




Márcia
Cavalcante
Vinhas
Lucas

DE ONDE
vem
PARA ONDE
vai
SIDA?

caminhos possíveis
para erradicação
da epidemia
de HIV a partir
do tempo presente



Márcia
Cavalcante
Vinhas
Lucas

DE ONDE *vem* PARA ONDE *vai* SIDA?

caminhos possíveis
para erradicação
da epidemia
de HIV a partir
do tempo presente



Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

L933d

Lucas, Márcia Cavalcante Vinhas

De onde vem para onde vai SIDA? Caminhos possíveis para erradicação da epidemia de HIV a partir do tempo presente / Márcia Cavalcante Vinhas Lucas. – São Paulo: Pimenta Cultural, 2023.

Livro em PDF

ISBN 978-65-5939-636-8

DOI 10.31560/pimentacultural/2023.96368

1. Saúde pública. 2. HIV. 3. Prevenção. I. Lucas, Márcia Cavalcante Vinhas. II. Título.

CDD 362.1

Índice para catálogo sistemático:

I. Saúde pública

Janaina Ramos – Bibliotecária – CRB-8/9166

ISBN da versão impressa (brochura): 978-65-5939-635-1

Copyright © Pimenta Cultural, alguns direitos reservados.

Copyright do texto © 2023 a autora.

Copyright da edição © 2023 Pimenta Cultural.

Esta obra é licenciada por uma Licença Creative Commons: Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional - (CC BY-NC-ND 4.0). Os termos desta licença estão disponíveis em: <<https://creativecommons.org/licenses/>>. Direitos para esta edição cedidos à Pimenta Cultural. O conteúdo publicado não representa a posição oficial da Pimenta Cultural.

Direção editorial	Patricia Bieging Raul Inácio Busarello
Editora executiva	Patricia Bieging
Coordenadora editorial	Landressa Rita Schiefelbein
Marketing digital	Lucas Andrius de Oliveira
Diretor de criação	Raul Inácio Busarello
Assistente de arte	Naiara Von Groll
Editoração eletrônica	Peter Valmorbida Potira Manoela de Moraes
Imagens da capa	Daniele Ingredy Gomes Silva - Ilustração em aquarela Denamorado, Graphicnika, Starline - Freepik.com
Tipografias	Swiss 721. Franklin Gothic Demi Cond, Rockwell
Revisão	Andreia Braz
Autora	Márcia Cavalcante Vinhas Lucas

PIMENTA CULTURAL
São Paulo · SP
Telefone: +55 (11) 96766 2200
livro@pimentacultural.com
www.pimentacultural.com



2 0 2 3

CONSELHO EDITORIAL CIENTÍFICO

Doutores e Doutoradas

Adilson Cristiano Habowski
Universidade La Salle, Brasil

Adriana Flávia Neu
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Adriana Regina Vettorazzi Schmitt
Instituto Federal de Santa Catarina, Brasil

Aguimario Pimentel Silva
Instituto Federal de Alagoas, Brasil

Alaim Passos Bispo
Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil

Alaim Souza Neto
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Alessandra Knoll
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Alessandra Regina Müller Germani
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Aline Corso
Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Brasil

Aline Wendpap Nunes de Siqueira
Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil

Ana Rosângela Colares Lavand
Universidade Federal do Pará, Brasil

André Gobbo
Universidade Federal da Paraíba, Brasil

Andressa Wiebusch
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Andreza Regina Lopes da Silva
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Angela Maria Farah
Universidade de São Paulo, Brasil

Anísio Batista Pereira
Universidade Federal de Uberlândia, Brasil

Antonio Edson Alves da Silva
Universidade Estadual do Ceará, Brasil

Antonio Henrique Coutelo de Moraes
Universidade Federal de Rondonópolis, Brasil

Arthur Vianna Ferreira
Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Ary Albuquerque Cavalcanti Junior
Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil

Asterlindo Bandeira de Oliveira Júnior
Universidade Federal da Bahia, Brasil

Bárbara Amaral da Silva
Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil

Bernadette Beber
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Bruna Carolina de Lima Siqueira dos Santos
Universidade do Vale do Itajaí, Brasil

Bruno Rafael Silva Nogueira Barbosa
Universidade Federal da Paraíba, Brasil

Caio Cesar Portella Santos
Instituto Municipal de Ensino Superior de São Manuel, Brasil

Carla Wanessa do Amaral Caffagni
Universidade de São Paulo, Brasil

Carlos Adriano Martins
Universidade Cruzeiro do Sul, Brasil

Carlos Jordan Lapa Alves
Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro, Brasil

Caroline Chioquetta Lorenset
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Cássio Michel dos Santos Camargo
Universidade Federal do Rio Grande do Sul-Faced, Brasil

Christiano Martino Otero Avila
Universidade Federal de Pelotas, Brasil

Cláudia Samuel Kessler
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil

Cristiana Barcelos da Silva
Universidade do Estado de Minas Gerais, Brasil

Cristiane Silva Fontes
Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil

Daniela Susana Segre Guertzenstein
Universidade de São Paulo, Brasil

Daniele Cristine Rodrigues
Universidade de São Paulo, Brasil

Dayse Centurion da Silva
Universidade Anhanguera, Brasil

Dayse Sampaio Lopes Borges
Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro, Brasil

Diego Pizarro
Instituto Federal de Brasília, Brasil





Dorama de Miranda Carvalho
Escola Superior de Propaganda e Marketing, Brasil

Edson da Silva
Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Brasil

Elena Maria Mallmann
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Eleonora das Neves Simões
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil

Eliane Silva Souza
Universidade do Estado da Bahia, Brasil

Elvira Rodrigues de Santana
Universidade Federal da Bahia, Brasil

Éverly Pegoraro
Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil

Fábio Santos de Andrade
Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil

Fábrica Lopes Pinheiro
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Felipe Henrique Monteiro Oliveira
Universidade Federal da Bahia, Brasil

Fernando Vieira da Cruz
Universidade Estadual de Campinas, Brasil

Gabriella Eldereti Machado
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Germano Ehlert Pollnow
Universidade Federal de Pelotas, Brasil

Geymeesson Brito da Silva
Universidade Federal de Pernambuco, Brasil

Giovanna Ofretorio de Oliveira Martin Franchi
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Handerson Leylton Costa Damasceno
Universidade Federal da Bahia, Brasil

Hebert Elias Lobo Sosa
Universidad de Los Andes, Venezuela

Helciclever Barros da Silva Sales
*Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais
Anísio Teixeira, Brasil*

Helena Azevedo Paulo de Almeida
Universidade Federal de Ouro Preto, Brasil

Hendy Barbosa Santos
Faculdade de Artes do Paraná, Brasil

Humberto Costa
Universidade Federal do Paraná, Brasil

Igor Alexandre Barcelos Graciano Borges
Universidade de Brasília, Brasil

Inara Antunes Vieira Willerding
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Ivan Farias Barreto
Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil

Jaziel Vasconcelos Dorneles
Universidade de Coimbra, Portugal

Jean Carlos Gonçalves
Universidade Federal do Paraná, Brasil

Jocimara Rodrigues de Sousa
Universidade de São Paulo, Brasil

Joelson Alves Onofre
Universidade Estadual de Santa Cruz, Brasil

Jônata Ferreira de Moura
Universidade São Francisco, Brasil

Jorge Eschriqui Vieira Pinto
Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil

Jorge Luis de Oliveira Pinto Filho
Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil

Juliana de Oliveira Vicentini
Universidade de São Paulo, Brasil

Julierme Sebastião Moraes Souza
Universidade Federal de Uberlândia, Brasil

Junior César Ferreira de Castro
Universidade de Brasília, Brasil

Katia Bruginiski Mulik
Universidade de São Paulo, Brasil

Laionel Vieira da Silva
Universidade Federal da Paraíba, Brasil

Leonardo Pinheiro Mozdzenski
Universidade Federal de Pernambuco, Brasil

Lucila Romano Tragtenberg
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil

Lucimara Rett
Universidade Metodista de São Paulo, Brasil

Manoel Augusto Polastrelli Barbosa
Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil

Marcelo Nicomedes dos Reis Silva Filho
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil

Marcio Bernardino Sirino
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Marcos Pereira dos Santos
Universidad Internacional Iberoamericana del Mexico, México



Marcos Uzel Pereira da Silva
Universidade Federal da Bahia, Brasil

Maria Aparecida da Silva Santandel
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil

Maria Cristina Giorgi
Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca, Brasil

Maria Edith Maroca de Avelar
Universidade Federal de Ouro Preto, Brasil

Marina Bezerra da Silva
Instituto Federal do Piauí, Brasil

Michele Marcelo Silva Bortolai
Universidade de São Paulo, Brasil

Mônica Tavares Orsini
Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil

Nara Oliveira Salles
Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Neli Maria Mengalli
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil

Patrícia Biegging
Universidade de São Paulo, Brasil

Patricia Flavia Mota
Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

Raul Inácio Busarello
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Raymundo Carlos Machado Ferreira Filho
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil

Roberta Rodrigues Ponciano
Universidade Federal de Uberlândia, Brasil

Robson Teles Gomes
Universidade Federal da Paraíba, Brasil

Rodiney Marcelo Braga dos Santos
Universidade Federal de Roraima, Brasil

Rodrigo Amancio de Assis
Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil

Rodrigo Sarruge Molina
Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil

Rogério Rauber
Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil

Rosane de Fatima Antunes Obregon
Universidade Federal do Maranhão, Brasil

Samuel André Pompeo
Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil

Sebastião Silva Soares
Universidade Federal do Tocantins, Brasil

Silmar José Spinardi Franchi
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Simone Alves de Carvalho
Universidade de São Paulo, Brasil

Simoni Urnau Bonfiglio
Universidade Federal da Paraíba, Brasil

Stela Maris Vaucher Farias
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil

Tadeu João Ribeiro Baptista
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Taiane Aparecida Ribeiro Nepomoceno
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil

Taiza da Silva Gama
Universidade de São Paulo, Brasil

Tania Micheline Miorando
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Tarcísio Vanzin
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Tascieli Feltrin
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Tayson Ribeiro Teles
Universidade Federal do Acre, Brasil

Thiago Barbosa Soares
Universidade Federal de São Carlos, Brasil

Thiago Camargo Iwamoto
Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Brasil

Thiago Medeiros Barros
Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil

Tiago Mendes de Oliveira
Centro Federal de Educação Tecnológica de Minas Gerais, Brasil

Vanessa Elisabete Raue Rodrigues
Universidade Estadual de Ponta Grossa, Brasil

Vania Ribas Ulbricht
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Wellington Furtado Ramos
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil

Wellton da Silva de Fatima
Instituto Federal de Alagoas, Brasil

Yan Masetto Nicolai
Universidade Federal de São Carlos, Brasil

PARECERISTAS E REVISORES(AS) POR PARES

Avaliadores e avaliadoras Ad-Hoc

Alessandra Figueiró Thornton
Universidade Luterana do Brasil, Brasil

Alexandre João Appio
Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Brasil

Bianka de Abreu Severo
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil

Carlos Eduardo Damian Leite
Universidade de São Paulo, Brasil

Catarina Prestes de Carvalho
Instituto Federal Sul-Rio-Grandense, Brasil

Elisiene Borges Leal
Universidade Federal do Piauí, Brasil

Elizabete de Paula Pacheco
Universidade Federal de Uberlândia, Brasil

Elton Simomukay
Universidade Estadual de Ponta Grossa, Brasil

Francisco Geová Goveia Silva Júnior
Universidade Potiguar, Brasil

Indiamaris Pereira
Universidade do Vale do Itajaí, Brasil

Jacqueline de Castro Rimá
Universidade Federal da Paraíba, Brasil

Lucimar Romeu Fernandes
Instituto Politécnico de Bragança, Brasil

Marcos de Souza Machado
Universidade Federal da Bahia, Brasil

Michele de Oliveira Sampaio
Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil

Pedro Augusto Paula do Carmo
Universidade Paulista, Brasil

Samara Castro da Silva
Universidade de Caxias do Sul, Brasil

Thais Karina Souza do Nascimento
Instituto de Ciências das Artes, Brasil

Viviane Gil da Silva Oliveira
Universidade Federal do Amazonas, Brasil

Weyber Rodrigues de Souza
Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Brasil

William Roslindo Paranhos
Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

PARECER E REVISÃO POR PARES

Os textos que compõem esta obra foram submetidos para avaliação do Conselho Editorial da Pimenta Cultural, bem como revisados por pares, sendo indicados para a publicação.

DE ONDE
vem
PARA ONDE
vai
SIDA?



Dedico esse livro para todas as pessoas que vivem e que convivem com o HIV/aids.



Queremos saber,
O que vão fazer
Com as novas invenções
Queremos notícia mais séria
Sobre a descoberta da antimatéria
e suas implicações
Na emancipação do homem
Das grandes populações
Homens pobres das cidades
Das estepes dos sertões

Queremos saber,
Quando vamos ter
Raio laser mais barato
Queremos, de fato, um relato
Retrato mais sério do mistério da luz
Luz do disco voador
Pra iluminação do homem
Tão carente, sofredor
Tão perdido na distância
Da morada do senhor

Queremos saber,
Queremos viver
Confiantes no futuro
Por isso se faz necessário prever
Qual o itinerário da ilusão
A ilusão do poder
Pois se foi permitido ao homem
Tantas coisas conhecer
É melhor que todos saibam
O que pode acontecer
Queremos saber, queremos saber
Queremos saber, todos queremos saber

Gilberto Gil

RESUMO DA PUBLICAÇÃO

Ao nos aproximarmos da quarta década da epidemia brasileira de HIV/aids, o contexto epidêmico no país ganha contornos de extrema complexidade. Em 2016, o Brasil apresenta um quadro de reemergência e um perfil de epidemia, ao mesmo tempo, a Organização das Nações Unidas (ONU) afirma que é possível erradicar a epidemia de HIV/aids até 2030. Através do trabalho de pesquisa desenvolvido no âmbito do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UFRN, buscou-se conhecer e analisar experiências de pessoas que vivenciam a epidemia HIV/aids no contexto atual de adoção de estratégias terapêuticas para alcançar metas nacionais e internacionais de erradicação da epidemia até 2030. Foram adotadas duas estratégias metodológicas centrais: entrevistas com foco em histórias de vida e pesquisa documental. Esta publicação apresenta as histórias de vida de cinco profissionais de saúde e quatro usuários e a análise de documentos produzidos pela ONU, por instituições governamentais e não governamentais cujo exercício interpretativo foi referenciado na Sociologia das Emergências, no Trabalho de Tradução e na Ecologia de Saberes, a partir de Boaventura de Sousa Santos. Trilhando os caminhos orientados pela Ecologia dos Saberes, identificamos a insuficiência do modelo de prevenção combinada proposto pelo Ministério da Saúde na representação do diagrama Mandala de Prevenção Combinada. Desse modo, e com base nos resultados do estudo, propomos uma representação gráfica alternativa para a referida representação, incorporando outros aspectos do cuidado aplicáveis à prevenção. Essa representação foi denominada de Mandala Ecológica da Prevenção Combinada e configura-se como uma contribuição da pesquisa que resultou do exercício interpretativo de aproximação entre diferentes saberes que apontou a necessidade de colocar as pessoas e as comunidades e, em especial, o direito à prevenção no centro das respostas para o enfrentamento da epidemia de HIV/aids, para empreender a reinvenção do presente, mais que projetar um futuro.



LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS



AB	Atenção Básica à Saúde
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
APS	Atenção Primária à Saúde
ARV	Antirretroviral
AZT	Zidovudina
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
CD4	Tipos de linfócito (célula branca do sangue)
DIAHV	Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais
DSS	Determinantes Sociais de Saúde
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
EPS	Educação Permanente em Saúde
HGT	Hospital Giselda Trigueiro
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HSH	Homens que fazem sexo com Homens
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
LGBTT	Lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais
MS	Ministério da Saúde
NESC	Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva
ODM	Objetivos de Desenvolvimento do Milênio
ONU	Organização das Nações Unidas
OMS	Organização Mundial da Saúde
OSC	Organizações da Sociedade Civil
ONG	Organização Não Governamental
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
OSC	Organização da Sociedade Civil
PCAP	Pesquisa de Conhecimentos, Atitudes e Práticas na População Brasileira



PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
PEP	Profilaxia Pós-Exposição ao HIV
PrEP	Profilaxia Pré-Exposição ao HIV
RAS	Redes de Atenção à Saúde
RN	Rio Grande do Norte
SAE	Serviço de Atenção Especializada
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia antirretroviral
TasP	<i>Treatment as Prevention</i> TB Tuberculose
TcP	Tratamento como Prevenção
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TTP	Tratamento para Todas as Pessoas
UBS	Unidade Básica de Saúde
UDI	Usuários de Drogas Injetáveis
UFRN	Universidade Federal do Rio Grande do Norte
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/Aids

SUMÁRIO

Chamada para o embarque 17

Capítulo 1

Inspirações para a viagem 21

A minha inspiração 23

De onde vem e para onde vai Cida? –
Com a palavra, o comissário de bordo 28

Por Franco Fonseca

Capítulo 2

Por que e como viajar?..... 32

A construção do roteiro de viagem 37

Ponto de partida..... 38

Em busca dos registros da história escrita 40

A história contada pelos habitantes do lugar 46

Os contadores e contadoras de história:
ouvindo os habitantes do lugar 48

Arrumando a bagagem e escolhendo as trilhas 52

A bússola: a sociologia das emergências
e o trabalho de tradução..... 53

Desassossego: no rumo da pós-modernidade 55

A caminho do futuro: pensando o trabalho
de tradução a partir da sociologia das emergências 60

Um guia para o trabalho de tradução:
a ecologia de saberes 63





Capítulo 3

A volta ao mundo: discurso oficial sobre a política global de luta contra o HIV e a aids 67

As declarações da onu e a política global de luta contra o HIV e a aids.....	69
Breves considerações sobre as Declarações da ONU de 2001 a 2016	69
Objetivos das declarações	72
Contexto da epidemia de HIV/aids	73
Contexto da atenção ao HIV e à aids	77
Recomendações, medidas, compromissos e metas em nível global	80
Algumas considerações sobre a política global de combate à aids.....	97

