenciais e gratuitos de VIH e outras IST no âmbito da iniciativa “Almada cidade sem Sida”. Dedicar-se, essencialmente, à realização de rastreios ao VIH, VHB, VHC e Sífilis, à distribuição de preservativos, de saquetas de gel lubrificante e de materiais de informação. Assenta no aconselhamento por pares e acompanhamento hospitalar e aos cuidados de saúde primários.

GAT Setúbal: Fundado em 2021, é um centro comunitário de saúde sexual. Dedicar-se, essencialmente, à realização de rastreios ao VIH, VHB, VHC e Sífilis, à distribuição de preservativos, de saquetas de gel lubrificante, de materiais de informação, de equipamentos de consumo droga fumada e injetada. Assenta no aconselhamento por pares e acompanhamento hospitalar e aos cuidados de saúde primários.⁵

Serviços de Suporte

Os serviços de apoio (CAD, GAT Housing First, Love Condom, Par-a-Par) são transversais aos serviços direcionados.

Centro Anti-Discriminação: é um projeto conjunto do GAT e da associação Ser+, criado em 2010 para promover e garantir os direitos fundamentais das pessoas infetadas com VIH e hepatites virais, promovendo a luta contra o estigma e discriminação. Pretende prestar apoio às vítimas de discriminação, identificar situações e promover instrumentos jurídicos e sociais de defesa de PPVIH ou com hepatite viral. Trabalha, também, na capacitação dos atores comunitários em diversos sectores-chave para reduzir o estigma, procura reunir as principais publicações nacionais e internacionais e contribuir para a produção de conhecimentos nos domínios da discriminação.

GAT Housing First: iniciado em 2019, visa proporcionar habitação a pessoas sem-abrigo ou com outros problemas, oferecendo um conjunto diversificado de serviços de apoio individualizados no contexto habitacional e na inserção na comunidade. Em particular, procura dar resposta à comunidade LGBTIQ+, às pessoas que vivem com VIH com mais de 50 anos, a mulheres e a pessoas trans.

Love Condoms: é um serviço apoiado pela AIDS Healthcare Foundation (AHF) e pela Direção-Geral da Saúde, que tem como objetivo a distribuição gratuita e promoção da utilização de

⁵ <https://www.gatportugal.org/servicos>

preservativos. O GAT é uma das organizações que distribui mais preservativos a pedido de outras instituições.

Par-a-Par: é complementar a todos os serviços de rastreio do GAT. É gerido por pares, devidamente treinados para o cuidado de pessoas afetadas e infetadas com VIH, hepatite viral e tuberculose que precisam de um acompanhamento estruturado e prolongado. Procura prestar apoio complementar e individualizado, facilitar o acesso à adesão dos cuidados de saúde, facilitar a adaptação e continuação do tratamento médico, melhorar a literacia em saúde, prestar apoio social e psicológico, promover uma melhoria da qualidade de vida e facilitar a comunicação entre o utilizador e os profissionais de saúde.

Iniciativas⁶

O GAT integra iniciativas como o *Community Advisory Board Português*, as *Fast-track Cities Almada e Lisboa*, a *Iniciativa Cidadã para a Regulamentação Responsável da Canábis para Adultos*, a *Rede de Rastreio Comunitário*, a *Rede Lusófona* e a *Mais Participação melhor saúde*.

Community Advisory Board Português: *Consiste em reuniões* constituídas por ativistas e farmacêuticas sobre a área dos tratamentos da infeção pelo VIH, hepatites virais, infeções sexualmente transmissíveis e doenças frequentemente associadas.

Fast-track Cities Almada e Lisboa: Decorrentes da associação das cidades de Almada e Lisboa à declaração de Paris que procura até 2030 acabar com a epidemia do VIH.

Iniciativa Cidadã para a Regulamentação Responsável da Canábis para Adultos: Procura encontrar melhor conhecimento, dados fidedignos e atempados com o objetivo do combate ao narcotráfico, da defesa dos Direitos Humanos, do Estado de Direito e da Saúde Pública.

Rede de Rastreio Comunitário: A Rede de Rastreio Comunitária é um serviço confidencial e gratuito de deteção precoce de VIH, VHB, VHC e sífilis, com base em organizações da sociedade civil, dirigido a populações consideradas em situação de maior vulnerabilidade. Envolve 19 organizações.

Rede Lusófona: Lançada em 2019 pela Coalition Plus e pelo GAT, a iniciativa tem como objetivo promover parcerias no trabalho dedicado ao VIH e Hepatites virais entre os países de língua oficial portuguesa.

⁶ <https://www.gatportugal.org/iniciativas>

Mais Participação melhor saúde: Projeto que procura a promoção da participação e de capacitação de pessoas com e sem doença, para os processos de tomada de decisão em saúde, a nível político e institucional.

Existem ainda vários outros projetos que podem ser consultados no site do GAT, tais como o GAT Gira, GAT PrEP Up, GAT Integração pela Saúde, Stop Human Monkeypox, entre outros (<https://www.gatportugal.org/projetos>).

5.3 Composição Orgânica

Enquanto organização não-governamental, o GAT tem estatutos próprios que definem os seus órgãos e as respetivas competências. Assim, os vários órgãos sociais são eleitos entre associados até um máximo de três mandatos consecutivos, como estabelecido no ponto 1 do artigo 17º dos Estatutos da Associação, pelo máximo de 4 anos, como descrito no ponto 1 do artigo 15º, do documento supramencionado.

Encontram-se eleitos em sufrágio direto, no corrente quadriénio, até ao final do mês de dezembro, os seguintes órgãos:

Direção

Presidente - João Brito;

Vice-Presidente - Marta Maia;

Tesoureiro - Ricardo Faria;

Secretário - Gonçalo Guerreiro.

A Direção tem, como referido na parte III dos Estatutos do GAT, nomeadamente no Artigo 31º, as seguintes competências:

“1. Compete à direção do Gat gerir a associação e representá-la, incumbindo-lhe designadamente:

a) Garantir a efetivação dos direitos dos beneficiários;

b) Admitir os associados e propor à Assembleia-geral a sua demissão;

c) Elaborar anualmente e submeter ao parecer do conselho fiscal o relatório e contas de gerência, bem como o orçamento e programa de ação para o ano seguinte;

d) Assegurar a organização e o funcionamento dos serviços e equipamentos, nomeadamente elaborando os regulamentos internos que se mostrem adequados e promovendo a organização e elaboração da contabilidade, nos termos da lei;

- e) *Decidir sobre a aceitação de heranças, legados e doações, com respeito pela legislação aplicável;*
- f) *Fixar o valor da quota e joia, e propor a sua ratificação à Assembleia Geral;*
- g) *Promover e diversificar as fontes de receita da Associação;*
- h) *Organizar o quadro do pessoal, e contratar e gerir o pessoal da associação;*
- i) *Representar a associação em juízo ou fora dele, através do seu Presidente;*
- j) *Zelar pelo cumprimento da lei, dos estatutos e das deliberações dos órgãos da associação.*

2. Para a gestão corrente da associação, a Direção nomeará um Diretor ou Direção Executiva a quem poderá delegar poderes (...)”