Capítulo 4

Viagem na terra brasilis: o discurso oficial sobre a política brasileira de luta contra o HIV e a aids..... 102

Estruturação da política nacional de luta contra o HIV/aids.....	104
Organização e expansão da atenção às pessoas vivendo com HIV no contexto de uma epidemia desconcentrada.....	104
Focalização das ações e erradicação no contexto de uma epidemia concentrada.....	116
Reflexões sobre o novo ciclo da epidemia brasileira de HIV/aids	125

Capítulo 5

As histórias de vida dos habitantes do lugar 128

Profissionais de saúde e usuários com a palavra.....	133
Acho que a tendência desse hospital é virar só aids	133



É uma doença de pobre, é o que me marcou, é o que me marca	159
Eu tive muito medo de que a minha família e meus amigos soubessem.....	171
Eu quero contar para as minhas amigas	177
Além do cuidado medicamentoso, o cuidado amistoso de pessoas amigas.....	183
Sobre as experiências e as expectativas das pessoas que vivem e convivem com HIV/aids	192
Sobre as experiências de construção do modelo de cuidado das pessoas que vivem e convivem com HIV/aids	194
Experiências com o estigma e o preconceito relacionados às pessoas que vivem com o HIV/aids.....	215
As expectativas das pessoas sobre a erradicação da epidemia a partir da experiência de viver e conviver com o HIV/aids em uma perspectiva local.....	219

Capítulo 6

Do passado para o futuro e de volta

para o presente: possibilidades de resposta à epidemia de HIV/aids	224
Sobre as possibilidades de erradicação da epidemia de HIV a partir da sociologia das emergências.....	228
De onde vem para onde vai sida?: Interrogações, inquietações e possibilidades sobre o presente e o futuro da epidemia de HIV/aids	230
Um salto para fora da linha de combate: a tradução entre práticas de prevenção.....	254
A prevenção combinada sob diferentes perspectivas	255
O “ainda não” da pedagogia da prevenção em aliança com a prevenção combinada	267



Mandala ecológica de prevenção combinada: tradução entre práticas de saberes	271
Para onde irá sida? Carpe diem	279
Sida na encruzilhada	282

Referências	288
--------------------------	------------

Apêndices	298
------------------------	------------

Apêndice A – Lista de documentos selecionados do Sistema ONU	298
---	-----

Apêndice B – Lista de documentos selecionados do Ministério da Saúde	300
---	-----

Índice Remissivo	302
-------------------------------	------------

CHAMADA PARA O EMBARQUE

*As viagens são os viajantes.
O que vemos, não é o que vemos, senão o que somos.*

Fernando Pessoa

De posse desse livro, você dispõe também de um bilhete de embarque que lhe dá direito à uma viagem sem precedentes. Nesse momento, se iniciam os procedimentos de embarque e convidamos você a ocupar seu lugar nessa viagem que te levará ao passado, ao presente e ao futuro, todos repletos de possibilidades que serão construídas no trajeto dessa aventura. Essa viagem é guiada por Boaventura de Souza Santos, a referência que nos dá as pistas necessárias sobre que direção seguir, um roteiro sempre renovável, sempre provisório. Aqui, junto com vocês, sou sempre viajante, presente a cada novo embarque rumo a um tempo que não está inerte, a sua espera. O que te espera nessa viagem são os movimentos que transformam tudo, onde tudo é possibilidade, onde a dança do tempo nos faz rodopiar e parar em locais sempre incertos, mas sempre cheios de surpresas e novas conexões.

Este livro é a oportunidade de apresentar para você, leitor/leitora, a minha versão da viagem. E o que isso significa? É a oportunidade de tornar pública a versão original da tese de doutorado “De onde vem para onde vai SIDA? Caminhos Possíveis para erradicação da epidemia de HIV a partir do tempo presente”, apresentada como requisito para obtenção do título de doutora em Saúde Coletiva pelo PPGSCOL/UFRN. Essa tese foi orientada pela Prof. Dra. Elizabethe Cristina Fagundes de Souza e co-orientada pela Prof. Dra. Ana Gretel Echazú Böschemeier.

Chamo de “versão original” da tese aquela que elaborei inicialmente para apresentar à banca de defesa e que trazia na sua estrutura uma organização de capítulos mais adequada à forma como foi



realizado o percurso metodológico da pesquisa, a viagem empreendida, suas fontes de inspiração teóricas e vivenciais experimentadas no percurso do doutorado. No entanto, para atender às normas impostas aos viajantes pelo Programa de Pós-Graduação que definem um percurso diferente do escolhido nessa pesquisa/viagem, foi elaborada uma segunda versão da tese, a qual chamei de “versão adaptada”, que, além de apresentar uma sequência de capítulos diferente da original, não constavam os textos de abertura e as aquarelas produzidas que tiveram como inspiração a peça teatral que originou o nome da tese. As gravuras pintadas em aquarela pela ilustradora Dani Lima para a capa e abertura dos capítulos da tese foram incluídas no texto adaptado apenas como Apêndice, uma forma de registrar a intenção e o desejo de que elas permanecessem como parte do trabalho.

Esta publicação/viagem é apresentada na forma de um roteiro que revela as inspirações e motivações para a viagem. Este roteiro de viagem foi escrito e organizado para responder às questões de pesquisa, e atender aos seus objetivos: (1) Motivos para viajar contextualiza as motivações para a pesquisa ao mesmo tempo que aponta o Caminho para o Trabalho de Tradução de Práticas, que descreve as estratégias metodológicas adotadas para realização da pesquisa, fundamentados nos procedimentos sociológicos da sociologia das emergências e no trabalho de tradução; (2) Volta ao mundo: o discurso oficial sobre a política global de luta contra HIV e a aids, onde apresentamos os resultados da pesquisa documental realizada com objetivo de descrever o discurso oficial internacional sobre as metas de controle e erradicação do HIV/aids até 2030; (3) Viagem na Terra Brasilis: o discurso sobre a Política Brasileira de Luta contra o HIV e a Aids, no qual apresentamos resultados da pesquisa documental que tratou de descrever o discurso oficial nacional sobre a política brasileira de luta contra a aids até a incorporação das novas metas de controle e erradicação do HIV/aids; (4) As histórias das pessoas que vivem e convivem com o HIV e a Aids, onde apresentamos as narrativas de usuários e de profissionais

de saúde produzidas a partir das entrevistas para colher as histórias de vida dessas pessoas, cujo exercício interpretativo se assentou nas epistemologias da ecologia de saberes; (5) Viajando do passado para o futuro e de volta para o presente: traduzindo as possibilidades de resposta à epidemia de HIV/aids, no qual nos dedicamos ao trabalho de tradução de práticas que abrange o diálogo entre a narrativa oficial difundida por atores, globais e nacionais, sobre a erradicação da epidemia de HIV/aids até 2030, e as narrativas dos profissionais e usuários da saúde que vivem e convivem com o HIV/aids no seu cotidiano.

Nos capítulos intitulados A volta ao mundo e Viagem na Terra Brasilis, revisitamos e atualizamos o contexto do HIV e da aids em uma perspectiva atualizada para o ano de 2021, considerando também o evento da pandemia da Covid-19.

Cada capítulo representa uma etapa nessa viagem, para conhecer a história do HIV/aids, conhecer pessoas que vivem ou que cuidam dessas pessoas, conhecer opiniões, críticas e possibilidades de novas viagens, reposicionar ou ratificar sua posição no mundo.

É preciso entender que essa a viagem empreendida até 2018 não se finda com a defesa da tese, mas se prolonga em memória e recordação, como todas as viagens, conforme afirma Saramago (2011, p. 476):

A viagem não acaba nunca. Só os viajantes acabam. E mesmo estes podem prolongar-se em memória, em lembrança, em narrativa. Quando o visitante sentou na areia da praia e disse: “Não há mais o que ver”, saiba que não era assim. O fim de uma viagem é apenas o começo de outra. É preciso ver o que não foi visto, ver outra vez o que se viu já, ver na primavera o que se vira no verão, ver de dia o que se viu de noite, com o sol onde primeiramente a chuva caía, ver a seara verde, o fruto maduro, a pedra que mudou de lugar, a sombra que aqui não estava. É preciso voltar aos passos que foram dados, para repetir e para traçar caminhos novos ao lado deles. É preciso recomençar a viagem. Sempre. O viajante volta já.



Por isso, estando em 2021, em um contexto impensado em 2018, quando essa viagem finaliza uma das suas etapas com a defesa da tese, é necessário revisitar contextos, ver o que não foi visto, encontrar o que por ocasião da viagem não estava lá e retomar as vivências para atualizá-las em novas memórias e novas narrativas. Por esse motivo, algumas etapas da viagem são atualizadas com novos olhares sobre a paisagem em 2021.

Desejo uma boa viagem a cada viajante-leitor(a), aproveite para desfrutar de possíveis deslocamentos que a experiência possa produzir!



The background is a watercolor-style wash of colors, primarily in shades of orange, yellow, and teal. The colors are blended and layered, creating a textured, organic feel. There are some darker spots and variations in tone, suggesting a natural, artistic process.

1

**INSPIRAÇÕES
PARA A VIAGEM**



A MINHA INSPIRAÇÃO

A inspiração para definir o escopo do meu objeto de estudo durante o doutorado ocorreu em meio ao Projeto *Educação Permanente para Organização do Cuidado às DST/HIV/Aids e Hepatites Virais nas Redes de Atenção na Região Metropolitana do SUS/RN*. O projeto foi elaborado para atender à necessidade de qualificação de profissionais para um novo modelo de atenção às pessoas vivendo ou em risco para DST/HIV/aids e hepatites virais. O Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio Grande do Norte – NESC/UFRN apresentou a proposta do referido projeto a partir do *Chamamento Público de Propostas de Iniciativas Educacionais Aplicadas à Vigilância em Saúde*, com a finalidade de selecionar projetos para qualificar os trabalhadores atuantes na Vigilância em Saúde no Brasil, por meio de parcerias com instituições de ensino, para contribuir com o fortalecimento das ações de Vigilância em Saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde, no qual o HIV e a aids figuram como temas prioritários do chamamento.

O projeto em questão tinha como objetivo desenvolver um processo de educação permanente para o manejo clínico de DST, HIV/aids e hepatites virais, visando qualificar e descentralizar o cuidado nas Redes de Atenção, com coordenação da atenção básica. A proposta, que articula a comunicação e a saúde, foi estruturada e tem sido implementada em parceria com os Departamentos de Enfermagem, de Infectologia e de Comunicação da UFRN.

Três projetos compuseram a proposta: 1. *Curso para manejo clínico do HIV/aids e Hepatites Virais na modalidade EAD*; 2. *Curso para manejo clínico da Sífilis e outras DST na modalidade presencial*; e 3. *Produção audiovisual e construção de redes sociais digitais como recurso pedagógico na Educação Permanente em Saúde*. O Projeto 2, de capacitação de profissionais para o manejo clínico da Sífilis e outras

DST, está associado ao Projeto 3, de produção de recursos tecnológicos midiáticos e utilização de redes sociais, envolvendo os profissionais selecionados também para participar do Projeto 2, utilizando-se dos mesmos espaços educacionais e atuando de forma sinérgica.

O *Curso de Manejo Clínico da Sífilis e outras DST*, que tem destaque para o tema do HIV/aids, se associa ao curso de *Produção Audiovisual e Construção de Redes Sociais Digitais como Recurso Pedagógico na Educação Permanente em Saúde*, visando à incorporação de diferentes mídias como estratégias pedagógicas e de mobilização para profissionais de saúde.

A articulação entre saúde e comunicação nessa proposta teve como objetivo desencadear ações educacionais que se pautassem pelos princípios da Educação Permanente em Saúde (EPS), buscando integrar diferentes estratégias, dispositivos e arranjos envolvendo recursos de mídia, e com aporte do conhecimento sobre teorias da comunicação durante a formação dos profissionais e gestores, investindo, dessa forma, na diversidade de conhecimento e potência dos participantes, na interação entre os atores envolvidos no processo de ensino-aprendizagem, na construção e sistematização coletiva do conhecimento e incentivando a capacidade inventiva e inovadora para abordar a complexidade dos processos de trabalho (BRASIL, 2014c).

Na construção do curso foi dada centralidade ao uso das mídias sociais e aos recursos de produção audiovisual a partir de smartphones, como recursos pedagógicos adicionais, às aulas expositivas, aos estudos de caso e à exibição de vídeos sobre temáticas inerentes ao curso. Constituindo-se como processo formativo pautado pelos princípios da EPS, sua execução se abriu para novos arranjos educacionais durante o seu desenvolvimento. Essa abertura se estabeleceu no contexto da EPS, como norteadora de novas práticas orientadas pela reflexão sobre o trabalho, pela construção de processos de aprendizagem colaborativa e significativa, e pela problematização das situações vivenciadas



no cotidiano dos serviços e da gestão de saúde (BRASIL, 2014b). Nessa perspectiva de abertura e incorporação de recursos pedagógicos para agregar sentido à experiência de aprendizado, o curso em questão incorporou o teatro como recurso pedagógico ativo e reflexivo.

No decorrer do segundo encontro, de um total de quatro encontros formativos planejados para o curso, um estudante de Pedagogia da UFRN, vivendo com HIV, e ativista do movimento de pessoas que vivem com HIV, estabeleceu contato para apresentar uma peça de teatro que falava da temática do HIV/aids com uma abordagem social. Tal peça foi montada por um grupo de alunos e um ex-aluno da UFRN. Após um contato inicial com o grupo para conhecer a proposta da peça e ver a adequação do espaço físico do curso para sua exibição, incorporamos a apresentação do experimento teatral *“De onde vem para onde vai Cida?”*¹ ao conjunto de recursos pedagógicos e reflexivos do curso, que foi apresentado para todas as quatro turmas do curso (FONSECA, 2017).

A peça, ao apresentar o tema do HIV/aids, coloca o corpo em questão a todo tempo. O roteiro aborda a epidemia associando questões como o estigma e o preconceito, novas tecnologias de prevenção como a PEP, uso de preservativo, a história do surgimento do HIV no Brasil, utilizando componentes da sexualidade para provocar o público a refletir sobre a aids em seus aspectos clínico e social.

O conteúdo e a forma de apresentação do espetáculo fizeram-me refletir sobre o atual perfil da epidemia brasileira, as estratégias para o seu enfrentamento, a abordagem sobre sexualidade e os componentes de estigma e preconceito relacionados às populações-chave da epidemia, e as suas repercussões no âmbito dos serviços de saúde, na figura dos seus profissionais e de seus usuários, vivendo ou não com HIV/aids.

1 No Brasil, para designar a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), utiliza-se a sua correspondente do inglês, aids. O nome do experimento teatral pretendeu fazer uma associação do nome da doença ao nome Aparecida, comumente apelidada de “Cida”. Para manter o entendimento sobre o tema da tese, optamos por adotar a sigla em português no seu título como forma de aproximação com a proposta do experimento teatral.





Entre os atores da peça há um jovem soropositivo, que trouxe da sua vivência com o HIV a motivação para inserir o tema em um experimento teatral em uma disciplina do Curso de Teatro da UFRN. Esse estudante soropositivo foi entrevistado por mim sobre sua experiência com a doença como atividade de conclusão da disciplina Tópicos Especiais em Saúde Coletiva III, do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (PPGSCOL/UFRN), em um exercício para aplicação da metodologia de história de vida.

Durante a entrevista pude perceber um discurso preventivo fortemente centralizado na era pós-coquetel, referindo-se à carga viral indetectável de forma vinculada ao tratamento e destacando a sua importância para reduzir as chances de transmissão do HIV. Percebi que a sua narrativa apontava para novos tempos, nos quais os medicamentos antirretrovirais (ARV) davam novos contornos ao discurso sobre a epidemia e às práticas de saúde, apontando inclusive para uma relativização da obrigatoriedade do uso da camisinha. Identifiquei também um discurso sobre o estigma e o preconceito ainda muito forte, um medo da revelação diagnóstica para familiares, amigos, professores, aliados a uma dificuldade de ter acesso à testagem, por uma incapacidade de profissionais de saúde de enxergá-lo como integrante de uma população de vulnerabilidade acrescida. Situações que me remeteram ao o início da epidemia, dando a impressão de que muitas mudanças ocorreram no tratamento da infecção pelo HIV e que, nos campos social e das práticas de saúde, de uma forma ampliada, pouca coisa mudou.

Essa aparente dicotomia me instigou a querer olhar melhor para essa peça teatral, para a sua construção e a sua mensagem. Ao mesmo tempo, me instigou a buscar por informações mais atualizadas sobre a epidemia do HIV/aids no Brasil. Essas novas leituras apontaram para um novo perfil da epidemia e para o abandono da abordagem das questões relacionadas à sexualidade nas ações preventivas construídas ao longo da estruturação da Política Nacional de enfrentamento do

HIV e da aids, tais como a parceria da saúde com a educação para as ações do Projeto Saúde e Prevenção nas Escolas (SPE).

A peça teatral “De onde vem para onde vai Cida?” também me levou a questionamentos sobre os caminhos da prevenção, diagnóstico e tratamento do HIV/aids em uma abordagem predominantemente biomédica, e sua relação com o discurso sobre o fim da epidemia veiculado globalmente. Como apostar no fim de uma epidemia que ainda é marcada por tantos componentes sociais de exclusão de suas populações-chave, priorizando as estratégias biomédicas?

A adoção do nome da peça como parte do título da tese surgiu pela identificação dos caminhos que percorri durante a pesquisa, e que me levaram a incorporar na abertura dos capítulos trechos do Trabalho de Conclusão de Curso do diretor da peça e aquarelas pintadas com inspiração no tema da encenação e fotos dos atores.

A peça “De onde vem para onde vai Cida?”, apresentada a seguir por Franco Fonseca, diretor/ator do experimento teatral, passa a fazer parte da minha experiência de vida e amadurecimento, tanto do meu objeto de estudo como da minha pessoa, cidadã do mundo e com disposição para colaborar na sua mudança, buscando abarcar a diversidade, a arte, a crítica e os afetos na sua multiplicidade.