Assim, no cumprimento dos deveres estabelecidos, atualmente encontra-se nomeado um Diretor-Executivo do Grupo de Ativistas em Tratamentos, Ricardo Fernandes, a quem compete, segundo o mesmo Artigo dos Estatutos:

“6. Para a gestão corrente da associação, a Direção nomeará um Diretor ou Direção Executiva a quem poderá delegar poderes, nos termos e limites previstos no regulamento interno, nomeadamente:

- a) *Elaborar e submeter à aprovação da Direção relatórios e contas de Gestão trimestrais sendo que o acompanhamento e supervisão financeira poderão ser exercidos, caso os Órgão Sociais o entendam com periodicidade mensal;*
- b) *Assegurar a organização e funcionamento dos serviços, bem como a escrituração dos livros, nos termos da lei;*
- c) *Organizar o quadro do pessoal e propor à Direção a contratação e gestão do pessoal da associação;*
- d) *Receber e dar quitação dos valores devidos à associação, efetuar pagamentos e liquidar os seus compromissos financeiros e gerir e movimentar as contas bancárias da mesma, se mandatada pela Direção;*
- e) *Propor à Direção o relatório e contas da gerência anuais bem como o orçamento e programas de ação para o ano seguinte;*
- f) *Representar a associação quando mandatada pela Direção;*
- g) *Zelar pelo cumprimento da lei dos estatutos e deliberações dos órgãos do GAT.”*

Conselho Fiscal

Presidente - Filipa Aragão;

Secretário - Nuno Fernandes;

Relator - Orlando Loureiro.

Cujas competências estão estabelecidas no Artigo 39º:

“1 - Compete ao órgão de fiscalização o controlo da instituição, podendo, nesse âmbito, efetuar aos restantes órgãos as recomendações que entenda adequadas com vista ao cumprimento da lei, dos estatutos e dos regulamentos, e designadamente:

- 1. Fiscalizar o órgão de administração da instituição, podendo para o efeito consultar a documentação necessária;*
- 2. Dar parecer sobre o relatório e contas do exercício, bem como sobre o programa de ação e orçamento para o ano seguinte;*
- 3. Dar parecer sobre quaisquer assuntos que os outros órgãos submetam à sua apreciação;*
- 4. Verificar o cumprimento da lei, dos estatutos e dos regulamentos.”*

Mesa da Assembleia Geral

Presidente - Armando Guimarães;

1º Secretário - Alexandra Queiroz;

2º Secretário - António Parente.

Órgão ao qual estão atribuídas, no cumprimento do Artigo 24º, dos Estatutos, as seguintes competências:

“Compete à Mesa da Assembleia-geral dirigir, orientar e disciplinar os trabalhos da Assembleia, representá-la e designadamente:

- 1. Decidir sobre os protestos e reclamações respeitantes aos atos eleitorais, sem prejuízo de recurso nos termos legais;*
- 2. Conferir posse aos membros dos corpos gerentes eleitos.”*

No cumprimento do ponto 10, do Artigo 31º definido nos Estatutos do GAT, existe ainda um outro órgão – o Conselho Consultivo – composto por pessoas da sociedade civil, que deve pronunciar-se anualmente sobre o Plano de Ação da Organização.

“Conselho Consultivo reunirá pelo menos uma vez anualmente para se pronunciar sobre a proposta de Plano de Ação para o ano seguinte e sempre que a Direção o

requeira para se pronunciar sobre assuntos específicos e relevantes para a vida do GAT.”

5.4 Posicionamento do GAT: o futuro

As principais áreas de atuação do Grupo de Ativistas em Tratamentos continuam a ser o VIH e as hepatites virais que acarretam muitas das outras infeções sexualmente transmissíveis, relembra Ricardo Fernandes.

No entanto, diz-nos, o GAT atua ao nível de outras dimensões que estão diretamente relacionadas como os direitos humanos e com os direitos de saúde dos vários públicos-alvo: migrantes, pessoas que usam drogas, pessoas LGBTQIA+ ou pessoas sem-abrigo. Procura dar resposta em matérias relacionadas com a qualidade de vida dos pacientes, encaminhamento para a terapêutica, acompanhamento no tratamento e melhoria das condições de vida. Afirma, por isso:

“(...) O nosso trabalho tem sido conseguir que estas pessoas entrem no tratamento e entrem, digamos, num percurso de saúde e que daí não saiam. Para entrarem nesse circuito de saúde, muitas vezes temos de trabalhar no âmbito social, no âmbito da saúde emocional e mental, onde estamos a apostar cada vez mais. E, portanto, estamos de facto em muitas áreas e temos interesse em muitas áreas. Por agora somos mais reconhecidos pela área do VIH e hepatites virais. Mas se calhar, por agora, não sabemos no futuro o que é que isto vai dar (...)”.

Com o crescimento e profissionalização do GAT, há pontos fortes e fracos da Associação que comportam novos problemas e oportunidades. Procurámos, então, com a informação recolhida junto do Presidente e do Diretor-Executivo, elencar esses desafios:

Pontos fortes

Em conversa decorrida, a 11 de julho de 2022, gravada e disponibilizada em suporte áudio, entre Marta Maia e João Brito, Presidente do Grupo de Ativistas em Tratamentos, este afirma que um dos mais relevantes pontos fortes do GAT é o trabalho de pares.

O trabalho de pares é uma resposta comunitária que não se substituí ao trabalho do SNS, mas que o complementa. É um modo de atuação desenhado à medida das necessidades das populações que recorrem aos serviços do GAT: pessoas que usam drogas, migrantes, homem que têm sexo com homens, pessoas em situação de sem-abrigo. Afirma, por exemplo, que chegam a ultrapassar aquelas que foram os âmbitos de atuação inicialmente:

“(...) O “Para a Par” tem ligação completa e transversal a todos os serviços. Ajuda a tratar a situação de alguns migrantes que já cá estão e que, por exemplo, devido a questões burocráticas não conseguem tratar do seu pedido de regularização ou de autorização de residência; acompanha pessoas que têm muita dificuldade na chamada “navegação hospitalar”, ou seja, pessoas que têm dificuldades em chegar ao hospital e a circular lá dentro. Muitos destes imigrantes não falam português nem inglês. Imagina o que é que é chegarem a um hospital, dirigirem-se a um balcão e perguntarem onde é que é a consulta, onde estão as análises, onde é o serviço X, quando não falam a mesma língua (...)”.

Assim, o GAT procura inserir em todos os seus serviços este trabalho de pares a fim de conseguir uma maior proximidade com as populações para as quais trabalha, bem como fazer uma importante recolha de dados e delinear estratégias e respostas públicas a propor e apresentar à tutela.