DE ONDE VEM E PARA ONDE VAI CIDA? – COM A PALAVRA, O COMISSÁRIO DE BORDO

Por Franco Fonseca

Sabe quando você encontra uma pessoa que você nunca viu na vida, e algo invisível os conecta? Você se sente capaz de contar qualquer coisa para aquela pessoa. Isso pode acontecer em um elevador, ou em um ponto de ônibus, uma fila de espera, uma cidade desconhecida; há algo nesses tempos e espaços dessas situações que nos transporta para as caixas-pretas de nossos voos interiores, sem capa e sem culpa. Eu tenho um segredo pra contar, neste texto há aids, mas aids como metáfora, a metáfora viva de um voo sem destino fixo e sem partida definida, um voo aberto a todas as turbulências e enfrentamentos poéticos e políticos do desafio de falar abertamente, afetivamente e sem medo sobre viver com HIV.

O ano era 2015 e no Rio Grande do Norte registravam-se mais de 4.185,00 novos casos de infecção pelo vírus da Imunodeficiência HUMANA, gosto de escrever assim, por extenso e em caixa alta, para que as pessoas lembrem da humanidade, está tão negada às pessoas que vivem com HIV, pois a aids é usada como tecnologia social de desumanização de corpos específicos. Naquele ano, meu corpo ocupava espaço nessa estatística. No entanto, eu era aluno do curso de Licenciatura em Teatro da UFRN, o teatro me salvou naquele ano. Na universidade, fomos desafiados a eleger temas de cunho social para a montagem de uma encenação, não pensei duas vezes e me submeti a pesquisar e compreender a Aids como tema para criação cênica. Era uma ferida aberta ainda, mas eu nunca tive medo de deixar minha arte ser parte do meu processo de cura. Reuni forças de trabalho e criação com a poética de Naara Martins, atriz, compositora e também



dramaturga do espetáculo, o ator Matheus Gianinni Caldas e Gabriela Marinho, atriz e assistente técnica da primeira versão do espetáculo.

Juntos, pesquisamos, construímos e elaboramos todo o voo, exigiu-se dos atores envolvidos uma doação cênica mista de atuação profissional, acadêmica e vivências pessoais, que resultou em representações artísticas que procuraram não explicar, mas antes provocar a discussão e, por conseguinte, a compreensão dessa doença inserida na ordem social. No espetáculo, desconstruíu-se (não sem turbulências) os clássicos papéis da vítima, do algoz e do herói, utilizando-se os fundamentos do “teatro dialético” e a ideologia de um “gestus social” como um meio de desenvolver a pulsação do pensamento crítico e reflexivo, envolvendo e emocionando o público, libertando-o do peso das bagagens subjetivas.

O processo criativo da encenação assume seus próprios equívocos, em um olhar crítico e sem pudores sobre a obra, criando uma contraposição ao lugar clichê da identificação com o “herói”, transferindo seu drama e suas escolhas para outros lugares de fala. No trabalho dramático desenvolvido na encenação, o conflito instaurado parte das narrativas por trás da frase “Eu tenho um segredo para te contar”. Frase esta utilizada diversas vezes na dramaturgia do espetáculo, mote criativo para instaurar o conflito. A ideia surgiu a partir da pesquisa feita sobre o direito ao sigilo de diagnósticos médicos e que se maquia numa outra face desse direito, quase uma imposição – “contar ou não contar?” e “quem pode contar?”, relacionando esse segredo não só aos tabus encontrados no cotidiano de uma pessoa que vive com o vírus HIV em seu sangue, mas tentamos ir mais a fundo.

A história por trás da não tradução para “SIDA” é onde tem início a nossa viagem nas salas de ensaio, pois por cautela de se associar a doenças às diversas Aparecidas, apelidadas de Cida, é que se optou por permanecer com a sigla em inglês no Brasil. Esse fato ordinário nos revela que a associação da doença a qualquer indivíduo sempre



foi um grande tabu, isso porque o viés metafórico da doença sobressai os aspectos clínicos em nosso imaginário. Essa infecção de um corpo político não diz respeito ao indivíduo, mas a sua classe, o seu lugar. Esse corpo político, o qual abordamos no espetáculo, nada mais é do que o corpo positivo, e é sobre esse corpo que diversas metáforas foram construídas com o passar dos anos, em especial por ser uma doença que começa a ocupar corpos já não bem aceitos pela sociedade, tornando-se polêmica.

O título do espetáculo foi desenvolvido a partir dessa crítica (da não tradução da sigla aids), com a indagação que temos até hoje sobre a origem da doença e seus caminhos futuros, “De onde vem e para onde vai Cida?” nasce desse impulso de questionar essas fontes, de rever o nosso imaginário e construir um diálogo menos técnico e mais poético com o público que entra em contato com a obra. Para alcançar esse objetivo algumas escolhas foram feitas, em primeiro plano definimos que CIDA permaneceria no título, pela sigla CID – Classificação Internacional de Doenças – e também nos ajudaria a não tocar de forma direta sem contexto na doença, de forma a espetacularizar o tema equivocadamente, fazendo da Aids/SIDA um marketing ou slogan da peça. O título foi o primeiro texto da encenação, e do questionamento proposto nele surgem os personagens da história, comissários de bordo que assumem todos os papéis necessários para deslocar o conflito em um esquema de revezamento (curinga). Em cada quadro dramático temos o enfoque de dois ou mais papéis, e entre eles os comissários de bordo sempre reaparecem, assim a cena seria a metáfora de uma realidade mutável e não estagnada em papéis fixos.

Tínhamos um grande desafio pela frente, o primeiro era de fuga, fugir dos aspectos biomédicos e clínicos acerca do tema, evitando estereótipos discursivos e imagens repetidas. Construir nossa própria visão sobre a relação sigilo/segredo/silêncio que paira sobre a vida de uma pessoa diagnosticada com HIV. Criar outras imagens e símbolos



que aproximassem o público do tema de uma forma crítica, sensível e envolvente, guiando o espetáculo como uma viagem cuidadosamente preparada para garantir o conforto, não sem turbulências, de uma tripulação aberta à escuta. Era muita manga pra chupar, do check-in ao desembarque. Desde a escolha da viagem aérea como metáfora, análoga à ideia do “Paciente Zero” (Gaëtan Dugas, um comissário de voo franco-canadense) até um pandeiro com a palavra “silêncio” escrita enquanto o instrumento fazia barulho. Era meu primeiro ano de diagnóstico e estreamos no dia 1º de dezembro de 2015, em uma praça do setor II de aulas da UFRN, e desse dia até sua última apresentação, em 2019, na residência Artística Práticas Contaminadas em Recife – PE, O espetáculo sofreu mutações em relação aos seus a vários públicos, espaços, demandas de pesquisa e criação e teve fim pela insustentável realidade de manter um espetáculo independente circulando sem financiamento ou apoio institucional.

É preciso frisar três coisas, como o coquetel 3 em 1: o teatro é a arte do encontro, e sem a encruza com Naara Martins e Matheus Giannini, não acredito que teria conseguido criar contágio criativo tão cheio de técnica e magia, rigor e leveza; a arte pode agir como um vírus e contaminar imaginários. “*De onde vem e para onde vai Cida?*” era, antes de qualquer coisa, um ato político/pessoal/poético de fabricar realidades onde o silêncio não fosse uma imposição ao corpo da pessoa que vive com HIV; a cura precisa ocupar espaços em nossos imaginários e ela não se resume a um insumo biomédico, farmacêutico, a cura precisa sarar esses imaginários bélicos, punitivos e perseguidores de humanidades dissidentes. Eis a nossa caixa-preta. Agora chupa essa manga!



2

**POR QUE
E COMO VIAJAR?**



Por favor, verifiquem seus bilhetes de embarque e fiquem atentos ao percurso durante esta leitura, sem se preocupar com seu destino ou partida. Em caso de portarem bagagens preconceituosas ou de qualquer outra limitação que os impeça de voar nesta troca de saberes, dirijam-se ao balcão de desconstrução imediatamente, onde a arte dinâmica do encenador não deve assumir um formato estático (FONSECA, 2017).



Nós viajamos para explorar, conhecer, soltar o espírito, recompor a energia e os pensamentos, para retornarmos sempre transformados. A paisagem, as pessoas, o que comemos e bebemos, os hábitos e costumes das diferentes culturas que experimentamos, tudo isso compõe um aprendizado, uma experiência de vida que nos faz ver o mundo de uma forma distinta da que víamos antes da viagem. Então viajamos para nos transformar e transformar o mundo. Trazer para nós o mundo e nos darmos para ele, nos abandonarmos um pouco por aí.

A motivação para essa viagem surge pela inquietação, desassossego causado por uma questão de interesse global, a epidemia de HIV/aids. Essa questão tem mobilizado autoridades sanitárias, pesquisadores, profissionais de saúde e sociedade civil em torno do seu enfrentamento nesses mais de 30 anos de sua vigência. No entanto, a aids continua a ser um dos mais sérios desafios mundiais à saúde. A grande mobilização em nível internacional para o enfrentamento da epidemia teve, e continua tendo, efeitos no que diz respeito ao seu controle clínico, avanços no campo da prevenção, do tratamento, do diagnóstico e da qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV/aids.

A epidemia representa um fenômeno global, dinâmico e instável, com diferentes perfis nas diferentes regiões do mundo, que se comportam na dependência da configuração entre ações que se ocupam dos contornos biomédicos da doença, dos fenômenos de ordem político-sociais e do comportamento humano individual e coletivo (CORRÊA, 2016; BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2001).

No Brasil, a epidemia de aids surge na década de 1980, no momento pós-ditadura militar, em que se reconstruía a democracia e questões de gênero e sexualidade entravam na pauta do debate na esfera pública, vinculadas à demanda por direitos de cidadania. A abertura política, a participação e a força dos movimentos sociais produziram uma convergência virtuosa, favorecendo a construção de

uma resposta ao HIV pautada pela não discriminação e pelos direitos humanos (CORRÊA, 2016; SEFFNER; PARKER, 2016).

Ao nos aproximarmos da quarta década da epidemia, o contexto epidêmico do HIV e da aids, no Brasil, ganha novos contornos extremamente complexos. Em 2016, identifica-se um quadro de reemergência e mudança no perfil da epidemia, de diminuição dos investimentos internacionais, de acirramento da abordagem conservadora junto às políticas públicas, refreamento da abordagem baseada em direitos humanos, que se associam a possíveis mudanças no comportamento sexual das novas gerações, com novos arranjos para encontros e relacionamento entre parceiros e uma menor adesão às práticas preventivas tradicionais do HIV.

Ao mesmo tempo, a Organização das Nações Unidas (ONU) afirma que é possível erradicar a epidemia de HIV/aids até 2030, caso sejam atingidas até 2020 as metas de: (1) mais de 90% das pessoas vivendo com HIV saibam do seu diagnóstico; (2) dessas, 90% estejam sob tratamento; e (3) dessas, 90% estejam com supressão viral, o que promoveria a eliminação da transmissão gradativa do HIV. Essa meta audaciosa se coloca principalmente frente ao avanço da terapia antirretroviral, que permitiu cenários inéditos no enfrentamento da epidemia de aids (UNAIDS, 2015b). O Brasil adota a meta 90-90-90 do UNAIDS, em meio ao cenário epidemiológico complexo acima descrito. Tal meta está centrada na estratégia “Testar e Tratar”, que prevê início imediato do tratamento para todas as pessoas mediante um teste positivo para HIV, independentemente da contagem de CD4 e Carga Viral.

Nesse sentido, consideramos a possibilidade de contradição entre o discurso oficial internacional e nacional quanto às metas de erradicação da epidemia de HIV e a situação local da epidemia, aquela vivenciada pelas pessoas que lidam com o HIV/aids no cotidiano do serviço de saúde, quer sejam pessoas infectadas pelo vírus HIV ou profissionais dos serviços de saúde que realizam cuidados a essas



pessoas, frente aos inúmeros retrocessos relacionados à abordagem do cuidado ao HIV e aids no Brasil e no mundo.

A partir desse pressuposto, justificamos a realização de uma pesquisa buscando respostas às seguintes questões: (1) como as pessoas vivenciam a epidemia de HIV/aids no contexto do discurso oficial de controle e erradicação da epidemia? (2) Como a experiência dessas pessoas se aproxima e ou se distancia do discurso oficial? (3) O que, da vivência dessas pessoas pode indicar, afirmar ou negar saberes e práticas, novos e antigos, para uma resposta eficiente que aponte para o fim da epidemia?

A partir dessas questões, a pesquisa teve como objetivo geral, conhecer e analisar experiências de pessoas que vivenciam a epidemia HIV/aids no contexto atual de adoção de estratégias terapêuticas para alcançar metas nacionais e internacionais de erradicação de novos casos até 2030. Esse objetivo se desdobra em três objetivos específicos: (1) Sistematizar o discurso oficial internacional e nacional sobre as novas metas de controle e erradicação do HIV/aids; (2) Conhecer como as pessoas, em suas experiências cotidianas de viver e conviver com o HIV/aids, lidam com a perspectiva de controle e de erradicação da epidemia; e (3) Analisar convergências, divergências e contradições entre o discurso oficial e a experiência das pessoas que vivem e convivem com HIV/aids quanto ao perfil da epidemia e às metas de controle e erradicação do HIV/aids.

Esperamos que nessa viagem os diálogos empreendidos entre os referenciais teóricos e metodológicos e a experiência social do campo da saúde, aportada pelos sujeitos entrevistados nesta pesquisa, se traduzam em oportunidades concretas e factíveis de reflexão e de orientação para novas práticas de saúde, a partir de uma diversidade de perspectivas e expectativas de como e do que fazer para enfrentar a epidemia de HIV/aids, aumentar e adequar o cuidado com o futuro de pessoas e comunidades a partir de suas experiências de vida.



A CONSTRUÇÃO DO ROTEIRO DE VIAGEM

A epidemia de HIV e aids tem sido objeto de pesquisa em diferentes campos do conhecimento, o que tem impulsionado estudos interdisciplinares para revelar como a sociedade constrói respostas políticas e sociais diante de um problema de saúde e de suas contradições. A epidemia de HIV tem se diversificado em relação ao seu perfil epidemiológico, ao comportamento das pessoas e às estratégias de intervenção sobre ela, o que tem demandado transformações na abordagem das políticas públicas para o seu enfrentamento. Em meio a essas transformações, é necessário constantemente reiniciar reconstruções e análises desses períodos nos diversos espaços onde essa epidemia moderna revelou limites, ações, comportamentos, respostas e reações, de modo a proceder novas reflexões sobre suas diversas dimensões (MARQUES, 2002).

A epidemia de HIV/aids é entendida como fenômeno social e, como tal, reafirma a existência de valores sociais e modos de compreensão do processo saúde-doença pelas comunidades que, por sua intensidade dramática, faz com que se constitua em um espaço de entendimento das relações entre ideologia, estrutura social e a construção de respostas ao fenômeno. De uma forma geral, as epidemias revelam-se como importantes espaços de pesquisa na reconstrução e análise de valores sociais e práticas institucionais em diferentes sociedades (ROSEMBERGUE, 1995 apud MARQUES, 2002).

Esta pesquisa tem natureza exploratória e descritiva e, nesse sentido, buscou familiarizar-se com as pessoas e suas preocupações e coloca em pauta as questões dos mecanismos e dos atores, traduzidos em o “como” e o “o que” dos fenômenos queremos conhecer para fornecer informações contextuais acerca destes (POUPART *et al.*, 2008).



Para atender os objetivos propostos, o estudo foi realizado a partir de duas estratégias de pesquisa centrais: histórias de vida e pesquisa documental.

A pesquisa seguiu os critérios e exigências estabelecidos pela Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisa envolvendo seres humanos, adotando as recomendações do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). O Projeto de Pesquisa foi apreciado e aprovado com parecer nº 1.908.896, de 02 de fevereiro de 2017.

PONTO DE PARTIDA

No município de Natal estão localizados dois SAE, um de gestão municipal e outro de gestão estadual. O campo da pesquisa foi o Serviço de Assistência Especializada (SAE), sediado no Hospital Estadual Giselda Trigueiro SAE – HGT. Selecionamos o SAE do HGT, de gestão estadual, devido ser o mais antigo, concentrar maior número de usuários e ter profissionais que atuam desde tempos iniciais da epidemia do HIV até o momento atual.

O Hospital Giselda Trigueiro é referência na especialidade de infectologia no Estado do Rio Grande do Norte (RN). Inicialmente, o hospital teve o nome de Evandro Chagas, que tem origem na década de 1940, a partir de uma enfermaria do Hospital Colônia Dr. João Machado. O local tinha pouca estrutura e era destinado ao isolamento dos portadores das doenças mais contagiosas da época – varíola, varicela e tuberculose. Com a criação da UFRN, em 1958, os alunos do curso de medicina que cursavam a disciplina de doenças infecciosas passaram a atuar no hospital.



Atualmente, o hospital dispõe de 90 leitos, conta com mais de 50 médicos em seu corpo clínico e possui métodos diagnósticos como ultrassonografia, broncoscopia, endoscopia e alguns exames laboratoriais específicos. Os leitos estão divididos em várias enfermarias destinadas ao tratamento da tuberculose, do HIV e da aids, e de doenças infecciosas diversas, além de uma Unidade de Tratamento Intensivo (UTI), para atendimento de adultos e crianças.

Com o surgimento da epidemia de aids, o hospital inaugurou na década de 1990 o Hospital Dia (HD), para atendimento às pessoas com HIV/aids, e o Serviço de Atenção Especializada (SAE), financiados com recursos do Ministério da Saúde.

No momento da pesquisa a equipe do SAE era constituída de doze médicos infectologistas, duas enfermeiras, duas assistentes sociais, uma psicóloga, uma nutricionista, técnicos de enfermagem, um dentista, embora o consultório dentário esteja desativado. O SAE ainda conta com atendimentos especializados de urologia, ginecologia, dermatologia, psiquiatria e proctologia. Além de HIV/aids, há também atendimento para hepatites virais e infecções sexualmente transmissíveis. O atendimento é realizado de segunda a sexta, das 07 às 17 horas. Atualmente, existem 2.500 usuários adultos e 80 crianças vinculados ao serviço. Os atendimentos do Hospital Dia são realizados pela mesma equipe de médicos, enfermagem e serviço social que atua no SAE.

A entrada em campo constitui-se em uma importante estratégia da pesquisa e deve considerar os seus primeiros impactos. É o momento em que o pesquisador encontra os prováveis participantes que detêm os atributos que se pretende conhecer e o local onde se desenvolve a experiência por eles vivenciada (MINAYO, 1992).

A entrada em campo nesta pesquisa incluiu as fases de: (I) contato com os gestores e gerentes responsáveis do SAE para apresentação do Projeto de Pesquisa e definição da agenda das primeiras visitas

ao serviço; (II) apresentação do Projeto de Pesquisa na reunião mensal da equipe do SAE para uma primeira aproximação com os profissionais do serviço; (III) observação dos fluxos e rotinas do serviço para minimizar repercussões negativas sobre a dinâmica do processo de trabalho, conforme recomenda Minayo (1992).

A apresentação do Projeto de Pesquisa foi realizada na reunião de colegiado do SAE, durante a qual foi possível me apresentar e conhecer a equipe de profissionais do serviço. Foi entregue aos participantes um resumo do projeto de pesquisa e esclarecido o objetivo relativo à produção de dados durante minha permanência no SAE. A equipe foi muito receptiva ao projeto. Os participantes da reunião indicaram como melhores dias para observação, a segunda, a quarta e a sexta-feira, por serem os dias de maior movimento. Para abordar profissionais, foram indicadas a terça e a quinta-feira, por serem dias de menor movimento na rotina do serviço.

EM BUSCA DOS REGISTROS DA HISTÓRIA ESCRITA

A pesquisa documental neste estudo teve o objetivo de sistematizar o discurso oficial internacional e nacional sobre as novas metas de controle e erradicação do HIV/aids. Seu uso permitiu ampliar o entendimento do objeto cuja compreensão necessita de contextualização histórica e sociocultural, favorecendo sua análise a partir da observação do processo de maturação ou de evolução de conceitos, conhecimentos, comportamentos, mentalidades, práticas, entre outros (SÁ-SILVA; ALMEIDA; GUINDANI, 2009).

Essa pesquisa documental partiu de alguns pressupostos que tomam o documento como produto da sociedade que o fabricou,



segundo as relações de forças, ou seja, o documento enquanto monumento. Analisar o documento enquanto monumento permite o seu uso científico como forma de recuperar a memória coletiva e considerar que eles não são produções isentas e ingênuas, mas são leituras e modos de interpretar o vivido por um determinado grupo de pessoas em um determinado tempo e espaço (LE GOFF, 2003).

A pesquisa documental proposta foi constituída das fases de coleta dos documentos, pré-análise, determinação das unidades de análise – nas modalidades de registro e contexto, categorização e organização do quadro de dados (SÁ-SILVA; ALMEIDA; GUINDANI, 2009).

Os documentos pesquisados são documentos públicos, produzidos e divulgados por instituições que atuam diretamente na definição das políticas de enfrentamento da epidemia de HIV/aids em nível internacional e nacional. Em nível internacional, foram pesquisados os documentos produzidos pela Organização das Nações Unidas (ONU) e pelas instituições do sistema ONU – Organização Mundial da Saúde (OMS) e Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (UNAIDS). No âmbito nacional, as instituições pesquisadas foram o Ministério da Saúde, a Secretaria Estadual de Saúde Pública do Rio Grande do Norte (SESAP) e a Secretaria Municipal de Saúde de Natal (SMS Natal).

Foram realizadas consultas diretas nos sites oficiais dessas instituições ou pela busca por meio da ferramenta Google. O período de referência temporal dos documentos foi o intervalo entre os anos 2000 e 2017, ano no qual foi realizada a pesquisa documental.

Após a seleção dos documentos, foi realizada a pré-análise, em que foi avaliada a relevância do material, averiguadas veracidade e credibilidade e adequação destes às finalidades da pesquisa. Essa fase orientou a identificação de outros documentos, citados nos documentos pré-analisados, que não foram identificados na coleta preliminar, tais documentos, quando encontrados, passaram por idêntico processo de pré-análise.



Nessa fase foi elaborada uma Matriz de Pré-Análise dos conteúdos de cada documento selecionado, em um total de 73 documentos. A Matriz teve como objetivo elencar conteúdos e definir sua relevância para a pesquisa. Ao final da fase de pré-análise, o número de documentos selecionados como de interesse para a pesquisa foi um total de 50.

A interpretação documental constitui-se em análise do conteúdo para determinação de unidades de análise, de registro e de contexto, de eleição de categorias e de elaboração do quadro de dados (SÁ-SILVA; ALMEIDA; GUINDANI, 2009).

Na pesquisa em questão foram considerados os 50 documentos selecionados, na íntegra, como unidades de análise. Quanto às unidades de registro, que se referem aos elementos obtidos através da decomposição do conjunto da mensagem em unidades de sentido, que podem incluir palavras, concepções, afirmações e temas abordados nos documentos (SÁ-SILVA; ALMEIDA; GUINDANI, 2009), foram identificadas duas unidades de registro com base na concepção dos documentos no contexto de enfrentamento da epidemia de HIV/aids: (1) documentos que abordam questões sobre a política global e (2) documentos que abordam questões sobre a política nacional.

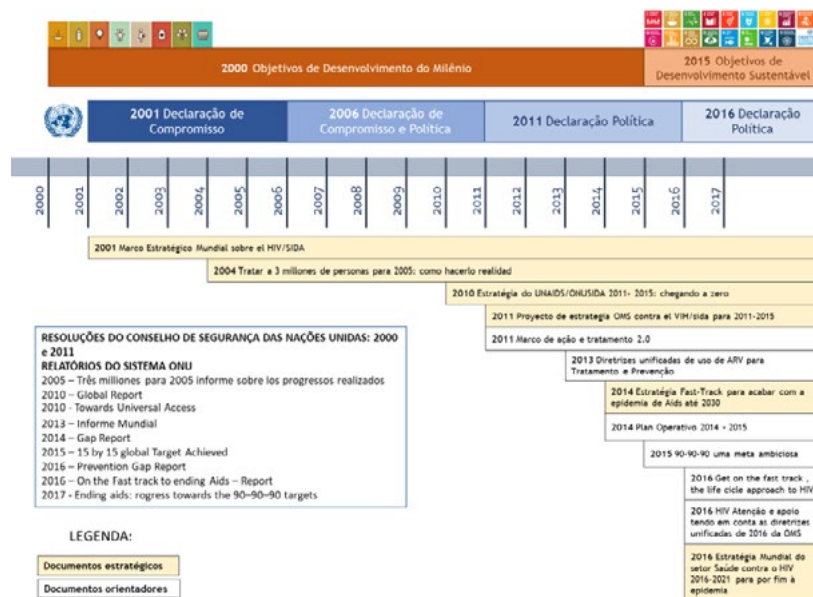
Durante a análise dos documentos, foi possível identificar que as suas narrativas seguiam uma mesma organização textual e, a partir dessa organização, foram definidas as categorias relacionadas aos objetivos desta pesquisa, tais como os objetivos do documento, contexto da epidemia de HIV/aids, contexto da assistência de HIV/aids e as recomendações, medidas, compromissos e metas relacionadas ao controle e/ou erradicação da epidemia.

A primeira fase de sistematização dos dados desta pesquisa abrangeu os documentos produzidos pelo Sistema ONU, que tratam da política global de enfrentamento da epidemia. Para compreender o leque de documentos internacionais selecionados, foi elaborado um diagrama



para representar a síntese de documentos identificados, agrupados em linha temporal das publicações, que está apresentado na Figura 1.

Figura1 – Análise temporal dos documentos do Sistema ONU



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

A partir desse quadro foi possível identificar as Declarações de Compromisso e as Declarações Políticas de luta contra o HIV/aids emitidas pela Assembleia Geral das Nações Unidas como os principais marcos discursivos sobre as metas e estratégias de controle e erradicação da epidemia em nível global. Essas Declarações, no âmbito deste estudo, foram tomadas como marcos temporais, a partir dos quais foram identificados e organizados os demais documentos selecionados.

Na análise documental, realizada em uma perspectiva histórica, observou-se que a primeira Declaração de Compromisso de 2001 guarda relação com os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio



(ODM), lançados em 2000, e a Declaração Política mais recente, de 2016, guarda relação com os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) das Nações Unidas, lançados em 2015, constituindo-se em marcos políticos e orientadores das Declarações das Nações Unidas sobre HIV e aids. Os ODM e ODS contêm metas específicas para o enfrentamento da epidemia de HIV/aids, e por esse motivo integram o fluxograma em questão (ONU, 2000, 2001, 2015, 2016).

Na sequência das Declarações, observou-se o lançamento de documentos identificados, em sua maioria, como de natureza estratégica, centrados em metas e ações, a serem atingidas e desenvolvidas, em um determinado período de tempo. A esses documentos, se seguiram documentos contendo diretrizes de implantação das principais estratégias sob a forma de planos, marcos e orientações.

Foram identificados também relatórios sobre o alcance das metas e relatórios sobre lacunas na atenção e na prevenção do HIV/aids (Relatórios Globais e de Lacunas). Um relatório é específico de uma meta extraída da Declaração Política de 2011, o relatório *15 by 15 Global Target Achieved*.

Também foram identificados dois documentos emitidos pelo Conselho de Segurança da ONU na página oficial da OMS, datados dos anos de 2000 e 2011, que foram incorporados ao estudo por fazerem parte do acervo da OMS e serem importantes para caracterizar o contexto da epidemia global naqueles anos.

Depois de construída a organização cronológica dos documentos, procedeu-se a busca por documentos que preenchessem lacunas temporais da pesquisa ou que fossem estratégicos, mas que não foram identificados na primeira busca. Nessa busca foram identificados o Marco Estratégico de 2001 e o *Global Report* de 2010.

Não foram incorporados ao estudo documentos que continham protocolos específicos sobre tratamento, sobre diagnóstico e sobre

prevenção do HIV/aids para a população em geral e para populações específicas, assim como documentos sobre temáticas específicas, ainda que transversais à política, nem sobre países específicos, tendo em vista o interesse do estudo em se concentrar em diretrizes políticas governamentais do Brasil e no contexto geral e global da epidemia.

Na segunda fase de sistematização dos dados da pesquisa documental, foi realizada uma síntese do discurso oficial nacional sobre a política de controle e erradicação do HIV/aids, também em uma perspectiva histórica. Essa etapa seguiu o delineamento das Declarações da ONU que abordam o contexto da epidemia, o contexto da atenção ao HIV e à aids, as estratégias e metas estipuladas para cada período. Foram usados documentos produzidos a partir de 2001, ano da primeira Declaração da ONU. Apenas um documento sobre a Política Nacional de DST/HIV/aids, datado do ano de 1999, estava fora desse critério, mas foi incluído na sistematização por sua relevância no contexto histórico da construção da Política Nacional, tendo em vista que após seu lançamento não existiram outros de delineamento e atualização da Política Nacional, tendo sido publicados apenas relatórios de avaliação da política e o Plano Estratégico Programa Nacional de DST e Aids, em 2005 (BRASIL, 1999, 2002b, 2005b, 2012a). Nessa fase da pesquisa documental foram incluídos os boletins epidemiológicos emitidos pelo Ministério da Saúde sobre o HIV/aids no período de 2001 a 2016 (BRASIL, 2001, 2002a, 2003, 2004, 2005a, 2006a, 2007, 2008, 2009, 2010, 2011, 2012b, 2013, 2014b, 2015a, 2016a).

Desse modo, os documentos identificados como de interesse para a pesquisa foram aqueles que abordam a Política Nacional e tratam da situação da epidemia e da atenção ao HIV/aids. Além desses documentos, identificamos os Boletins Epidemiológicos, emitidos anualmente pelo Ministério da Saúde, como de grande relevância para entender as transformações que ocorreram na epidemia e nas ações e estratégias adotadas nacionalmente, para o seu enfrentamento



no período estudado. Não foram incluídos protocolos específicos de tratamento, de diagnóstico, de prevenção, nem documentos que se referem a alguma população específica.

No site oficial da Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Norte (SESAP), locus complementar de nossa busca devido o trabalho de campo da pesquisa ser realizado em serviço estadual, foram identificados apenas dois documentos que tratavam do HIV/aids, mas não foram considerados de interesse aos objetivos da pesquisa por serem boletins epidemiológicos que trazem somente informações quantitativas sobre a epidemia, não fazem referência à Política Estadual de HIV/aids, nem ao contexto mais ampliado de perfil epidemiológico e da assistência ao agravo no estado. No site da SMS de Natal não foram identificados documentos que tratassem especificamente sobre a Política Municipal de HIV/aids nem boletins epidemiológicos.

A HISTÓRIA CONTADA PELOS HABITANTES DO LUGAR

As histórias de vida verbalizadas foram adotadas como uma das estratégias metodológicas e com o objetivo de conhecer a experiência dos sujeitos que vivem com HIV e daqueles que atuam no cuidado dessas pessoas, e compreender como eles vivem e convivem com a epidemia diante da perspectiva de sua erradicação.

A história oral, no campo das ciências sociais e humanas, permite mostrar novas visões críticas sobre as fontes da história oficial e enfrentar o desafio de construir sistematicamente “novas fontes” baseadas na palavra, fazendo emergir assim uma “versão própria” dos atores sociais sobre a história. A partir da vinculação a outras disciplinas das ciências sociais, as histórias orais incorporaram ao seu corpo de conhecimento

as contribuições das “histórias de vida” enquanto método qualitativo da pesquisa social. Nessa perspectiva, as histórias de vida são um recurso renovado e um método reavaliado através do qual foram desenvolvidas abordagens qualitativas desde os anos 1960 (ACEVES, 1999).

Segundo Poupart *et al.* (2008), as histórias de vida são resultado da elaboração de experiências que, mesmo em sua singularidade, são compreendidas como experiências vividas em sociedade e atravessadas pelas transformações do contexto social, sendo, portanto, síntese da estrutura e das relações sociais. Em havendo síntese, tais transformações, estrutura e relações sociais, são observáveis a partir das histórias de vida.

A história da vida faz parte das chamadas “fontes orais”, isto é, as “fontes vivas da memória”, diferentes das de natureza documental e secundária, como memórias, cartas, diários, crônicas, autobiografias. Buscamos as histórias de vida como testemunho oral que um determinado sujeito oferece sobre a totalidade ou uma parte dos acontecimentos de sua vida. Ao destacarem experiências vitais dos indivíduos em sua ação dentro da sociedade, elas revelam o impacto das decisões pessoais nos processos de mudança e estruturação social (ACEVES, 1999; SALTALAMACCHIA, 1992).

Segundo Aceves (1999), na História de Vida Completa, o narrador abarca toda a sua existência memorável e comunicável da situação investigada, desde suas primeiras lembranças de infância até o exato momento de conclusão da entrevista. Nas Histórias de Vida Focais ou Temáticas, há ênfase somente em um aspecto da vida do narrador, abordando só um tema ou questão no curso da sua experiência de vida.

Neste estudo, adotamos a modalidade de história de vida temática, pois permite fazer uma variante que seriam as “histórias de vida cruzadas” ou “múltiplas histórias”, a partir das narrativas de pessoas pertencentes um mesmo grupo, território, entre outros, elaborando



uma versão da história mais complexa, compondo um texto polifônico sobre o tema de interesse da pesquisa (ACEVES, 1999).

OS CONTADORES E CONTADORAS DE HISTÓRIA: OUVINDO OS HABITANTES DO LUGAR

Foram realizadas entrevistas para registro das histórias de vida com dois grupos de entrevistados: (1) pessoas que vivem com HIV e (2) profissionais de saúde que atuam no cuidado dessas pessoas.

Adotamos as expressões recomendadas no Guia de Terminologia do UNAIDS (2017a), para nos referirmos às pessoas que têm o HIV como: pessoa vivendo com HIV ou pessoa HIV positiva. Quando nos referimos a um processo de transmissão do vírus, usamos a expressão “pessoa infectada com HIV”, e não “contaminada”, entendendo que a contaminação se refere a objetos e equipamentos (tais como as seringas) (UNAIDS, 2017a).

Segundo o Guia do UNAIDS (2017a), o termo “pessoas convivendo com HIV” “engloba familiares e dependentes que podem estar envolvidos com os cuidados à pessoa vivendo com HIV ou afetados de outra maneira pelo HIV” (UNAIDS, 2017a, p. 32). Incluímos nessa denominação os profissionais de saúde, tendo em vista o fato de que, assim como os familiares e dependentes das pessoas diagnosticadas com HIV, estão diretamente envolvidos nos cuidados a essas pessoas e são, de alguma forma, afetados por esse cuidado e pela epidemia, conforme demonstrado nas suas narrativas.

Para acessarmos as histórias de vida de pessoas que vivem e convivem com a epidemia, foram realizadas entrevistas com profissionais de saúde e usuários do SAE/HGT. As pessoas entrevistadas



foram selecionadas durante a fase inicial do campo e a seleção buscou contemplar a diversidade relativa ao envolvimento dos sujeitos na atenção produzida naquele serviço de saúde, quanto à idade e quanto ao tempo de vida e de convívio com o HIV e a aids. A diversidade é atributo importante do universo de sujeitos entrevistados, com vistas a apreender as diferentes vivências e abordagens da epidemia pelos entrevistados. A escolha de pessoas entrevistadas se deu de forma intencional, sendo adotadas estratégias diferenciadas para profissionais e para usuários do serviço.

Os profissionais com nível superior foram selecionados a partir de uma aproximação com os integrantes da equipe. A seleção de profissionais de saúde respeitou a proporcionalidade entre as categorias médica e de enfermagem, contemplando 50% dos profissionais de cada categoria atuantes no serviço.