Também Ricardo Fernandes no decorrer da conversa com Marta Maia considerou que uma das grandes forças do GAT é ser mais comunitário que outras organizações. Ou seja, pretende envolver as comunidades para as quais trabalha no processo de resposta. Diz Ricardo Fernandes:

“(...) Quando dizemos que o GAT trabalha para as comunidades, quer dizer que também somos parte dessas comunidades. Portanto, para mim, essa é uma das grandes vantagens em relação às demais organizações. Além disso, as restantes organizações são especializadas em áreas específicas e nós somos especialistas em vários campos de ação (...)”.

Não obstante os problemas que o GAT possa enfrentar, tenta cumprir tudo o que promete às pessoas para e com as quais trabalha, ajustando as respostas à medida dos utentes e das suas necessidades, o que aliado ao trabalho de pares permite aos utentes sentirem que são ouvidos e compreendidos e, por conseguinte, obterem um maior grau de satisfação pelos serviços prestados.

Em suma, muitas das pessoas que se encontram a trabalhar no GAT são pessoas que têm ou tiveram uma experiência semelhante à das populações com as quais trabalham: ou por terem a mesma orientação sexual ou porque já consumiram drogas ou porque fizeram trabalho sexual ou porque também são migrantes. Então, esta proximidade permite aos utentes e trabalhadores do GAT comunicarem na “mesma língua”.

Ricardo Fernandes realça que este é um trabalho continuado e que são várias as ações desenvolvidas para melhor conhecerem as populações-alvo. É necessário um trabalho articulado e adaptado, não agir nos horários que consideram mais convenientes para os trabalhadores, mas sim dentro daquilo que as populações identificam como melhor. Esta forma de estar permite uma maior recolha e tratamento de dados que vão adquirindo no dia a dia e que possibilita orientar e ajustar o modelo de ação.

João Brito não tem dúvidas que apostar nos pares é a opção certa. Contudo, refere que trabalhar com esta estratégia pode acarretar um aumento do volume de trabalho para alguns funcionários, pois não se pode exigir o mesmo a todas as pessoas. Reconhece que as equipas têm muito trabalho, mas acredita que estão confortáveis com os recursos humanos que estão disponibilizados. Recorda que nos últimos anos o GAT tem reforçado as suas equipas e que, atualmente, o excesso de trabalho é algo transversal a toda a sociedade portuguesa.

O recrutamento é outro ponto forte que atribui à organização. Sabendo que é possível fazer uma excelente entrevista a alguém que não se conhece, mas estar a apostar na pessoa errada, prefere que o recrutamento dos profissionais passe por captar pessoas das quais tenham referências, pessoas que já sejam conhecidas do GAT.

Em síntese, Ricardo Fernandes, considera que os pontos enunciados contribuíram e contribuem para a avaliação positiva que o GAT construiu junto dos *stakeholders*, o que por si só, se torna num dos mais importantes pontos fortes da estrutura:

“(...) Reconheço como força a imagem que construímos ao longo dos anos junto dos nossos principais stakeholders que nos consideram como uma organização séria e de confiança, que sabem que ao investir nos nossos projetos vão obter resultados e que há seriedade na gestão dos fundos. Temos uma imagem de organização com expertise e competências acima da média na defesa e cuidados que prestamos junto das pessoas para as quais trabalhamos (...)”.

Para o Diretor-Executivo, a excelência dos serviços do Grupo de Ativistas em Tratamentos tem de ser vista como um importante ponto forte da Organização. São serviços muito distintos, com orgânicas de funcionamento diversas e múltiplos públicos e formas de ação, mas que se tornam muito relevantes:

“(...) Realço, ainda, como força, os serviços mais emblemáticos como o Checkpoint LX, porque é bastante conhecido, fruto da comunidade de HSH ser hoje uma comunidade mais empoderada e, portanto, usa o serviço e torna o serviço melhor. Em termos de

espetacularidade, diria que o trabalho que nós fazemos na área de migrantes, que demorou muito tempo a construir, é um dos mais interessantes. Enaltecer o trabalho que é feito na área das drogas. Por último, temos ainda grupos como as “Manas”, que é um coletivo de mulheres que consomem drogas, muitas delas fazem trabalho sexual ou têm doenças cognitivas ou são sem abrigo, mas que lutam e reivindicam pelos seus direitos, assim, neste caso, os modelos de ação vêm de baixo para cima (...)”.

Fraquezas

O GAT tem crescido muito positivamente. Atualmente, conta com mais gabinetes de resposta, mais profissionais e horários alargados dos serviços. Contudo, para o Presidente do GAT, uma das maiores fraquezas da Organização prende-se com a falta de capacidade para dar resposta a todas as solicitações no imediato:

“(...) Preocupa-me dizer a alguém que nos telefona a marcar uma consulta médica, para hoje às 16h, daqui a 4 horas mais ou menos, que está com sintomas de uma infeção, que já não conseguimos atendê-la. Claro que temos uma margem para atender duas ou três pessoas a mais do que está previsto, mas isso também se esgota. Aquilo que sentimos é que ainda não conseguimos dar resposta a todas as necessidades (...)”.

Como explica Ricardo Fernandes, estas situações são fruto de uma suborçamentação que resulta em menos recursos, menos meios e, inevitavelmente, menor oferta. Enaltece, no entanto, o trabalho que é feito por muitos dentro do GAT, que apesar do pouco financiamento, se desdobram na procura de novas formas de resposta às populações. E acrescenta que a falta de financiamento não se traduz apenas na oferta de serviços ao público em geral. A parca verba orçamental condiciona outras áreas onde, em seu entender, o GAT tem de investir mais, nomeadamente, na formação de trabalhadores e na comunicação interna e externa. Adverte:

“(...) A questão da comunicação interna é uma questão importante, que é preciso melhorar, pois é frágil. Nós crescemos muito rápido e a comunicação interna precisa de ser melhor. Já estamos a trabalhar para melhorar, mas neste momento eu diria que é uma fraqueza a maneira como comunicamos, como as pessoas sabem das coisas. Esta má comunicação reflete-se na nossa falta de reconhecimento pelo público em geral, não dos stakeholders, mas na opinião pública em geral. Tem de haver uma comunicação certa daquilo que nós fazemos, daquilo em que trabalhamos e com que populações trabalhamos (...)”.

João Brito corrobora a importância do investimento nas áreas supramencionadas, lembrando que a aposta na comunicação foi definida como prioridade pelos próprios sócios do GAT numa Assembleia-Geral de Associados:

“(…) Por outro lado, temos de apostar na comunicação – o que já foi estipulado numa Assembleia-Geral – e envolver mais os nossos associados. A adesão nas assembleias é baixa devido à fraca comunicação. Temos baixa ligação à massa associativa e falta de reconhecimento fora dos parceiros (…).”