O convite aos profissionais foi feito dentro do próprio serviço, em uma abordagem direta e complementada pela entrega do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os convidados que demonstraram uma disposição inicial para participar do estudo. A disponibilização do TCLE no momento do convite teve como objetivo oportunizar ao convidado se aprofundar nos detalhes da pesquisa e certificar-se da intenção de colaborar.

Dos cinco médicos selecionados, não foi possível entrevistar apenas uma médica, que não estava disponível para a entrevista no momento da realização do trabalho de campo. Foram realizadas efetivamente cinco entrevistas com profissionais de saúde: quatro da categoria médica e um da categoria de enfermagem, dois do sexo feminino e três do sexo masculino.

Os usuários do serviço foram indicados pelos médicos entrevistados aos quais estavam vinculados. A indicação foi feita a partir de uma orientação prévia sobre os critérios de seleção da pesquisa,

incluindo o critério de diversidade de gênero, de via de transmissão, idade e disponibilidade para colaborar com a pesquisa. O convite foi feito pelo profissional médico e, mediante uma aceitação preliminar, foi disponibilizado para a pesquisadora o contato com o usuário e, a partir daí, foi consultada a intenção do usuário em participar, seguindo-se do agendamento da data e local da entrevista.

Estimou-se, inicialmente, a realização de seis entrevistas. Essa previsão se deu a partir critérios definidos e seleção de usuários compartilhada com os profissionais, devido ao grande número de pessoas vinculadas ao serviço e disponibilidade para falar da sua história de vida, atributos que não são passíveis de avaliação através da consulta ao prontuário ou a alguma ficha de identificação.

Foram adotados como critérios de inclusão de profissionais de saúde e usuários na pesquisa:

- Aceitar participar da pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Autorização para Gravação de Voz (TAGV).
- Estar atuando diretamente com a atenção às pessoas infectadas com HIV.
- Estar atuando profissionalmente no SAE selecionado há pelo menos três anos.
- Ser pessoa infectada com HIV maior de 18 anos e estar em atendimento no SAE selecionado.

Como critérios de exclusão foram considerados:

- Não estar atuando diretamente com a atenção às pessoas infectadas com HIV.



- Não estar atuando profissionalmente no SAE selecionado há pelo menos três anos.
- Ser pessoa infectada com HIV menor de 18 anos ou não estar em atendimento no SAE selecionado.

Para a realização das entrevistas, foram observados os requisitos de adequação e conforto do local, identificando-se espaço apropriado no próprio serviço, nas dependências da UFRN ou em outro lugar de preferência da pessoa entrevistada. Considerou-se também a facilidade de acesso dos participantes e que os locais estivessem protegidos de ruídos e interrupções externas. Uma das entrevistas foi realizada no final de semana, sábado, por solicitação da entrevistada, que não queria ser vista por muitas pessoas entrando na UFRN, durante a semana, receando ser reconhecida por alguém.

Foram realizadas quatro entrevistas com profissionais de saúde, no próprio local de trabalho, e uma na residência do entrevistado. Os usuários preferiram de forma unânime realizar as entrevistas nas dependências da UFRN. Foi oferecido auxílio financeiro para deslocamento para todos os usuários entrevistados e apenas um aceitou-o, tendo sido pago o valor solicitado. Em todas as entrevistas com usuários, foi oferecido lanche.

A duração da entrevista deveria variar entre 60 e 90 minutos, tendo sido deixado em aberto a necessidade eventual de novo agendamento, fato que não aconteceu com nenhum entrevistado. As entrevistas variaram entre 40 minutos e 1 h e 42 minutos.

As entrevistas ocorreram entre os dias 10 de maio e 01 de agosto de 2017 e foram realizadas pela pesquisadora, gravadas em áudio-gravador digital e em aparelho celular. Além das gravações, foram feitas anotações sobre aspectos observados no comportamento dos entrevistados e sobre a condução das entrevistas.



As entrevistas foram desencadeadas a partir de uma questão norteadora:

- Para as pessoas infectadas com HIV – “Conte-me como tem sido sua experiência a partir da descoberta do seu diagnóstico de infecção pelo HIV”.
- Para profissionais de saúde – “Conte-me como tem sido sua experiência a partir do momento em que você iniciou a sua atuação profissional junto às pessoas infectadas com HIV”.

No decorrer da entrevista, as pessoas entrevistadas foram estimuladas a abordar os aspectos centrais da pesquisa, sobre a sua experiência na atenção ao longo da sua vivência com o HIV/aids, relacionando-a com aspectos da política nacional e global de enfrentamento desse agravo e a meta de erradicação da epidemia até 2030.

ARRUMANDO A BAGAGEM E ESCOLHENDO AS TRILHAS

Nesta pesquisa/viagem, a análise e o exercício interpretativo das narrativas documentais e das histórias de vida seguiu caminhos metodológicos diversos, conforme já descrito anteriormente. A interpretação das histórias de vida teve início no momento da transcrição, dado que a própria organização do material obtido a partir das entrevistas já se constitui em um momento de reflexão sobre o caminho interpretativo a ser seguido. Esse caminho encontrou direção nas concepções de Boaventura de Sousa Santos sobre a Sociologia das Ausências, a Sociologia das Emergências e o Trabalho de Tradução (SANTOS, 2002b), que será descrito no item seguinte.

A bússola: a sociologia das emergências e o trabalho de tradução

Essa viagem começa com uma sensação, um incômodo, uma dor...

“A Fernando Pessoa doía o universo, a Espinoza doía Deus e a nós, o que nos dói?”, Assim Boaventura de Sousa Santos começa o texto “Saúde da doença e vice-versa”, do editorial da *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n. 23, de 1997. Esse trecho questiona a dor, o incômodo, que desassossega e que por vezes nos move em uma determinada direção.

Com o heterônimo de Alberto Caeiro, o escritor português Fernando Pessoa escreve em seu livro *Poemas Inconjuntos* sobre o universo:

O Universo não é uma ideia minha. A minha ideia do Universo é que é uma ideia minha. A noite não anoitece pelos meus olhos, A minha ideia da noite é que anoitece por meus olhos. Fora de eu pensar e de haver quaisquer pensamentos A noite anoitece concretamente. E o fulgor das estrelas existe como se tivesse peso.

Para o filósofo do século 17 Baruch de Espinosa, se Deus pudesse falar ele diria:

[...] Para de louvar-me! Que tipo de Deus ególatra tu acreditas que Eu seja? Me aborrece que me louvem. Me cansa que agradeçam. Tu te sentes grato? Demonstra-o cuidando de ti, de tua saúde, de tuas relações, do mundo. [...] Para de complicar as coisas e de repetir como papagaio o que te ensinaram sobre mim. A única certeza é que tu estás aqui, que estás vivo, e que este mundo está cheio de maravilhas. Para que precisas de mais milagres? Para que tantas explicações? Não me procures fora! Não me acharás. Procura-me dentro... aí é que estou batendo em ti.

As dores de Fernando Pessoa e de Espinosa sobre o universo e sobre Deus estão relacionadas às formas como ambos, o universo e Deus, são concebidos em muitas culturas e tomadas como verdades absolutas, formas essas entendidas como distorcidas por Pessoa e

Espinosa, causando um incômodo, uma dor, que os faz refletir e construir concepções sobre o universo e sobre Deus a partir de um olhar crítico e, ao mesmo tempo, mais conscientes de suas limitações.

Esse incômodo experimentado por Pessoa e Espinosa, para além da sensação desagradável e de sofrimento físico causado pela dor, é uma dor que dói no espírito. É essa dor do espírito que me inquieta nesta pesquisa/viagem e me provocou a buscar referenciais que orientassem no caminho para interpretar de forma crítica e reflexiva as narrativas das pessoas entrevistadas e contribuir efetivamente para diversificar as possibilidades de controle e erradicação da epidemia de HIV/aids a partir das histórias de vida de quem lida diretamente com ela.

Inspirado nas dores de Fernando Pessoa e de Espinosa, Boaventura afirma:

O universo e Deus são doenças vastíssimas. Nós os comuns mortais que não somos nem poetas nem filósofos, não estamos habituados a fixar tão longe o critério da nossa saúde ou a descrever com um raio tão grande a circunferência da nossa doença. De resto, o desenvolvimento da ciência moderna, sobretudo de biologia e da química, contribuiu grandemente para restringirmos o âmbito da nossa saúde e para especificarmos sinais de nossa doença. Saúde e doença fixaram-se no corpo individual e este fixou-se num conjunto de órgãos, cada um com sua saúde, cada um com a sua doença (SANTOS, 1987, p. 7).

Nessa mesma linha de inspiração, o autor nos leva a também interrogar sobre a nossa própria dor. Afinal, a nós, o que nos dói? Ou, nesse caso, o que “me” dói? Recorremos ainda a sua explicação de que a hegemonia do paradigma moderno e, em específico o paradigma médico, no qual múltiplas reduções empreendidas na nossa saúde transformaram “mal-estares” em “maneiras de estar” e que, segundo Boaventura, contribuíram para o desenvolvimento do paradigma médico, transformando o corpo do indivíduo em “[...] um fichero organizado onde o médico manuseia até encontrar o erro de catalogação” (SANTOS, 1987, p. 7).

O autor afirma que o paradigma médico se alimenta da fome de imortalidade e que, ao deixar de ser uma questão unicamente religiosa, a imortalidade da alma, passou a ser um assunto do Estado, uma imortalidade do corpo, que faz com que sejamos “[...]cada vez mais revolucionários a respeito dos males individuais e cada vez menos revolucionários a respeito dos males sociais” (SANTOS, 1987, p. 11), e a hegemonia do paradigma médico tornou-se tão indiscutível que dificulta, ou até mesmo impossibilita, pensar a saúde e a doença fora dele (SANTOS, 1987).

No entanto, frente a essa dificuldade ou impossibilidade de pensar a saúde e a doença fora do paradigma médico, Boaventura nos incita:

Não nos resignemos, pois, porque pensamos que a crítica, mesmo que placebo, vale a pena. Mas mesmo que não merecesse a pena, preferiríamos Solon ao seu inquiridor. Reza a lenda que um dia, alguém, vendo Solon chorar a morte do filho, lhe disse: “Para que choras dessa maneira, se isso de nada lhe serve?” Respondeu Solon: “Precisamente por que para nada serve” (SANTOS, 1987, p. 12).

Desassossego: no rumo da pós-modernidade

Nesta pesquisa, após uma primeira aproximação com as narrativas globais, nacionais e locais, esta última produzida a partir dos profissionais de saúde e pessoas vivendo com HIV, foi possível perceber uma sintonia entre os discursos oficiais – global e nacional – e uma divergência quase unânime entre os discursos oficiais e as narrativas dos atores locais sobre o presente e o futuro da epidemia. Para além das convergências e divergências entre as narrativas e discursos analisados, o desassossego está em ver nas narrativas algo mais do que acontecimentos relacionados especificamente ao HIV e à aids e a projeção de uma meta futura de erradicação da epidemia.



Foi no caminho dessa inquietação que me reencontrei com Boaventura de Sousa Santos, e encontro, a partir da sua obra *A crítica da razão indolente: contra o desperdício da experiência*, um guia, não para obter sossego nesse percurso metodológico, mas para apelar para aquilo que o autor chama de “racionalidade ativa”, que, desinstalada de certezas paradigmáticas, inquieta e é movida por um desassossego que deve ser por ela potencializado (SANTOS, 2002a).

A aids é dita uma doença da modernidade e, portanto, sujeita às suas formulações e estratégias. A modernidade, segundo Boaventura de Sousa Santos, é o paradigma dominante que no Ocidente emergiu entre os séculos XVI e XVII assentado numa tensão dinâmica entre *regulação social* e *emancipação social*. A partir da convergência entre o paradigma da modernidade com o capitalismo, em meados do século XIX, essa tensão paradigmática entrou em um processo de degradação, no qual as *energias emancipatórias* transformaram-se gradualmente em *energias regulatórias* (SANTOS, 2002a, grifo do autor).

A degradação do paradigma da modernidade contribuiu para que grandes promessas da modernidade permanecessem não cumpridas e, em alguns casos, redundassem em efeitos perversos (SANTOS, 2002a). Especificamente no que diz respeito à promessa de liberdade, os efeitos perversos são vistos nas violações recorrentes dos direitos humanos, mesmo em países livres de guerra e democráticos, violência sexual contra mulheres, discriminação contra usuários de drogas, portadores de HIV e homossexuais. Do ponto de vista econômico, aumentam as distâncias entre países ricos e pobres e entre pessoas ricas e pobres de um mesmo país, mais pessoas morrem de fome neste século do que em qualquer outro (SANTOS, 2002a).

Todas essas promessas frustradas estão no cerne da ineficiência da resposta às epidemias de aids no âmbito global, nacional e local, cujo controle e erradicação constituem-se em mais uma promessa não cumprida, se levamos em conta a diversidade de epidemias e de



respostas existentes no mundo. Segundo Santos (2002a), as promessas da modernidade não cumpridas transformaram-se em problemas para os quais não existem soluções modernas.

O autor apresenta uma posição que ele denomina de *pós-modernidade inquietante ou de oposição*, que se contrapõe a uma dita *pós-modernidade reconfortante*, segundo a qual não havendo soluções modernas, provavelmente não há problemas modernos e, antes desses, nunca houve promessas da modernidade, e aponta uma desarticulação entre a modernidade dos problemas e a pós-modernidade das soluções, que se constitui em um desafio à construção de uma *teoria crítica pós-moderna*. Segundo a teoria crítica pós-moderna, todo conhecimento crítico deve começar pela crítica do conhecimento, essa teoria constrói-se a partir de uma tradição epistemológica marginalizada e desacreditada dentro do paradigma da modernidade, o conhecimento-emancipação (SANTOS, 2002a).

Segundo o autor, a ciência moderna alcançou grande capacidade de agir que não encontrou correspondência na capacidade de prever as consequências das suas ações, e ainda hoje é muito comum aplicar o conhecimento produzido escapando às consequências. Tanto as estruturas como as ações que elas consolidam, aliadas à subjetividade que intervém nos processos sociais, são dinâmicas e criam tanto possibilidades de exclusão como de potencialização em momentos e lugares distintos nos quais tais ações incidem (SANTOS, 2002a).

A construção do conhecimento, das estruturas, das ações e suas consequências dentro do paradigma moderno, nos aproxima da constatação das causas da diversidade de epidemias de aids que se identifica desde os anos 1990, sujeitas sempre à diversidade presente na própria construção do conhecimento e de sua aplicação. Conforme Santos (2002a), o conhecimento é sempre contextualizado pelas condições que o tornam possível e, da mesma forma, as ações dele decorrentes.





O autor afirma que “Há um desassossego no ar. Temos a sensação de estar na orla do tempo entre um presente quase a terminar e um futuro que ainda não nasceu” (SANTOS, 2002a, p. 41). Para Boaventura, esse desassossego tem origem em uma dupla desfamiliarização, por um lado há uma desorientação dos mapas cognitivos, internacionais e sociais em que até agora temos confiado, e que deixaram de ser confiáveis e, por outro lado, os novos mapas são ainda linhas tênues, quase indecifráveis. Vivemos em uma sociedade de transição paradigmática e, nesse momento de transição, na emergência de novos paradigmas, a razão criticada é indolente, ou preguiçosa, e ocorre por duas vias, a razão inerte e a razão displicente. Em uma fase de transição paradigmática, as experiências fundadas na razão indolente são particularmente limitadas, correspondendo também a um grande desperdício de experiência (SANTOS, 2002a).

A *razão cosmopolita* é apresentada por Santos (2002b) como uma crítica à *razão indolente*, essa última correspondente ao modelo de racionalidade ocidental. Nessa razão cosmopolita, são três os procedimentos sociológicos que constituem um modelo de pesquisa sociológica apresentado pelo autor: (1) a Sociologia das Ausências, (2) a Sociologia das Emergências e (3) o Trabalho de Tradução. E três são os pontos de partida para esses procedimentos sociológicos: (I) a compreensão do mundo excede em muito a compreensão ocidental do mundo; (II) a compreensão do mundo e a forma como ela cria e legitima o poder social relaciona-se com concepções do tempo e da temporalidade; e (III) a concepção ocidental de racionalidade de contrair o presente e expandir o futuro (SANTOS, 2002b).

Partindo desses pontos, o autor propõe uma sociologia das ausências para expandir o presente e uma sociologia das emergências para contrair o futuro. Só assim será possível criar o espaço-tempo necessário para reconhecer e valorizar as experiências sociais que estão em curso no mundo de hoje e evitar o gigantesco desperdício da experiência ao qual estamos sujeitos hoje em dia.

Santos (2002b) resgata os autores Prigogine e Wallerstein, para apontar o fato de que vivemos numa situação de bifurcação, a imensa diversidade de experiências sociais revelada por esses processos não pode ser explicada adequadamente por uma teoria geral. Em vez de uma teoria geral, Boaventura propõe uma teoria ou um processo de tradução, capaz de criar uma inteligibilidade mútua entre experiências possíveis e disponíveis, baseado nas sociologias das ausências e das emergências (SANTOS, 2002b).

A sociologia das ausências é a investigação que visa demonstrar que o que não existe é, na verdade, ativamente produzido como tal, como uma alternativa não credível ao que existe. O seu objeto empírico é considerado impossível à luz das ciências sociais convencionais, pelo que a sua simples formulação representa já uma ruptura com elas. O objetivo da sociologia das ausências é identificar as experiências produzidas como ausentes para vir a se tornarem presentes. Tornarem-se presentes significa serem consideradas alternativas às experiências hegemônicas, a sua credibilidade poder ser discutida e argumentada e suas relações com as essas experiências poderem ser objeto de disputa política (SANTOS, 2002b).

A sociologia das emergências consiste em substituir o vazio do futuro segundo o tempo linear, um vazio que tanto é tudo como é nada, por um futuro de possibilidades plurais e concretas, simultaneamente utópicas e realistas, que se vão construindo no presente através das atividades de cuidado com o futuro. O conceito que preside à sociologia das emergências é o conceito de Ainda-Não, proposto por Ernst Bloch. Este insurge-se contra o fato de a filosofia ocidental ter sido dominada pelos conceitos de Tudo e Nada, e introduz dois novos conceitos, o Não e o Ainda-Não (SANTOS, 2002b).

O Não é a falta de algo e a expressão da vontade de superar essa falta. Dizer não é dizer sim a algo diferente. O Ainda-Não exprime o que existe apenas como tendência, um movimento latente no processo de se



manifestar. O Ainda-Não é o modo como o futuro se inscreve no presente e o dilata, é a consciência antecipatória. Por um lado, ele é capacidade (potência) e, por outro, possibilidade (potencialidade) (SANTOS, 2002b).

A caminho do futuro: pensando o trabalho de tradução a partir da sociologia das emergências

A sociologia das emergências é a investigação das alternativas que cabem no horizonte das possibilidades concretas, juntando ao real, que é amplo, as possibilidades e expectativas futuras que ele comporta. Ela contrai o futuro na medida em que o Ainda-Não, longe de ser um futuro vazio e infinito, é um futuro concreto, sempre incerto e em perigo. A sociologia das emergências consiste em proceder a uma ampliação simbólica dos saberes, práticas e agentes, de modo a identificar neles as tendências de futuro, o Ainda-Não, onde se pode atuar para maximizar as possibilidades de esperança em relação às possibilidades da frustração. Possui dois objetivos: (1) conhecer melhor as condições de possibilidade da esperança e (2) definir princípios de ação que promovam a realização dessas condições (SANTOS, 2002b).

O Trabalho de Tradução é o procedimento que permite criar inteligibilidade recíproca entre as experiências do mundo, as disponíveis e também as possíveis, que as sociologias das ausências e das emergências revelam. A partir do trabalho de tradução, essas experiências são vistas em momentos diferentes, como totalidades ou partes e como realidades que não se esgotam nessas totalidades ou partes. O trabalho de tradução incide sobre os saberes, sobre as práticas e sobre os seus agentes (SANTOS, 2002b).

A tradução entre saberes assume a forma de uma *hermenêutica diatópica*, interpretação entre duas ou mais culturas, com vistas a identificar preocupações isomórficas entre elas e as diferentes respostas





que fornecem para elas. A hermenêutica diatópica parte da ideia de que todas as culturas são incompletas e, portanto, podem ser enriquecidas pelo diálogo e pelo confronto com outras culturas. A ideia e a sensação da carência e da incompletude criam a motivação para o trabalho de tradução, a qual, para frutificar, tem de ser o cruzamento de motivações convergentes originadas em diferentes culturas (SANTOS, 2002b).

Quando incide sobre as práticas, o trabalho de tradução visa criar inteligibilidade recíproca entre formas de organização e entre objetivos de ação, ele incide sobre os saberes enquanto saberes aplicados, transformados em práticas e materialidades. O trabalho de tradução visa esclarecer o que une e o que separa os diferentes movimentos e as diferentes práticas, de modo a determinar as possibilidades e os limites da articulação ou agregação entre eles. Os pontos em comum representam a possibilidade de uma agregação ou combinação a partir de baixo, a única alternativa possível a uma agregação a partir de cima, imposta por uma grande teoria ou por um ator social privilegiado (SANTOS, 2002b).

As condições e procedimentos do trabalho de tradução são elucidados a partir das respostas às seguintes questões: (1) O que traduzir? (2) Entre quê? (3) Quem traduz? (4) Quando traduzir? (5) Como traduzir? (SANTOS, 2002b), cuja aproximação com esta pesquisa está demonstrada no quadro a seguir:

Quadro 1 – Questões para os procedimentos de tradução

Questões	Em Santos (2002b)	Nesta pesquisa
O que traduzir?	O conceito base dessa questão é o de zona de contato, que, segundo o autor, são campos sociais onde diferentes mundos da vida – normativos, práticas e conhecimentos – se encontram, se chocam e interagem.	As zonas de contato entre os saberes e as práticas de cuidado globais e locais com o HIV e a aids identificadas foram: (1) o serviço de saúde onde se dá o cuidado; (2) as publicações oficiais e a própria política de enfrentamento do HIV; (3) capacitações realizadas por instituições governamentais.



Entre quê?	A seleção dos saberes e práticas entre os quais se realiza o trabalho de tradução é resultado de uma convergência ou conjugação de sensações de experiências de carência, de inconformismo e da motivação para superá-las de uma forma específica.	Este estudo realizou uma tradução entre formas de organização e entre objetivos da ação nos âmbitos global e local, tendo o modelo de atenção ao HIV e a aids como eixo orientador para identificação de experiências, expectativas e possibilidades relacionadas ao tema em foco.
Quem traduz?	O trabalho de tradução é sempre realizado entre representantes desses grupos sociais e, como trabalho argumentativo, exige capacidade intelectual.	A tradução será realizada entre os sujeitos da pesquisa, através das suas narrativas, do trabalho argumentativo da pesquisadora e dos autores presentes no referencial teórico utilizado no percurso metodológico, da literatura do campo de conhecimento e da discussão dos resultados da pesquisa documental.
Quando traduzir?	A zona de contato cosmopolita tem de ser o resultado de uma conjugação de tempos, ritmos e oportunidades.	Neste estudo, entende-se que a meta de erradicação da epidemia de HIV/aids até 2030 levanta questões de cunho tecnológico e social que se encaixam na oportunidade de realizar uma pesquisa sobre o tema. Esta pesquisa ocorre no momento do surgimento de um novo discurso sobre a epidemia em consonância com a emergência de um novo paradigma, o paradigma da pós-modernidade.
Como traduzir?	A tradução é um trabalho argumentativo, assentado na emoção cosmopolita de partilhar o mundo com quem não partilha o nosso saber ou a nossa experiência. Toda a argumentação se assenta em postulados, axiomas, regras, ideias, a partir das quais se designam em geral lugares comuns, consenso básico que torna possível o dissenso argumentativo.	A tradução neste estudo foi realizada a partir da identificação dos lugares-comuns dos diferentes sujeitos que participam do círculo argumentativo sobre o tema pesquisado. A identificação dos lugares-comuns se deu a partir da interpretação das narrativas dos sujeitos da pesquisa e dos resultados da análise documental e das reflexões da pesquisadora. Como resultado, apresenta-se uma alternativa de modelo de atenção ao HIV com base na concepção da ecologia de saberes.

Fonte: Elaborado pela autora (2017).

A partir desse ponto, o percurso metodológico deste estudo aponta para um trabalho de tradução referenciado na sociologia das emergências, onde se assume a existência de um *discurso global*, que

aponta para um mundo melhor no futuro, um futuro sem epidemia de HIV/aids, e busca no *discurso local* o que, da experiência dos sujeitos que vivenciam o cuidado ao HIV e à aids cotidianamente, pode indicar, afirmar ou negar saberes e práticas, novos e antigos, para identificar possibilidades de futuro que estão se construindo no presente através de atividades de cuidado com o futuro.

Um guia para o trabalho de tradução: a ecologia de saberes

O conhecimento alcançado pelas pesquisas científicas sobre o HIV e a aids é de grande importância para a sociedade, quanto a isso parece não haver divergência. De um modo geral, o conhecimento científico alcançou uma posição privilegiada enquanto conhecimento, para o qual todos os países dedicam investimentos e deles esperam benefícios. No entanto, esses benefícios não são equitativamente distribuídos na sociedade, assim como não o são os benefícios advindos das pesquisas sobre o HIV e a aids. Operando a partir de suas regras e lógicas, a ciência produz conhecimento o mais próximo da verdade o quanto é possível e sua eficácia de intervenção no mundo é tão maior quanto é a sua independência dele, sendo feita no mundo, mas não feita de mundo. Estabilizada institucionalmente, a autonomia conquistada pela ciência moderna não se condiciona nem se sujeita ao conhecimento não científico (SANTOS, 2008).

Santos (2008) afirma que nesse momento de transição paradigmática, o reconhecimento da diversidade epistemológica do mundo confronta a premissa da unidade epistemológica da ciência moderna com múltiplas concepções de ser e estar no mundo. Segundo o autor (2008, p. 152): “As perspectivas interculturais têm vindo a permitir o reconhecimento da existência de sistemas de saberes plurais, alternativos à ciência moderna ou que com esta se articulam em novas configurações de conhecimentos”. Tal perspectiva se alinha com aquilo que Santos



(2008, p. 153) chama de “desenvolvimento de aplicações edificantes do conhecimento”, incluindo nesse desenvolvimento o conhecimento científico, o autor afirma: “O futuro encontra-se hoje na encruzilhada dos saberes e das tecnologias” (SANTOS, 2008, p. 154, grifo nosso).

Nessa perspectiva, não há conhecimentos puros nem completos e a hegemonia do conhecimento da ciência moderna relativiza a força dos conhecimentos que com ela se confrontam, ou rivalizam. Assim, para fortalecer a possibilidade de diversidade e pluralidades de saberes, Santos (2008) propõe uma ecologia de saberes, cuja reflexão epistemológica ocorre no âmbito das práticas de conhecimento e na repercussão destas em outras práticas sociais. Nessa abordagem, a ecologia de saberes se apresenta como uma “ecologia de práticas de saberes”.

Ao agregar os saberes da ciência moderna com os saberes não científicos que emergem de lutas contra situações de desigualdades e discriminação sociais, a ecologia de práticas de saberes configura-se como uma epistemologia da corrente e da contracorrente, o que a enriquece de possibilidades e dificuldades. As possibilidades estão vinculadas às resistências ao modelo hegemônico de ciência, o qual consolida práticas distantes das realidades locais definidas por atores globais privilegiados. Tais resistências são responsáveis por definir novas alternativas de práticas localmente contextualizadas, a partir de saberes propositivos. Como dificuldades destacam-se aquelas vinculadas a alternativas locais incipientes e pouco consolidadas, que se encontram sob o risco de sucumbir mediante a discrepância de credibilidade entre as intervenções localmente construídas e as intervenções globalmente impostas (SANTOS, 2008).

Procurando superar essas discrepâncias, a ecologia de saberes:

[...] procura dar consistência epistemológica ao saber propositivo. Trata-se de uma ecologia porque assenta no reconhecimento da pluralidade de saberes heterogêneos, da autonomia de cada um deles e da articulação sistêmica, dinâmica e horizontal



entre eles. A ecologia de saberes assenta na independência complexa entre os diferentes saberes que constituem o sistema aberto do conhecimento em processo constante da criação e renovação. O conhecimento é interconhecimento, é reconhecimento, é autoconhecimento (SANTOS, 2008, p. 157).

Tendo em vista que a injustiça social se funda na injustiça cognitiva, a ecologia de saberes se insere na luta contra a injustiça cognitiva para promover a justiça social. Essa luta se apoia em ideias desenvolvidas por Santos (2008) que se consolidam a partir da ecologia de saberes, entre as quais destacamos: (1) a luta pela justiça cognitiva não terá êxito se basear-se exclusivamente na ideia da distribuição mais equilibrada do saber científico; (2) a ecologia de saberes tem de ser produzida ecologicamente, ou seja, com a participação de diferentes sujeitos e seus diferentes saberes para que esses concorram entre si; (3) a ecologia de saberes parte da compatibilidade entre valores cognitivos e valores ético-políticos; (4) a ecologia de saberes concorre para a possibilidade de valorizar outras intervenções no real construídas a partir de outras formas de conhecimento, diferentes daquelas tornadas possíveis pela ciência moderna; (5) a ecologia de saberes reconhece que entre os diferentes tipos de intervenção pode haver complementariedade ou contradição, e que no caso de substituição de intervenções por outras, informadas por outros conhecimentos, a substituição ocorra com base em deliberações democráticas sobre ganhos e perdas, como exige o princípio da precaução; (6) a ecologia de saberes convoca uma epistemologia polifônica e prismática. A polifonia prevê que diferentes saberes são simultaneamente partes e totalidades com desenvolvimentos autônomos e convergentes. A característica de prisma se manifesta na mudança constante na configuração da disposição dos diferentes saberes emergentes nas práticas de saberes; (7) a ecologia de saberes é exercida pela busca de convergência entre conhecimentos múltiplos, assim é preciso identificar entre os diferentes saberes algo comum que permita falar de relações existentes ou futuras; (8) na ecologia dos saberes a vontade é guiada por várias bússolas, com múltiplas orientações, sem monopólios de verdades.



É preciso avaliar a contribuição de cada saber em diferentes áreas, motivos ou objetivos, em um movimento permanente, já que nenhuma intervenção no real a partir de um único tipo de conhecimento tem acesso à realidade toda. É próprio da ecologia de saberes o surgimento de perguntas constantes e de respostas incompletas, em favor de um conhecimento prudente.

Apostamos no fato de que um futuro melhor não é parte de um plano, ou meta, localizado em um futuro distante, mas sim na reinvenção do presente. Propomos ampliar essas possibilidades através da sociologia das emergências e torná-las coerente pelo trabalho de tradução, que permite criar sentidos e direções ainda que precários, mas concretos, ao cruzar motivações convergentes entre as diferentes narrativas, de uma maneira ecológica, para fazer emergir diferentes práticas de saberes.



3

A VOLTA AO MUNDO:

discurso oficial sobre
a política global de luta
contra o HIV e a aids



Aqui, lhes faço um convite, o de ouvir sobre o objeto de estudo deste trabalho em seu estado atual e, por consequência, a sua história narrada e refletida, que se fará em forma espiralada, ou seja, ininterrupta, mesclando presente, passado e futuro em movimento constante, porém nada uniforme (FONSECA, 2017).

Neste capítulo, apresentamos os resultados da pesquisa documental realizada com objetivo de descrever o discurso oficial internacional sobre as metas de controle e erradicação da epidemia de HIV/aids até 2030. Na pesquisa documental, tomamos as Declarações da ONU como referência principal e as dispomos em sequência temporal. A partir dos temas destacados nessas declarações, foram explorados os demais documentos estratégicos identificados na pesquisa.

AS DECLARAÇÕES DA ONU E A POLÍTICA GLOBAL DE LUTA CONTRA O HIV E A AIDS

Breves considerações sobre as Declarações da ONU de 2001 a 2016

A Organização das Nações Unidas (ONU) é uma organização intergovernamental criada para promover a cooperação internacional. O Sistema das Nações Unidas e suas agências apoiam os países-membros no estabelecimento e cumprimento dos compromissos internacionais. Esses compromissos envolvem a manutenção da paz, a defesa dos direitos humanos, do desenvolvimento humano, da dignidade e do respeito à vida e a promoção de melhores condições de vida para as populações (ONU, 2009).

Integrantes do sistema ONU, a Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (UNAIDS), têm liderado as iniciativas mundiais para enfrentar a epidemia de aids, empreendendo esforços em defesa e promoção dos direitos humanos das pessoas que vivem com HIV, do acesso universal à prevenção, ao tratamento, à atenção e ao apoio às pessoas em todo o mundo (ONU, 2013).

A *Declaração de Compromisso na luta contra o HIV/Aids de 2001* (ONU, 2001) é considerada um marco histórico dos esforços mundiais contra a crise gerada pela epidemia de aids. A partir dessa Declaração, a comunidade internacional passou a estabelecer a cada cinco anos objetivos e metas em comum para fazer frente à pandemia.

Na sequência da Declaração de 2001, foram emitidas outras declarações, com intervalo de cinco anos cada uma: (I) *Declaração de Compromisso na luta contra o HIV/Aids: cinco anos depois*, de 2006; (II) *Declaração Política sobre o HIV/Aids: intensificação do nosso esforço para eliminar o HIV e a aids*, de 2011; e a (III) *Declaração Política sobre HIV e AIDS: acelerar a resposta para lutar contra o HIV e acabar com a epidemia de AIDS até 2030*, de 2016. Tais Declarações atualizam dados sobre a epidemia e a atenção às pessoas em relação ao HIV e à aids e renovam recomendações e metas frente às transformações no contexto da pandemia (ONU, 2006b, 2011a, 2016). A primeira e a última declaração guardam relação com o lançamento, pela ONU, dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), em 2000, e com os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), em 2015, respectivamente; ambos incorporam em seus objetivos metas relacionadas direta e indiretamente ao enfrentamento do HIV/aids.

As Declarações de 2001, 2006 e 2011 abordam a epidemia como uma crise e uma emergência mundiais, significando um dos desafios mais graves para a vida e a dignidade do ser humano, com repercussões negativas no desenvolvimento econômico e social. Uma catástrofe humana sem precedentes e a maior causa de retrocesso na história do desenvolvimento humano, que inflige imenso sofrimento aos países, às comunidades e às famílias de todo o mundo (ONU, 2001, 2006b, 2011a). Tal abordagem está em consonância com as reações de medo, estigma e discriminação que a aids despertou desde o início da epidemia e que se desdobraram em experiências individuais de desrespeito, isolamento, sofrimento, repercutindo também nas experiências coletivas de ineficácia no controle da epidemia e efeitos



desagregadores sobre instituições de saúde e, de uma forma geral, nas relações sociais (AYRES; PAIVA; FRANÇA JÚNIOR, 2012).

Na Declaração de 2016 (ONU, 2016), a epidemia é caracterizada pela primeira vez como sendo um desafio primordialmente social, de saúde, de desenvolvimento e de direitos humanos. Na abordagem mantém-se a ênfase no sofrimento das pessoas, mas, também, o fato de que não se pode acabar a epidemia da aids sem abordar os determinantes de vulnerabilidades e as necessidades integrais das pessoas em situação de risco e que vivem com o HIV, sendo ainda necessário seguir conduzindo a resposta à aids para além do isolamento dos programas e das ações (OMS, 2016). Esses são aspectos destacados também como cruciais, nos documentos estratégicos que se sucedem à Declaração de 2016.