No entender de João Brito e Ricardo Fernandes, o GAT falha nos tratamentos e serviços prestados em matéria de PrEP e de tuberculose. Afirmam que querem fazer mais, mas que o poder de decisão para agilizar estes processos cabe apenas à tutela, ficando a sua atividade mais reduzida à atividade de pressão. Para João Brito, o GAT, enquanto entidade de saúde de resposta comunitária na área do VIH, tem de poder fazer consultas de PrEP:

“(…) Não poderia deixar de referir que nos falta a consulta da PrEP, não é uma coisa do nosso lado, mas é um ponto que nos fragiliza, porque temos toda uma resposta implementada de prevenção de rastreio e depois falta-nos esta ferramenta importantíssima: PrEP no local. Não é por culpa nossa, é porque a tutela também não nos deu condições para isso até agora ou não proporcionou que isso acontecesse (…).”

Refere, ainda, que no contexto atual, devido aos últimos anos em que têm batalhado junto das autoridades de saúde, demonstrando o elevado tempo de espera para as consultas e o baixo preço do medicamento, parece existir alguma disponibilidade para rever a norma reguladora de acesso à PrEP:

“(…) É um medicamento extremamente barato, sai a 30 ou 40 cêntimos o comprimido, mais barato que um preservativo. Não avança em força em Portugal por falta de recursos médicos, porque não há investimento nesta matéria. A falta de investimento levou a períodos de espera que vão até 12 meses, numa prática que se pretende rápida. Contudo, esta norma clínica que vigora está a mudar e prevê-se que comece a ser possível o acesso à PrEP através de centros comunitários como o Checkpoint Lx ou o Espaço Intendente. Além disso, prevê-se que a distribuição medicamentosa saia da exclusividade das farmácias hospitalares e venha para a comunidade. Estamos investidos nesta mudança (…).”

Ricardo Fernandes relembra que relativamente à tuberculose a capacidade de rastreio é também diminuta, uma vez que as técnicas mais avançadas existentes apresentam custos que o GAT não consegue comportar. Por isso, diz-nos:

“(...) Na área de tuberculose atuamos no tratamento, ou seja, na mudança das guidelines. Estamos a trabalhar para mudar a realidade dos tratamentos, uma vez que, novos estudos e novos ensaios mostram que o tratamento pode ser encurtado. Na área do rastreio da tuberculose estamos a iniciar uma estratégia que tem que ver com o inquérito de sintomas da nossa população e do reencaminhamento para os centros de tratamento. Nós fazemos de uma forma sistemática em alguns serviços inquéritos sintomatológicos de forma a encaminhar as pessoas posteriormente para serem avaliadas. Infelizmente, tecnologicamente não existe uma solução de rastreio financeiramente acessível a estruturas como a nossa, que permita rastrear as pessoas in loco para a tuberculose. Estamos expectantes que apareçam novas tecnologias para podermos também oferecer esse serviço (...).”

Oportunidades

Tanto João Brito como Ricardo Fernandes consideram que, de uma forma geral, o GAT sabe aproveitar as oportunidades. Acreditam, no entanto, que devem continuar a estabelecer relações com parceiros e, em especial, com o Infarmed. A título de exemplo, o Presidente da organização salienta a parceria que fizeram com Festival Internacional de Cinema Queer, que permitiu ao GAT ganhar mais visibilidade junto desta comunidade, promover a organização, criar debates e a exibição de um filme ligado ao VIH.

Por outro lado, o Diretor-Executivo realça que junto do poder político e das empresas privadas o GAT pode ter mais intervenção. Afirma que há um mercado de financiamento, que diz respeito à indústria de outros sectores de atividade, por explorar. Nas suas palavras:

“(...) Nós aproveitamos muito bem as oportunidades do Ministério da Saúde com o qual temos uma relação muito boa. Junto do próprio Programa Nacional para o VIH tentamos sempre aproveitar as sinergias ao máximo, desenvolvendo o maior trabalho possível. Contudo, penso que é necessário investir mais a nível do Infarmed, com o qual já trabalhamos, mas queremos desenvolver uma maior relação à semelhança de outras instituições do Estado. Por outro lado, existem oportunidades que não têm sido exploradas por falta de recursos junto das empresas fora da nossa área. Há uma série de outras indústrias e empresas que nos poderiam apoiar, ainda que com valores

diferentes das indústrias farmacêuticas. Podemos ainda estreitar as relações com os decisores políticos, não só com o Governo, mas, também, com o legislador e devemos aproveitar melhor as sinergias com as outras organizações das nossas áreas de intervenção (...)”.

Ameaças

Na opinião de João Brito, uma das maiores ameaças que o GAT enfrenta é a dependência de financiamento público e privado. Desta forma, devem trabalhar para criar garantias de financiamento. Principalmente num contexto de incerteza económica e política, como relembra Ricardo Fernandes:

“(...) A possível crise financeira à porta do país devido à inflação e à guerra na Ucrânia pode diminuir substancialmente o financiamento que temos (...). Outra questão, que pode ser também uma oportunidade, é a maioria absoluta que agora nos governa. Por um lado, seria a oportunidade ideal para fazer grandes reformas, por outro, pode haver medo devido à possível ausência de consensos. É necessário fazer uma reforma do acesso à PrEP, na área das drogas, na prevenção, no acesso aos tratamentos. Precisamos de ter PrEP a sério no país (...)”.

O Presidente do GAT entende que a dependência de financiamento externo leva à falta de investimento noutras matérias fundamentais. Esta ausência de investimento em áreas como a formação de trabalhadores e voluntários é, do seu ponto de vista, uma ameaça e deve ser combatida:

“(...) Algo a melhorar é a formação, as equipas precisam de formação contínua o que acarreta custos que precisamos de analisar para perceber que aumento de investimento será necessário. Mas é um dos principais eixos de investimento que temos, até porque o GAT se está a tentar tornar uma entidade formadora (...)”.

Também para Ricardo Fernandes, é premente o investimento na formação. Reconhece que o GAT sempre teve preocupação com a formação, mas que falta maior abrangência e mais regularidade na passagem de conhecimento. Pese embora essa lacuna, refere que o investimento nessa área já arrancou nomeadamente reformando o departamento de formação, mas que continua a ser necessário investir:

“(...) Já costumávamos ter formações em técnicas de rastreio, por exemplo. Contudo, precisamos claramente de mais formação. Temos um novo departamento de formação

que deve começar por formar todos os nossos trabalhadores sobre o nosso cariz comunitário. Queremos apostar, também, na formação em áreas mais técnicas como a área da gestão administrativa ou das novas tecnologias. Devemos, à semelhança de outras instituições, investir em formações sobre assédio e violência sexista, direitos humanos, sobre os próprios ideais do GAT; e, por último, uma formação sobre a forma como o GAT se insere no contexto internacional. Há necessidade, no entanto, de mais recursos humanos e de financiamento (...)”.

6. Conclusão

A definição dos *novos movimentos sociais* (NMS) gera divergência juntos dos teóricos, embora haja um amplo consenso quanto à sua proveniência – da classe média – e quanto ao seu objetivo – romper com a cultura vigente. Tal como é próprio dos movimentos sociais modernos, a relação dos NMS não se estabelece sobre a lógica de trabalhador/capital e os seus atores de luta caracterizam-se pela dotação de mais recursos financeiros e humanos (Nunes, 2014).

Desta forma, também o ativismo que marca o surgimento do movimento de combate e prevenção do VIH e Sida surge de uma população mais empoderada de HSH. O movimento inicia-se fortemente impulsionado pelas redes de contactos dos doentes que devido à inação política, fizeram alianças informais com o intuito de resolver problemas a que Estado não dava resposta, nomeadamente, cuidados a doentes e campanhas de prevenção (Maia & Ferreira, 2014).

A sociedade civil assumiu, assim, o protagonismo na luta contra a propagação da infeção, na exigência de investimento na investigação de tratamentos e na reivindicação da prestação de cuidados de saúde a seropositivos. A força destes movimentos traduziu-se num empoderamento dos doentes assente na relação entre médico/paciente, batendo-se pela possibilidade de tomada de decisão dos visados sobre os métodos de tratamento aplicados, bem como nos próprios processos de produção de conhecimento médico (Maia & Ferreira, 2014).

Apesar do VIH e Sida afetar todas as camadas da sociedade, tem maior incidência junto de certos grupos de indivíduos como: homens que fazem sexo com homens, profissionais do sexo ou pessoas utilizadoras de drogas, contribuindo para a criação de várias identidades no mesmo movimento (Caldas, 2015).

Como referido anteriormente, os *novos movimentos sociais* caracterizam-se através de uma panóplia de identidades que podem coexistir no processo de luta por determinada causa, que entre si negociam, criando uma agenda reivindicativa comum (identidade coletiva) (Nunes, 2014). Isto é, no caso do combate ao VIH, existem vários tipos de organizações com

ação diferenciada junto dos grupos suprarreferidos, que interagem entre si para atingirem o objetivo comum: apoio a doentes e prevenção da propagação da doença.

Um pouco por todo o mundo o movimento LGBTQIA+, considerado como um dos *novos movimentos sociais*, ocupou um papel fundamental sobre o movimento de combate e prevenção ao VIH. Bastos (1997, p.97) chega mesmo a afirmar que é um movimento de “inspiração gay”. Contudo, no decorrer da nossa investigação aferimos que no caso português as organizações de combate e prevenção ao VIH antecederam as associações LGBTQIA+, sendo a ILGA fundada com membros saídos da ABRAÇO. Esta transição torna-se, por isso, um tema interessante para investigações futuras.

Com o decorrer dos anos, surgiram associações provenientes de vários setores da sociedade que se juntaram ao combate da Sida, surgiram novas ONG, os Estados começaram a integrar o tema na agenda pública e a comunicação social a dar-lhes visibilidade. O reconhecimento de que o movimento fora alvo permitiu-lhe dotar-se de recursos humanos e financeiros para que se pudessem expandir e criar novas estruturas (Delicado, 2014), o que segundo Nunes (2014) é fundamental para o sucesso dos *novos movimentos sociais*.

No entanto, o desenvolvimento das ONG poderá conduzir-nos a uma questão pertinente de ser estudada sobre a independência destes organismos. Sabemos que em países como os Estados Unidos da América há tradição de financiamento individual às instituições, mesmo na morte é frequente pessoas singulares doarem os seus bens a ONG.

Contudo, em Portugal isso não é comum acontecer o que torna as ONG muito dependentes do financiamento público e, no caso do VIH, também das farmacêuticas. Esta dependência financeira pode suscitar dúvidas sobre a isenção da ação das organizações face ao poder político e da indústria farmacêutica.

No decorrer da vida, os indivíduos deparam-se com dificuldades e constrangimentos que contribuem para o seu processo de politização e organização, articulados procuram ser parte da tomada de decisão sobre o que impacta diretamente a sua vida (Rios, 2010). A isto podemos chamar de prática ativista, que não é mais do que uma ação em nome de uma causa, que não pode ser considerada positiva ou negativa, mas que tem de cumprir com a vontade de mudança social (Müller, 2019).

Os ativistas organizam-se e procuram apoio junto de pessoas com os mesmos interesses e prioridades, provocando o surgimento de novos movimentos sociais (Rios, 2010). Distinguem-se de outros grupos sociais porque têm um objetivo comum de alcançar mudanças e novos valores para a sociedade. Contudo, em muitas circunstâncias podem acabar a operar

“lado a lado” com a política convencional, transformando-se em partidos políticos (Müller, 2019).

A mobilização decorrente do ativismo alastrou-se por vários setores da sociedade e na saúde não foi exceção. Nas últimas décadas, o ativismo assumiu um papel preponderante na defesa de direitos e reformas legislativas em saúde. Em Portugal, impulsionado pelos grupos de combate e prevenção do VIH e Sida, atua ativamente nas agendas e financiamento de investigação, na produção e difusão de conhecimento e na definição de políticas públicas e terapêuticas (Filipe et al., 2014).

A área da saúde têm-se revelado um terreno fértil para ações de protesto que advogam alterações de políticas públicas. Esta prática têm-se configurado como uma valiosa participação cidadã ao exercer influência sobre os poderes decisores, pese embora ainda seja relativamente negligenciada no que diz respeito a questões de saúde (Matos, 2014).

Este processo pode configurar-se como uma verdadeira cidadania para a saúde. No entanto, a promoção da saúde requer o esforço de profissionais da área, educadores, empresas, parceiros sociais e governamentais com a comunidade, cujo objetivo se prende com a adoção e manutenção de práticas saudáveis (Leite et al., 2015).

Através das redes horizontais de comunicação e participação comunitária atinge-se maiores níveis de participação, cooperação, solidariedade e equidade na comunidade. Desta forma, as organizações não-governamentais têm um papel fulcral no processo de participação e empoderamento dos doentes mais vulneráveis, contribuindo para um aumento do sentido de pertença e adesão às terapêuticas por parte dos doentes (Leite et al., 2015).

Este processo de consciencialização dos vários agentes em saúde torna-se particularmente importante quando falamos de uma infeção como fenómeno que atravessa fronteiras de escala global. Porém, não afeta todas as áreas geográficas e grupos sociais da mesma forma, potencializando as discriminações múltiplas junto das camadas sociais mais marginalizadas (Sacramento & Ribeiro, 2016).

A vivência com VIH revela-se, por isso, um problema que não é meramente individual, afeta familiares e as relações sociais das pessoas que vivem com a infeção. Constituindo-se, assim, como um problema da vida coletiva que nos desafia em múltiplas dimensões da vivência em sociedade (Sacramento & Ribeiro, 2016).

Com o decorrer dos anos, em Portugal, o Estado foi colocando alguma centralidade nas políticas públicas de combate e prevenção do VIH. Sabe-se que no país a infeção atinge essencialmente populações mais vulneráveis como HSH, PUD e trabalhadores sexuais, vindo esta evidência retratada em vários documentos nacionais e internacionais que estabelece as

estratégias de intervenção na área do VIH e Sida. Não obstante, os programas executados muitas vezes parecem não estar articulados nem ter em conta muitas especificidades das populações alvo (Sacramento et al., 2016).