Nos ajudam a compreender melhor a dimensão de catástrofe adotada pelas Declarações de 2001 a 2011, ao consultar as Resoluções do Conselho de Segurança das Nações Unidas de 2000 e de 2011 (ONU, 2000, 2011). A Resolução de 2000 foi o único documento oficial sobre a epidemia de HIV/aids encontrado na página da ONU para o primeiro ano do período de tempo pesquisado, nele o Conselho para a Manutenção da Paz Internacional e Segurança reconhece que a propagação do HIV pode ter um impacto devastador em todos os setores e níveis da sociedade, assim como a importância de uma resposta internacional coordenada para a epidemia global de HIV/aids, dado o seu possível impacto crescente na instabilidade social e situações de emergência; reconhecendo que a pandemia é agravada pelas condições de violência e instabilidade, e se não for controlada, pode representar um risco para a estabilidade e segurança dos países. Reconhece ainda a necessidade de incorporar as habilidades de conscientização de prevenção do HIV e aconselhamento na formação do pessoal do departamento de operações para manutenção da paz das Nações Unidas (ONU, 2000).

A Resolução de 2011 reafirma as preocupações da Resolução de 2000 e destaca ainda que há necessidade de uma ação internacional urgente e coordenada para conter o impacto da epidemia de HIV em



situações de conflito e pós-conflito. Reconhece que as operações de manutenção da paz das Nações Unidas podem contribuir de forma importante para uma resposta integrada ao HIV e à aids, congratula-se com a incorporação de conscientização sobre HIV nas atividades previstas nos mandatos e projetos de extensão para comunidades vulneráveis, e incentiva a adoção de novas medidas desse tipo. Solicita ao Secretário-Geral da ONU que continue e intensifique os esforços para implementar a política de tolerância zero contra a exploração e o abuso sexual nas missões das Nações Unidas, situação que aumenta especialmente a vulnerabilidade de mulheres e meninas ao HIV e à aids (ONU, 2011).

A seguir, apresentamos os resultados da análise, com destaque para os objetivos das declarações, contexto da epidemia de HIV/aids, contexto da atenção ao HIV/aids e recomendações, medidas, compromissos e metas em nível global.

Objetivos das declarações

A Declaração de 2001 (ONU, 2001) estabeleceu, no âmbito da comunidade internacional, objetivos comuns para reduzir a propagação do HIV, reduzir seus efeitos e apoiar a criação de um Fundo Mundial contra a aids e para a saúde. Nas Declarações seguintes foram delineados objetivos mais específicos.

A Declaração de 2006 teve como objetivo mais destacado o de avançar até o acesso universal ao tratamento até 2010, e para isso seria necessário alcançar outros objetivos, como fortalecer a capacidade humana e institucional do setor público, acelerar as inovações tecnológicas e assegurar o acesso equitativo ao tratamento, enfrentar as causas principais da epidemia e os fatores que aumentam a vulnerabilidade, adotar novos métodos de trabalho e novas formas de colaboração, instituir programas nacionais e internacionais de luta contra a aids e instituir um programa de ação para a sociedade civil (ONU, 2006b).



Na Declaração de 2011 (ONU, 2011a), a meta de pôr fim à epidemia começa a se delinear, e o objetivo foi orientar e intensificar a resposta mundial ao HIV e à aids, promovendo e mantendo o compromisso político e a implicação dos dirigentes na resposta ampla em níveis comunitário, local, nacional, regional e internacional, para deter, fazer retroceder e pôr fim à epidemia de HIV.

A Declaração de 2016 (ONU, 2016) incorpora a meta de erradicação da epidemia até 2030 e, nesse sentido, os objetivos definidos são intensificar os esforços para ofertar programas integrais de prevenção, tratamento, atenção e apoio que ajudarão a reduzir significativamente novas infecções, a aumentar a expectativa e a qualidade de vida, a promoção, a proteção e o cumprimento de todos os direitos humanos e a dignidade de todas as pessoas vivendo com HIV e aids, e aquelas sob risco de contrá-los ou que sejam afetadas por ambos, bem como suas famílias.

As Declarações de 2001 e 2006 destacam objetivos voltados para o controle da epidemia e as Declarações de 2011 e 2016 avançam claramente no objetivo da erradicação da epidemia. Contudo, é importante lembrar que na Declaração de 2006 está posta a possibilidade de erradicação da epidemia até 2016, tendo em vista as ferramentas de prevenção, tratamento e apoio desenvolvidas até aquele momento, mas sem apresentar meta específica para erradicação (ONU, 2001, 2006b, 2011a, 2016).

Contexto da epidemia de HIV/aids

A Declaração de 2001 apresenta um contexto global da epidemia de HIV/aids onde 90% das pessoas HIV positivas residem em países em desenvolvimento. Essa proporção aumenta na Declaração de 2006 para 95% (ONU, 2001, 2006b). A Declaração de 2011 afirma



que, das 7.000 novas infecções produzidas, anualmente, a maior parte ocorre nos países de baixa e média renda (ONU, 2011a).

Na Declaração de 2016, cinco anos depois, esse número cai para 6.000, mas 90% dessas acontecem em apenas 35 países (ONU, 2011a). No documento *Fast-Track strategy to end the AIDS epidemic by 2030 (Estratégia Acelerando o Progresso para Acabar com a Epidemia de AIDS até 2030.)*, lançado em 2014, pela UNAIDS, são indicados 30 países que juntos são responsáveis por 89% de todas as novas infecções pelo HIV em todo o mundo, dos quais 28 são países de baixa e média renda e apenas dois de alta renda (Rússia e Estados Unidos da América). Esse documento afirma também que, se forem alcançadas as metas de ampliação do diagnóstico, de tratamento e de controle do HIV estabelecidas até 2020, nesses 30 países, ocorrerá um grande efeito sobre as perspectivas para acabar com a epidemia de forma global (UNAIDS, 2014a).

Parker e Camargo Júnior (2000) abordam a relação entre o subdesenvolvimento econômico e a vulnerabilidade ao HIV, em que a própria pobreza tem sido identificada como a força socioeconômica central na determinação da epidemia, além da poderosa interação entre a pobreza e outras formas de desigualdade, instabilidade e discriminação social na produção da disseminação do HIV.

Essa relação está presente no discurso das Declarações 2001 e 2011, quando estas afirmam não só a concentração da epidemia em países de baixa e média renda, mas também quando apontam as questões relacionadas às desigualdades sociais. Nas Declarações, tais desigualdades estão manifestas em afirmações como a desproporção de mulheres e meninas afetadas pelo HIV/aids e que a propagação do vírus se constituía em um grave obstáculo para o alcance dos Objetivos Mundiais de Desenvolvimento do Milênio, aprovados em 2000, na afirmação da Declaração de 2006 de que a resposta mundial está sendo superada pela expansão da epidemia além dos piores prognósticos



e as populações em maior risco de contrair o HIV são HSH, usuários de drogas injetáveis, profissionais do sexo, sujeitos à grande carga de preconceito e discriminação. As populações em maior risco de contrair o HIV citadas na Declaração de 2016 permanecem sendo as mesmas, dez anos depois, acrescidas das pessoas transexuais e pessoas privadas de liberdade (ONU, 2001, 2006b, 2011a, 2016).

O *Gap Report* (Relatório de Lacunas), de 2014, da UNAIDS, destacou as formas como muitas populações estão sendo deixadas para trás, sujeitas a riscos e vulnerabilidades desproporcionais devido à persistência do estigma, da discriminação e da exclusão social. Integrantes das populações-chave não têm acesso equitativo à atenção à saúde e vivenciam desfechos em saúde inferiores aos preconizados (UNAIDS, 2014b).

A população jovem (15 a 24 anos) é uma preocupação recorrente desde a primeira Declaração, 2001, quando esta afirma que jovens estão mais vulneráveis ao HIV. Na Declaração de 2006, esse grupo populacional representa mais da metade das novas infecções, nas Declarações de 2011 e 2016 representam mais de um terço das novas infecções, e nessa última se declara ainda um aumento da morte entre os adolescentes (ONU, 2001, 2006b, 2011a, 2016).

O documento *90-90-90 Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS* aborda de forma detalhada a meta mais recente lançada pela UNAIDS, em 2014, para 2020. O documento destaca que embora o número anual de mortes relacionadas à aids tenha caído mundialmente em 35%, entre 2005 e 2013, as mortes entre adolescentes (de 10 a 19 anos de idade) vivendo com HIV aumentaram em 50%, entre 2005 e 2012. Além das dificuldades comuns para crianças e adultos terem acesso ao diagnóstico, tratamento e prevenção, muitas vezes, os jovens não têm acesso à educação sobre sexualidade e têm informações limitadas quanto à saúde e aos direitos sexuais e direitos reprodutivos (UNAIDS, 2015b).



Ao longo desses 16 anos de Declarações da ONU, a mortalidade ocasionada pela aids vem recuando gradativamente. Na Declaração de 2001, não há disponibilidade de informações sobre as mortes em função da infecção pelo HIV (ONU, 2001). No entanto, informações da Declaração de 2006 identificam que em 2005 ocorreram novos casos e mais mortes que nunca, desde que se declarou a pandemia e que esta seria a principal causa de morte prematura entre homens e mulheres, em idade entre 15 e 59 anos no mundo (ONU, 2006b).

Passados então 25 anos desde que foi declarado o início da epidemia, a Declaração de 2006 afirma que o mundo convive com 14.000 novas infecções e 8.000 mortes diárias (ONU, 2006b). A Declaração de 2011 já indica uma redução superior a 25% da taxa de infecções novas em mais de 30 países, redução da transmissão vertical e que nos cinco anos que se passaram desde a Declaração anterior, as mortes relacionadas com a aids reduziram em mais de 20% no mundo, apontando para um recuo da epidemia (ONU, 2011a).

A Declaração de 2016 faz um importante alerta sobre o risco de uma retomada da epidemia em algumas partes do mundo e para o fato de essa ser uma epidemia múltipla e diversa (ONU, 2016). É importante ressaltar que, conforme apontado por Parker e Camargo Júnior (2000), desde o início da década de 1990, Jonathan Mann *et al.* já chamavam a atenção para o fato da coexistência de dezenas, talvez centenas de epidemias ocorrendo concomitantemente no mundo, acometendo segmentos diversos da sociedade com padrões de disseminação e velocidades variadas, dependentes de uma série de fatores (PARKER; CAMARGO JÚNIOR, 2000). A Declaração de 2016 aponta ainda que, apesar da redução do número de mortes entre pessoas vivendo com HIV em alguns países, o progresso na redução de novas infecções atualmente é lento, apesar das novas ferramentas para enfrentamento da epidemia (ONU, 2016).



Contexto da atenção ao HIV e à aids

Sobre o contexto global da atenção ao HIV e à aids, a Declaração de 2001 faz menção apenas à falta de produtos farmacêuticos de preço acessível, de estruturas de fornecimento e de sistemas de saúde viáveis (ONU, 2001).

O documento da OMS *Tres millones para 2005: informe sobre los progresos realizados*, informa que a partir do lançamento da iniciativa Mundial Três Milhões para 2005, em 2003, cujo objetivo era ampliar o acesso à terapia antirretroviral (TARV) para três milhões de pessoas até 2005, em muitos locais foram implantados vários elementos-chave dos programas de TARV, tais como a ampliação do acesso ao aconselhamento e aos testes de HIV, a integração entre a TARV e os programas de luta contra a tuberculose, a prevenção da transmissão vertical, a formação de profissionais, de integrantes da comunidade e de pessoas vivendo com HIV, sistemas de monitoramento do tratamento, entre outros, impulsionando a organização da atenção ao HIV/aids em várias localidades. Ainda assim, muitos dos avanços foram irregulares do ponto de vista geográfico, persistindo várias regiões de países com uma alta carga de mortalidade, naqueles que não conseguiram se estruturar minimamente (OMS, 2004b).

Já a Declaração de 2006 relata que o tratamento com antirretrovirais (ARV) triplicou entre 2003 e 2005, que aumentou a cobertura de atenção para prevenir a transmissão vertical, que a análise para detectar o HIV no sangue para transfusão é realizada rotineiramente na maioria dos países e sinaliza a disponibilidade de ferramentas que permitem começar a erradicação da epidemia nos dez anos que se seguirão (ONU, 2006b). A Declaração afirma ainda que os dados disponíveis atestam as grandes disparidades que existem entre os diferentes países e regiões na resposta prevista pela Declaração de 2001, e que,



a menos que se intensifique de forma urgente a luta contra a aids, o mundo não alcançará as metas estabelecidas para 2010 (ONU, 2006b).

Em 2009, foi constatada uma significativa ampliação do acesso à prevenção do HIV, tratamento e cuidados. Ganhos importantes foram alcançados com o objetivo de eliminar a transmissão vertical do HIV até 2015. Mais da metade de todas as mulheres grávidas e crianças vivendo com HIV em países de baixa e média renda, estão se beneficiando com programas de cuidados e tratamento. Programas de prevenção de base comunitária orientados pelos direitos humanos contribuíram para a diminuição do número de infecções pelo HIV. Foram revisadas as diretrizes para TARV, que agora recomenda o início da terapia numa fase anterior da doença, e afirma que quando totalmente implementada, essa mudança contribuirá para reduzir a morbidade e a mortalidade devido ao HIV (WHO, 2010).

Quanto ao tratamento, as Declarações de 2011 e 2016 seguem saudando a ampliação do acesso à TARV para 6 milhões e 15 milhões de pessoas, respectivamente, alcançando a meta da iniciativa Tratamento 2015 “15 BY 15” (ONU, 2011a, 2015a, 2016).

Mesmo diante dos progressos na ampliação do acesso ao tratamento, segundo a Declaração de 2011, naquele momento apenas 50% das novas infecções novas iniciavam o tratamento e, embora as pesquisas sobre novos recursos terapêuticos tenham obtido sucesso, o acesso aos novos tratamentos nos países em desenvolvimento era precário, e nos países desenvolvidos existiam atrasos no acesso para as pessoas que não respondiam aos tipos de tratamento disponíveis (ONU, 2011a).

A Declaração de 2016, ao mesmo tempo que saúda a expansão do acesso ao tratamento, demonstra preocupação com taxas crescentes de resistência antimicrobiana, declara haver uma crise iminente no acesso e na disponibilidade do tratamento, que uma proporção substancial de pessoas em TARV enfrenta barreiras sociais e estruturais



importantes e que 22 milhões de pessoas que vivem com HIV permanecem sem TARV. Em paralelo a essas dificuldades, outra importante lacuna diz respeito ao diagnóstico, pois mais da metade das pessoas vivendo com HIV não conhece a sua sorologia (ONU, 2016).

Ainda que o desenvolvimento de novas tecnologias venha em um crescente de sucesso em nível global, expandir o acesso aos pontos de atenção é imprescindível para o acesso universal e a sustentabilidade da atenção integral ao HIV e à aids, mantendo a cobertura de serviços nos níveis de 2013; a epidemia tende a se recuperar até 2030, o que representaria uma ameaça ainda mais grave para a saúde e o bem-estar futuro no mundo, exigindo recursos substanciais para o que seria então uma epidemia descontrolada (UNAIDS, 2014a).

Em relação à prevenção, a Declaração de 2001 reconhece que ela deve se constituir na base da resposta nacional, regional e internacional frente à epidemia; no entanto, passados cinco anos, a Declaração de 2006 afirma que existe uma importante lacuna na prevenção, pois os programas de prevenção do HIV não chegam às populações de maior risco, estão estagnados e há insuficiência na disponibilização de preservativos (ONU, 2001, 2006b).

Tais questões persistem na Declaração de 2011 e nela se afirma ainda que os programas de prevenção são demasiado genéricos. Outras questões cruciais são o estigma e a discriminação associados ao HIV, apontados como os principais impedimentos para o acesso e a eficácia dos programas de apoio, tratamento e em especial para os de prevenção (ONU, 2011a).

A Declaração de 2016 assinala o importante progresso na pesquisa de novas ferramentas biomédicas de prevenção, particularmente em matéria de Tratamento como Prevenção (TcP), PrEP, microbicidas e circuncisão médica masculina voluntária, no entanto, sinaliza a quantidade limitada de programas de prevenção combinada e alerta para uma insuficiência no progresso e nos recursos na prevenção integral (ONU, 2016).



Em 2016, o *Prevention Gap Report* (Relatório Lacunas da Prevenção), do UNAIDS, sublinha a persistência de problemas na prevenção do HIV, cujas lacunas vinham sendo apontadas desde as Declarações de 2006 e 2011. O Relatório revela que o declínio nas novas infecções pelo HIV entre adultos, desde 2010 até 2015, permaneceu estático, ameaçando novos progressos rumo ao fim da epidemia de aids. O Relatório pede mais investimentos em prevenção como resposta ao aumento de novas infecções em algumas regiões do mundo e alerta para a necessidade urgente de expansão da prevenção entre adultos. Destaca ainda que a atual alocação de recursos para a prevenção do HIV está muito aquém do necessário, apenas 20% dos recursos globais para o HIV são gastos em prevenção, e que os países precisam fazer investimentos em prevenção mais adaptados às suas realidades (UNAIDS, 2016a). Segundo o relatório *Get on the Fast-Track – The life-cycle approach to HIV – Finding solutions for everyone at every stage of life* de 2016, essa falta de progresso na redução de novas infecções entre adultos reflete a dificuldade de muitos países em implementar programas abrangentes de prevenção ao HIV que ofereçam uma gama de opções de serviços e abordem barreiras estruturais bem reconhecidas (UNAIDS, 2016b).

Recomendações, medidas, compromissos e metas em nível global

A partir do contexto e dos objetivos atualizados em relação à epidemia, as Declarações apresentam medidas, compromissos, recomendações e metas a serem adotadas e alcançadas em nível global pelos países-membros da ONU.

A Declaração de 2001 adota medidas e recomendações que têm como diretrizes o combate à discriminação das pessoas vivendo com HIV; a redução da vulnerabilidade em segmentos populacionais

mais expostos à infecção e ao adoecimento e o apoio aos órfãos da aids. Aponta a responsabilidade dos governos de garantir o acesso ao tratamento e à prevenção como ações indissociáveis. Ela define responsabilidades em nível mundial, nacional, regional e sub-regional, ações e metas a serem desenvolvidas e atingidas entre os anos de 2003, 2005 e 2010, tendo em conta as diversas situações e circunstâncias do HIV/aids no mundo (ONU, 2001).