Pudemos, então, aferir no decorrer da investigação que o problema dos resultados nacionais em matéria de VIH e Sida não se prende com uma questão legislativa ou de políticas públicas, que estão em linha com as recomendações internacionais, mas com constrangimentos ideológicos, financeiros e corporativos que condicionam a eficácia das medidas (Sacramento & Ribeiro, 2016).

Desta forma, os movimentos de base comunitária revestem-se de maior significado pela facilidade com que estabelecem relações com as populações mais vulneráveis afetadas pelo VIH, através da criação de serviços multidisciplinares de resposta a necessidades concretas das pessoas que são infetadas ou afetadas pela infeção (Sacramento et al., 2016).

Nesta lógica, o Grupo de Ativistas em Tratamentos tem vindo a criar serviços e a aderir a várias iniciativas na Área Metropolitana de Lisboa, procurando adaptar o seu modo de atuação mediante as pessoas para as quais estão a exercer atividade.

É de realçar o trabalho crucial que tem vindo a ser desenvolvido pelo GAT, traduzindo-se no crescimento da organização a nível de serviços e número de profissionais e, também, no número de diagnósticos e tratamentos de IST. No entanto, deve ser tido em conta que o crescimento ocorre fruto de uma carência no Serviço Nacional de Saúde (SNS). A tutela deposita na instituição uma resposta pública que deveria ser integrada no SNS.

A discussão do modelo público de saúde em matéria de IST e VIH deverá ser analisada. Com o desenvolvimento e importância que as ONG que operam na área conquistaram, os sucessivos governos têm vindo a desresponsabilizar-se. Passam as responsabilidades contratuais e financeiras, de profissionais e arrendamentos logísticos, para as organizações, que dependem diretamente de concursos para financiamento. Isto é, se um novo executivo governativo tomar posse, pode suspender por completo o subsídio às instituições.

Esta forma de atuação estatal convoca-nos para outras questões éticas: sendo o Estado o maior financiador destas organizações, estas não deveriam obedecer aos critérios públicos de contratação? As tabelas de remuneração não deveriam ter as mesmas categorias que as regras públicas definidas? Os procedimentos concursais respeitantes a fornecedores não deveriam ser regidos pelas orientações estabelecidas pela administração pública? A resposta que as organizações oferecem na sua área geográfica não deveria ser uma resposta do Estado em todo o território nacional? As organizações não ficam condicionadas na sua agenda reivindicativa devido à sua dependência financeira?

As Organizações ligadas ao VIH declararam o combate ao estigma como prioridade para superar as barreiras da invisibilidade. O GAT pode, por isso, enquanto grupo de ativistas, mover-se na exigência de uma verdadeira saúde sexual em todas as escolas do país, que informe e esclareça o que é a atividade sexual e como esta pode ser segura, procurando combater a desinformação e ideias pré-concebidas.

A relevância da informação como forma de combate ao estigma traduz-se também na campanha organizada pelo GAT, através do Centro Anti-Discriminação, lançada no Cinema São Jorge, no decorrer do festival Queer, a dia 20 de setembro de 2022: “Eu sou VIH+ e visível”. Nesta campanha, 10 rostos assumiram publicamente viver com VIH, procurando dar visibilidade às cerca de 45 mil pessoas portadoras de VIH em Portugal.

No decorrer do evento, os responsáveis do CAD elencam algumas das situações em que atuaram, sendo a sua intervenção resultante da discriminação existente em várias franjas da sociedade. Relembra os casos em que os regulamentos de piscinas municipais proibiam a frequência dos estabelecimentos a PVVIH, as dificuldades de acesso aos lares, os constrangimentos nos locais de trabalho ou na ainda presente discriminação no acesso às Forças Armadas (Despacho n.º 42/05/A Do CEMFA de 23SET: Aptidão Médica Dos Candidatos Para Ingresso Nas Forças Armadas (2021), publicado no Diário Da República — I Série-B - N.º 209 — 7-9-1999).

Por seu lado, Graça Freitas, Diretora-Geral de Saúde, afirma que o estigma condiciona as pessoas, levando-as a não fazerem testes ou não assumirem a sua vivência com VIH. Reconhece que Portugal está mais avançado do que outros países fora da Europa que criminalizam quem vive com VIH ou que interditam a entrada PVVIH, como é o caso de cerca de 48 países, entre os quais Angola, mas não esquece que o estigma é um grande entrave às políticas de promoção de saúde.

Diz-se emocionada por presenciar “pessoas que assumem estar para além da infeção” e que isso é “um excelente ato de cidadania”. Recorda que há 10 anos, pela ocasião dos 30 anos do VIH em Portugal, não conseguiram fazer a campanha, mas 10 anos depois, 10 pessoas dão a cara. Diz-se grata e adverte “quando atingirmos a meta de zero discriminação, temos de continuar a andar e a trabalhar”.

No decorrer do evento a organização invoca o testemunho de um convidado a participar na campanha para ilustrar os condicionamentos de que são alvo as PVVIH: “não poderei dar a cara. Sou um homem gay, negro e vivo no bairro, não posso ser visível. Se estivesse aí convosco, amanhã não teria família e não poderia trabalhar no café”. Assim, Luís Mendão, ao tomar a palavra, salientou que o combate ao estigma e preconceito tem de ser feito através de

proibição e penalização legal, com políticas públicas efetivas de combate a todas as formas de discriminação.

Francisco Antunes, médico infeciologista e professor do Instituto de Saúde Ambiental da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, alerta que o estigma influencia até a forma como as associações de doentes – que representam a deteção de grande parte das infeções e acompanham os doentes aos cuidados de saúde – são encaradas publicamente e institucionalmente. Por isso, Joana Bettencourt, membro da iniciativa governativa Programa Prioritário para a área das Infeções Sexualmente Transmissíveis e Infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana afirma que a campanha em apreço “é um ato histórico” de luta.

Pode haver uma mensagem política positiva adjacente à presença de Margarida Tavares, recém-empossada Secretária de Estado da Promoção de Saúde, que escolheu o evento para a sua primeira intervenção pública no cargo. Intervenção que fez, nas suas palavras, bastante emocionada com a coragem dos participantes.

No entanto, deve ser tido em conta que estamos no final do ano de 2022 e desde 2019 as autoridades de saúde continuam sem divulgar os dados referentes ao VIH. Não obstante a justificação da pandemia, será pertinente que estes dados venham a público, para que seja possível estabelecer metas, estratégias e políticas na área do VIH.

O decorrer desta reflexão conduz-nos à frase de Maria José Campos, proferida na entrevista que nos concedeu: “do ponto de vista da sociedade avançou-se muito pouco. E quando não se avança do ponto de vista social, as questões do tratamento tornam-se quase irrelevantes porque é preciso que as pessoas cheguem lá”.

Esta prevenção tem de ser articulada territorialmente, com investimento em rastreios, no alargamento da PrEP, mas também, na educação e literacia para que as pessoas se protejam. Os números conhecidos em Portugal, ainda que possam ser questionáveis, colocam-nos num cenário de elevados diagnósticos positivos entre jovens até aos 30 anos e infeção com diagnóstico tardio, sendo a educação para a saúde sexual fundamental para reverter esta tendência.

O objetivo inicial desta pesquisa era aferir o impacto do ativismo e dos movimentos sociais no combate e prevenção do VIH e Sida, mas através do Grupo de Ativistas em Tratamentos conseguimos compreender a relevância do ativismo das organizações da sociedade civil refletido no papel que desempenham na sociedade em geral. Isto porque o GAT se configura como um exemplo do quanto o ativismo pode mudar a sociedade, nomeadamente a nível dos direitos humanos

As pesquisas e os testemunhos recolhidos tendo vista a realização deste trabalho de investigação sugerem que o ativismo deve, neste domínio em particular, preservar, por um lado, a ação protestativa e reivindicativa que lhe subjaz e, por outro lado, garantir uma cultura de independência e equidistância relativamente ao poder político e à indústria farmacêutica. Deste modo, será possível fazer face aos inúmeros desafios que ainda persistem no domínio do VIH, e de forma holística, designadamente em termos de políticas públicas na área da saúde, no combate à discriminação e ao estigma, na educação sexual e no fomento da inclusão.

Para que se cumpra o que ainda falta fazer. Para que as pessoas com VIH não vistam mais as bermas da estrada⁷. “Para que o dia em que aqueles que emagrecem e partem, deixando-nos dobrados ao abandono, no interior duma dor inútil muda, e voraz”⁸ não se repita. “Para que o nosso prazer não seja mais risco de vida”⁹. Porque o “VIH não mata, o que mata é o preconceito”.

⁷ Excerto da música escrita e musicada por Pedro Abrunhosa, “Balada de Gisberta”. Uma homenagem do músico à mulher transgénero e portadora de VIH assassinada no Porto, no ano de 2006.

⁸ Poema *Sida* de Al Berto

⁹ Música Ideologia, Cazuza

1. Bibliografia

- Bastos, C. (1997). A pesquisa médica, a SIDA e as clivagens da ordem mundial: Uma proposta de antropologia da ciência. *Análise Social*, 32(140), 75–111.
- Bastos, C. (1998). A Política de Produção de Conhecimento e os Movimentos de Resposta à SIDA. *Etnográfica*, II, 15–53.
- Bastos, C. (2014). Global, local e voce-versa: a política brasileira de HIV/SIDA. In M. Maia & P. Ferreira (Eds.), *VIH-Sida e Ciências Sociais: DiverSidade e Percursos de Investigação* (pp. 71–87). Edições Afrontamento - Biblioteca das Ciências Sociais.
- Caldas, J. M. P. (2015). Viver com VIH/Sida: estratégias de (sobre)vivência. In M. Maia & F. B. Ribeiro (Eds.), *Vih/Sida: Experiências da doença e cuidados de saúde* (pp. 47–64). Edições Húmus.
- Campos, R., Pereira, I., & Simões, J. A. (2016). Ativismo digital em Portugal: Um estudo exploratório. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 82, 27–47.
<https://doi.org/10.7458/SPP2016826977>
- Carmo, H., & Ferreira, M. M. (2008). *Metodologia da investigação - Guia para Auto-aprendizagem* (H. Carmo & M. M. Ferreira (Eds.); 2ª). UniverSidade Aberta.
- Correia, E., & Aguas, M. J. (2015). Adesão à terapêutica antirretroviral. In M. Maia & F. B. Ribeiro (Eds.), *Vih/Sida: Experiências da doença e cuidados de saúde* (pp. 15–34). Edições Húmus.
- Costa, R. M. (2018, November 28). Portugal é o segundo país da UE em que a Sida mais mata. *Público*. <https://www.publico.pt/2018/11/28/sociedade/noticia/portugal-segundo-pais-ue-onde-Sida-mata-1852669>
- Creswell, J. W. (2007). Projeto de Pesquisa. In *Artmed* (2ª).
<http://ir.obihiro.ac.jp/dspace/handle/10322/3933>
- Cunha-Oliveira, A., Cunha-Oliveira, J., & Cardoso, S. M. (2016). VIH/ Sida: situação da prevenção em Portugal e o contexto europeu. In *Debater a Europa: Europa, Farmácia, Medicamentos* (14: jan-ju, pp. 141–174). Impactum: Coimbra University Press.
- Diário da República — I série-B - N.º 209 — 7-9-1999, (1999).
- Delicado, A. (2014). Respostas institucionais à SIDA: o papel do Estado e das ONGs. In M. Maia & P. Ferreira (Eds.), *VIH-Sida e Ciências Sociais: DiverSidade e Percursos de Investigação* (pp. 31–48). Edições Afrontamento - Biblioteca das Ciências Sociais.
- DGS, & INSA. (2013). Infecção VIH/SIDA : a situação em Portugal a 31 de dezembro de 2012. In 144. Ministério da Saúde; Direção Geral da Saúde; Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. <https://www.pnvihSida.dgs.pt/estudos-e->

estatisticas111111/relatorios1/nacionais11/registo-de-casos-de-infecao-por-notificacao-declaracao-obrigatoria-insa1/infecao-vihSida-a-situacao-em-portugal-a-31-de-dezembro-de-2012-pdf.aspx

- DGS, & INSA. (2020). *Infeção VIH e SIDA em Portugal - 2020* (DGS/INSA (Ed.)). Ministério da Saúde; Direção Geral da Saúde; Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. <https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/diretorio-de-informacao/diretorio-de-informacao/por-serie-1199251-pdf.aspx?v=%3D%3DDwAAAB%2BLCAAAAAAABAArySzItzVUy81MsTU1MDAF AHZFEfkPAAAA>
- Diani, M., & Bison, I. (2004). Organizations, Coalitions, and Movements. *Theory and Society*, 33(Nº 3/4), 281–309.
- ECDC, & WHO. (2013). *HIV/AIDS surveillance in Europe 2013: European Centre for Disease Prevention and Control, 2014*.
- ECDC, & WHO. (2021). *HIV/AIDS surveillance in Europe 2021. 2020 data*.
- Epstein, S. (1996a). Lifestyle vs. Virus (1982–1983). In *Impure Science: AIDS, Activism and the Politics of Knowledge* (pp. 55–67).
- Epstein, S. (1996b). Reopening The Causation Controversy: From Deafening Silence to the Pages of Science (1987–1988). In *Impure Science: AIDS, Activism and the Politics of Knowledge* (pp. 106–127). <https://doi.org/10.1136/bmj.314.7077.385>
- Epstein, S. (1996c). The Nature of a New Threat: The Discovery of a “Gay Disease” (1981–1982). In *Impure Science: AIDS, Activism and the Politics of Knowledge* (pp. 45–54).
- Filipe, Â. M., Roriz, M., Costa, D. N. da, Matias, M., & Nunes, J. A. (2014). Coletivos sociais na saúde: o ativismo em torno das doenças raras e do parto em Portugal. In M. Serapioni & A. R. Matos (Eds.), *Saúde, Participação e Cidadania* (pp. 175–194). Almedina - CES.
- GAT. (n.d.-a). GAT - Grupo de Ativistas Em Tratamento. https://www.gatportugal.org/sobre/quem-somos_1
- GAT. (n.d.-b). *VIH: Vírus da imunodeficiência humana*. Rede de Rastreo. https://www.gatportugal.org/public/uploads/publicacoes/AF_VIH_PT_190507.pdf
- GAT. (2021a). *Relatório de atividades*.
- GAT. (2021b). *Relatório financeiro*. https://www.gatportugal.org/public/uploads/relatorios/Relatorio_Financeiro_2021.pdf
- Infarmed. (2017). *Comunicado de Imprensa: oito medicamentos disponíveis para tratar a hepatite C*. Infarmed - Autoridade de Medicamentos e Produtos de Saúde. <https://www.infarmed.pt/documents/15786/1879176/Comunicado+de+Imprensa+->

+Oito+Medicamentos+disponíveis+para+tratar+hepatite+C/be3e3873-eebc-46cf-b147-8be6c2c81318

- Leite, R. B., Pontes, C. de S., & Pavão, J. F. (2015). Cidadania para a saúde - O papel do cidadão na promoção de saúde. In *Católica - Instituto de Ciências da Saúde*. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa e Mundo a Sorrir.
- Lopes, A. (2014). Dinâmicas institucionais na construção de respostas à epidemia de SIDA: virtudes, desafios e limitações do papel das ONGs. In M. Maia & P. Ferreira (Eds.), *VIH-Sida e Ciências Sociais: DiverSidade e Percursos de Investigação* (pp. 13–30). Edições Afrontamento - Biblioteca das Ciências Sociais.
- Lopes, A. C. C. R. M. (2018). *Qualidade de vida/ bem-estar em pessoas com VIH/Sida: Estudo sobre uma população carenciada na cidade de Lisboa*. ISCSP - Universidade de Lisboa.
- Lusa. (2013, June 13). Margarida Martins deixa direção da Abraço após 21 anos. *Diário de Notícias*. dn.pt/portugal/margarida-martins-deixa-direcao-da-abraco-apos-21-anos-3256129.html
- Maia, M. (2015). Adesão terapêutica, relação médico-paciente e vivência da doença crónica. In M. Maia & F. B. Ribeiro (Eds.), *Vih/Sida: Experiências da doença e cuidados de saúde* (pp. 35–46). Edições Húmus.
- Maia, M., & Ferreira, P. (2014). Introdução. In M. Maia & P. Ferreira (Eds.), *VIH-Sida e Ciências Sociais: DiverSidade e Percursos de Investigação* (pp. 7–12). Edições Afrontamento - Biblioteca das Ciências Sociais.
- Maia, M., & Mendão, L. (2022). Lutas e conquistas: o caso do Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT). In R. S. Ribeiro, C. Ventura, & P. Gonçalves (Eds.), *Advocacia da Cidadania em Saúde. Manual para associações de doentes e outros advocates* (Petrony Ed, pp. 491–293).
- Despacho n.º 42/05/A do CEMFA de 23SET: Aptidão médica dos candidatos para ingresso nas forças armadas, (2021). https://crfa.emfa.pt/conteudos/documentos/legislacao/rc/testes_admissao/mdicos_despce mfa4205a.pdf
- Matos, A. R. (2014). “Pela vossa saúde, protestem!” - As manifestações de protesto como espaços de participação cidadã em Portugal. In M. Serapioni & A. R. Matos (Eds.), *Saúde, Participação e Cidadania* (pp. 195–211). Almedina - CES.
- Müller, N. (2019). A representação do conceito de ativismo nos programas de informação dos canais de serviço público de televisão em Portugal. *Interações: Sociedade e as Novas*

- Modernidades*, 40–71.
- Nunes, C. (2014). O conceito de movimento social em debate dos anos 60 até à atualidade. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 75, 131–147.
- Olivier, F., & Accornero, G. (2016). Introduction. In *Social Movement Studies in Europe: The State of the Art* (pp. 1–15). Berghahn Books.
- Pichardo, N. A. (1997). New Social Movements : A Critical Review Author. In *Annual Review of Sociology* (Vol. 23, pp. 411–430). Annual Review of Sociology.
- Quivy, R., & Campenhout, L. Van. (1995). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Trajectos - Gradiva.
<https://tecnologiamidiaeinteracao.files.wordpress.com/2018/09/quivy-manual-investigacao-novo.pdf>
- Ribeiro, F. B., & Sacramento, O. (2014). Epidemia sem fronteiras : acção global , políticas públicas e o trajecto da luta contra a Sida em Portugal. *Trabalho Em Saúde, Desigualdades e Políticas Públicas.*, 231–248.
- Rios, A. D. O. (2010). Movimentos Sociais na Internet : Possibilidades e. In *Recensio - Revista de Recensões de Comunicação e Cultura*. UniverSidade da Beira Interior.
- RTP. (2020, December 1). *Sida. Novos casos de infeção por VIH diminuiu 46% em Portugal*.
https://www.rtp.pt/noticias/economia/tribunal-da-ue-anula-ajuda-estatal-de-12-mil-milhoes-a-tap-por-nao-estar-fundamentada_n1321124
- Sacramento, O. (2016). Individuos, estruturas e riscos: panorâmica da prevenção primária do HIV em Portugal. In *Cad. Saúde Pública: Vol. 32 (6)*.
- Sacramento, O., & Ribeiro, F. B. (2016). Planeta Sida, Uma Introdução. In O. Sacramento & F. B. Ribeiro (Eds.), *Planeta Sida: DiverSidade, Políticas e Respostas Sociais* (pp. 9–28). Húmus.
- Sacramento, O., Ribeiro, F. B., & Maia, M. (2016). Sida, Estado e sociedade civil: contornos da epidemia, políticas e intervenção social em Portugal. In O. Sacramento & F. B. Ribeiro (Eds.), *Planeta Sida: DiverSidade, Políticas e Respostas Sociais* (pp. 105–126). Húmus.
- Santo, P. do E. (2010). Capítulo 2 - Métodos Qualitativos. In *Introdução à Metodologia das Ciências Sociais: Génesis, fundamentos e problemas* (1st ed., pp. 25–38). Edições Sílabo.
- Sharp, P. M., & Hahn, B. H. (2011). Origins of HIV and the AIDS pandemic. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 1(1), 1–22.
<https://doi.org/10.1101/cshperspect.a006841>

TSF. (2021, October 13). Direito ao esquecimento vai abranger doentes com VIH, diabetes e hepatite C. *TSF*. <https://www.tsf.pt/portugal/sociedade/direito-ao-esquecimento-vai-abranger-doentes-com-vih-diabetes-e-hepatite-c-14214581.html>

UNAIDS. (2021). *Global HIV & AIDS statistics — 2021 fact sheet*. Unids.Org.