As medidas adotadas nessa Declaração foram estabelecidas nos âmbitos da liderança, da prevenção, do cuidado, do apoio e tratamento relacionados ao HIV/aids, dos direitos humanos, da redução da vulnerabilidade, do apoio às meninas e aos meninos órfãos e em situação de vulnerabilidade devido ao HIV/aids, da diminuição do impacto social e econômico; da investigação e desenvolvimento, da epidemia em regiões afetadas por conflitos e desastres naturais, dos recursos financeiros, e do monitoramento da epidemia (ONU, 2001).

Para efetivação dessas medidas, são recomendadas ações de: (1) estruturação de programas e de serviços; (2) mobilização de recursos financeiros locais para ações de apoio às pessoas HIV positivas e prevenção; (3) ampliação de alianças e coalisões em redes regionais, enfrentamento das questões sociais, econômicas, culturais e de preconceito e discriminação; e (4) ações de combate ao HIV/Aids tendo como base a prevenção (ONU, 2001).

Tais recomendações visam a garantia de que até 2005 houvesse em todos os países programas de prevenção, de testagem voluntária e confidencial, suprimentos de sangue não contaminado, tratamento precoce e eficaz das doenças sexualmente transmissíveis, tratamento da mais elevada qualidade para o HIV e para a aids, melhor adesão ao tratamento e redução no risco de resistência aos ARV, prevenção e tratamento de infecções oportunistas e cooperação para melhorar as normas e práticas farmacêuticas, a fim de promover a inovação e o estabelecimento de indústrias nacionais de forma compatível com o direito internacional (ONU, 2001).





Entre as metas apontadas na Declaração de 2001 (ONU, 2001), as que traduziam o alcance de resultados mais específicos são:

- Até 2003, estabelecer metas nacionais com prazos específicos para alcançar a meta global de prevenção acordada internacionalmente de reduzir a prevalência do HIV entre os jovens de ambos os sexos com idades entre 15 a 24 anos em 25% até 2005 nos países mais afetados e 25% até 2010 em todo o mundo;
- Para 2005, assegurar que pelo menos 90% dos jovens de ambos os sexos de 15 a 24 anos, e em 2010 pelo menos 95% deles, tenham acesso à informação, educação, incluindo a educação entre pares e educação específica para jovens sobre o HIV, bem como os serviços necessários para desenvolver as habilidades de vida requeridas para reduzir a sua vulnerabilidade à infecção pelo HIV;
- Até 2005, reduzir o número de lactentes infectados com o HIV em 20% e para 2010 em 50%, oferecendo a 80% das mulheres grávidas que frequentam o pré-natal informação, apoio psicológico e outros serviços de prevenção do HIV.

Concomitantemente à Declaração de 2001, foi lançado pela UNAIDS o Marco Estratégico Mundial sobre o HIV/Aids, que apresentou um conjunto de doze compromissos de liderança, elementos e prioridades essenciais para a construção de uma resposta eficaz e abrangente à aids. Nele consta a afirmação de que a epidemia está impulsionada por um círculo vicioso de risco, vulnerabilidade de impacto crescentes, que naquele momento a magnitude da epidemia era muito maior que há uma década e supera as piores projeções realizadas no início da epidemia (ONUSIDA, 2001).

O Marco Estratégico aponta que, para alcançar uma mudança na dinâmica da epidemia de forma a substituí-la por círculo virtuoso

de redução de vulnerabilidade e risco e mitigação do seu impacto, é necessário trabalhar de forma proporcional a prevenção e a assistência ao HIV. E afirma que *“Las respuestas satisfactorias a la epidemia enraizan en las comunidades”* (ONUSIDA, 2001, p. 6), nelas se decidirá o resultado do combate ao HIV/aids.

No Dia Mundial da Aids de 2003, a OMS e a UNAIDS lançaram a Iniciativa Três Milhões para 2005. Essa iniciativa mundial da OMS e da ONUSIDA para dispensar TARV para três milhões de pessoas com HIV/aids até o final de 2005 se concentrou principalmente em países em desenvolvimento. Tal iniciativa buscava aumentar da melhor maneira possível a sobrevivência e restabelecer a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV e avançar até o acesso universal aos antirretrovirais para as pessoas que necessitam como um direito humano em um contexto de ação global (OMS, 2004b).

A Declaração de 2006 mantém as recomendações e metas da Declaração de 2001 e define especificamente recomendações em nível internacional, nacional e para a sociedade civil. Como recomendações para a atuação dos governos frente ao HIV/aids, estão: aumentar o aporte de recursos, promover a participação de todos os setores da sociedade, trabalhar arduamente para informar a população sobre o HIV, reduzir seu estigma através de estratégias de comunicação eficazes e com a participação ativa dos profissionais de saúde nesses esforços (ONU, 2006b).

Em nível internacional, são recomendações para aumentar o financiamento para a luta contra a aids para os países de baixa renda e seguir avançando no rumo do acesso universal. Para a sociedade civil, as recomendações são para que as pessoas HIV positivas participem, igualmente, do desenvolvimento, da aplicação e do controle da resposta nacional à epidemia, além de que os governos e financiadores deveriam priorizar as iniciativas que estabelecem e mantêm a capacidade das organizações comunitárias de responder à epidemia (ONU, 2006b).



É importante destacar que as metas estabelecidas com compromisso de reduzir o número de infecções e de ampliar acesso a serviços e ações educativas são concentradas na população jovem, crianças e gestantes. A preocupação recorrente com a população jovem é marcada a partir da primeira meta mundial específica contra o HIV adotada pelos Estados Membros das Nações Unidas em 1999, para reduzir significativamente as taxas de infecção pelo HIV entre os jovens nos países mais afetados até 2005 e em nível mundial até 2010 (ONU, 2006b).

A Declaração de 2011 assume solenemente o compromisso de pôr fim à epidemia, reconhece que se esgotaram os prazos para alcançar as metas e os objetivos estabelecidos nas Declarações de 2001 e 2006. Ressalta ainda que, entre 2001 e 2010, o financiamento dos EUA foi multiplicado por oito, atingindo o maior montante de recursos financeiros jamais destinado à luta contra uma enfermidade na história. No entanto, o financiamento destinado ao HIV/aids não está em consonância com a magnitude da epidemia, seja nos níveis nacional ou internacional. A crise econômica e financeira mundial segue tendo um efeito negativo na resposta frente à epidemia em todos os níveis. Pela primeira vez, a assistência internacional não aumentou em relação aos anos de 2008 e 2009 (ONU, 2011a).

A OMS, o UNAIDS e o UNICEF apontam no relatório sobre as intervenções de HIV/aids no setor da saúde *Towards Universal Access Scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector*, do ano de 2010, que a crise financeira e a recessão econômica levaram alguns países a reavaliar seus compromissos para programas de HIV. Destaca ainda que, ao reduzir o financiamento para HIV, corre-se o risco de perderem-se os ganhos dos últimos anos na atenção ao HIV/aids, mas também põe em risco a realização de outros Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, especialmente, aqueles relacionados à saúde materna e infantil (WHO, 2010).





A Declaração de 2011 reafirmou medidas a serem tomadas nos âmbitos da liderança, prevenção, tratamento, atenção e apoio, direitos humanos e recursos financeiros. Todas essas medidas já haviam sido recomendadas na Declaração de 2001 e, então, foram incorporadas questões mais específicas de expansão do acesso aos serviços e às ações de saúde. Há destaque também para a necessidade de mais investimentos em diagnóstico, de ampliar o acesso aos novos tratamentos, de descentralização da atenção ao HIV para a Atenção Primária em Saúde (APS). Além disso, aborda o tema da diversificação das ações de prevenção, incluindo a circuncisão, estratégias biomédicas e programas de redução de danos (ONU, 2011a).

Segundo o *Marco de acción del tratamiento 2.0: Impulsionando la próxima generación del tratamiento, la atención y el apoyo*, de 2011 (OMS, 2011a), depois de um longo período de pouco progresso no desenvolvimento de testes diagnósticos em pontos de atendimento, um grande número de novos produtos foi desenvolvido, e também se encontrava em desenvolvimento uma grande quantidade de testes de CD4+ e carga viral que empregam tecnologias de diagnóstico nos pontos de atenção. Tais avanços no diagnóstico permitem ampliar rapidamente o acesso a serviços diversificados de testes diagnósticos de HIV e aconselhamento dos usuários de serviços de saúde. Esse Marco de Ação tem como princípios a simplificação, a inovação, a eficiência, a efetividade e o custo-eficácia, a acessibilidade, a equidade, a descentralização e a integração, além do compromisso da comunidade para implantação das ações que alcancem e sustentem o acesso universal ao tratamento e à prevenção do HIV.

Em 2011, a OMS lança para o Setor Saúde, em nível global, o *Proyecto de estrategia mundial OMS del sector sanitario para el VIH, 2011-2015* (ONU, 2011b), com a finalidade de orientar a resposta do setor frente ao HIV. As metas definidas no Projeto são alcançar o acesso universal à prevenção, ao diagnóstico, ao tratamento e aos cuidados de infecção pelo HIV. Destacamos aqui algumas orientações

estratégicas desse Projeto, tais como garantir a prestação de serviços integrados e abrangentes para os principais grupos-chave, fortalecer os vínculos entre os programas de combate ao HIV e outros programas de saúde, reduzir a vulnerabilidade e as barreiras estruturais que dificultam o acesso aos serviços e revolucionar a prevenção do HIV, incluindo a prevenção positiva.

Em consonância com a orientação de revolucionar a prevenção, no início da década de 2010, a utilização da TARV para prevenir a transmissão, se constitui em uma iniciativa que se encontrava em rápida evolução. Em 2010/2011, existia um bom número de estudos programados ou em progresso visando respostas para uma ampla gama de perguntas, entre as quais a viabilidade e custo-eficácia do uso generalizado do início imediato de TARV para prevenir a transmissão do vírus (ONUSIDA, 2010).

Na perspectiva da desejável descentralização apontada na Declaração de 2011, o *Marco de Ação do tratamento 2.0*, de 2011, (OMS, 2011a), sugere como um dos princípios fundamentais da iniciativa *Tratamento 2.0*, o desenvolvimento e o uso de regimes de medicamentos simplificados, menos tóxicos e com uma alta barreira ao desenvolvimento de resistência, que demandem controles clínicos mínimos e mantenham a eficácia terapêutica e, a partir dos estudos existentes, alcançar o comprimido melhorado e mais inteligente previsto na Estratégia 2011-2015 da UNAIDS (ONUSIDA, 2010).

O Marco de Ação aponta como ações fundamentais facilitar o acesso aos testes diagnósticos e às ferramentas de controle no ponto de atenção, principalmente em centros de atenção primária e em nível comunitário, incluindo um pacote de testes diagnósticos de tuberculose e hepatites virais para ser usado em diversos âmbitos da atenção à saúde, além de um maior compromisso por parte das comunidades na prestação de serviços e melhor retenção no setor saúde (OMS, 2011a).



Em relação ao monitoramento das pessoas que recebem TARV, o documento *Directrices unificadas sobre el uso de los antirretrovirales en el tratamiento y la prevención de la infección por VIH: recomendaciones para un enfoque de salud pública* (OMS, 2013), lançado em 2013, destaca que o surgimento de novos enfoques da prestação de serviços e de novas tecnologias, como os testes que permitem quantificar as células CD4 em ambulatorios, tem permitido diversificar e descentralizar o monitoramento do tratamento. O documento afirma que, naquele momento, a determinação da carga viral é o método preferido para monitorar o êxito da TARV e diagnosticar sua falha, e recomenda seu uso como complemento da monitorização clínica e imunológica em pacientes que estão recebendo TARV.

A Declaração de 2011 reafirma que a prevenção do HIV deve ser a pedra angular das respostas nacionais, regionais e internacionais frente à epidemia do HIV, conforme afirmado nas duas declarações anteriores (ONU, 2011a).

Para cumprir os seus objetivos, a Declaração de 2011 recomenda como medidas globais (ONU, 2011a):

- Liderança, unir-se para pôr fim à epidemia do HIV;
- Prevenção – ampliar a cobertura, diversificar os enfoques e intensificar o esforço para pôr fim a novas infecções pelo HIV;
- Tratamento, atenção e apoio – eliminar as enfermidades e as mortes relacionadas com a aids; atingir o objetivo de 15 milhões de pessoas HIV positivas em TARV até 2015; formular e executar estratégias para melhorar o diagnóstico do HIV; promover serviços que integrem a prevenção, o tratamento e a atenção das doenças concomitantes, incluídas a tuberculose e a hepatite; e melhorar o acesso à APS;
- Fomentar os direitos humanos para reduzir o estigma, a discriminação e a violência relacionados com o HIV;

- Reduzir para 2015 o déficit de recursos mundiais destinados ao HIV e à aids;
- Reforço dos sistemas de saúde e incorporação do HIV e da aids a atividades mais amplas de saúde, desenvolvimento e incorporação dos programas de HIV e aids nos serviços de APS;
- Investir em pesquisa para desenvolver métodos de diagnóstico, tratamento e prevenção;
- Coordenação, monitoramento e prestação de contas – resposta coordenada.

Como metas a serem atingidas no período de 2011 a 2015, a Declaração apontava: (1) reduzir a transmissão sexual do HIV em 50% para 2015; (2) reduzir a transmissão do HIV entre as pessoas que consomem drogas por via intravenosa em 50%; (3) eliminar a transmissão vertical do HIV; e (4) que 15 milhões de pessoas que vivem com HIV recebam tratamento antirretroviral até 2015.

O Projeto do Setor de Saúde para 2011-2015, além de incorporar as metas estabelecidas na Declaração de 2011, estabelece metas específicas relacionadas à redução do número de infecções entre jovens (15 a 24 anos) e de mortes de portadores de HIV relacionadas à tuberculose e o *Programa sobre el VIH – Plan Operativo 2014 – 2015*, publicado em 2014, adiciona uma meta de redução da transmissão do HIV entre os consumidores de drogas injetáveis (ONU, 2011b; OMS, 2014). O Programa aponta ainda a necessidade de abordar a relação entre HIV e enfermidades não transmissíveis, de uma atenção especial à população adolescente (10 – 19 anos) e de descentralizar a TARV para as comunidades, nas unidades periféricas, postos de saúde, serviços domiciliares ou organizações de base comunitária (OMS, 2014).

Visando redobrar os esforços para alcançar a meta global de 15 milhões de pessoas com tratamento de HIV até 2015, acima citada,



a OMS, o Fundo Global de Luta contra a Aids e Malária e o UNAIDS se uniram em 2012 para lançar a iniciativa Tratamento 2015 “15 BY 15”. Determinados a atingir um alvo de tratamento a partir de uma ação global concentrada para aumentar o acesso à TARV, melhorar o foco programático sobre aqueles que mais necessitam e promover a inovação nas abordagens de testes e tratamento do HIV (UNAIDS, 2015a).

O Informe Mundial do UNAIDS sobre a epidemia mundial de aids publicado em 2013, resume o progresso para o alcance dos objetivos e compromissos para eliminar o HIV e a aids estabelecidos na Declaração de 2011, que respaldam o ODM 6, que trata do combate ao HIV e à aids, à malária e outras doenças. O ODM 6 tinha como meta até 2015, deter a propagação do HIV e garantir o acesso universal ao tratamento (ONU, 2000; UNAIDS, 2013).

Segundo o Informe, há menos de dois anos para a data limite dos ODM, apesar das notícias promissoras sobre o HIV/aids, este seguia sendo um ODM pendente. Ele destaca a necessidade de fortalecer a solidariedade internacional para abordar aquilo que se considera como um dos problemas contemporâneos mais graves relacionados à saúde. Afirma que apesar de os ODM terem sido estabelecidos no início deste século, a falta de ferramentas críticas imediatas para enfrentar o HIV/aids dificultou os esforços para responder com eficácia à epidemia, mas destaca que em 2013 já se dispunha das ferramentas necessárias para assentar as bases de erradicação da epidemia (UNAIDS, 2013).

Tal posição é corroborada pelo relatório “15 BY 15” *A Global Target Achieved de 2015*, no qual a UNAIDS afirma que alcançar o objectivo de “15 by 15” foi um passo em direção à meta de acabar com a epidemia de aids. De acordo com esse documento, o movimento global “15 by 15” reconheceu o caráter supranacional do desafio da aids, ao tomar medidas coordenadas para criar conhecimento, mobilizando capacidade industrial, envolvendo as pessoas mais afetadas e refletindo os valores mais importantes de nossa época, tais como a equidade e o direito



ao tratamento. O cumprimento da meta “15 BY 15” também fornece o ímpeto poderoso na forma como o mundo embarca em uma busca para alcançar um novo conjunto de metas e acabar com a epidemia de aids como uma ameaça de saúde pública até 2030 (UNAIDS, 2015a).

A Declaração de 2016 (ONU, 2016) enfatiza a necessidade de aproveitar as novas oportunidades proporcionadas pela Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável, para intensificar as ações e reformular a abordagem sobre a aids, tendo em vista o potencial dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS). Essa Declaração também toma como referência a *Fast-Track strategy to end the AIDS epidemic by 2030 (Estratégia Acelerando o Progresso para Acabar com a Epidemia de AIDS até 2030)*, lançada em 2014 pela UNAIDS, com metas a serem alcançadas até os anos de 2020 e 2030 (UNAIDS, 2014a). Esse documento estratégico faz um alerta contundente em sua introdução, afirma que temos declinado na trajetória da epidemia da aids, e que agora temos cinco anos para parar a epidemia ou correremos o risco de a epidemia voltar mais forte (UNAIDS, 2014a).

A Declaração de 2016 enfatiza a importância da atenção continuada, sobretudo tendo em conta as Orientações da Organização Mundial da Saúde de 2015, em que a terapia antirretroviral deva ser iniciada para todas as pessoas que vivem com o HIV, qualquer que seja a contagem de células CD4, e de adotar uma abordagem mais integrada e sistêmica para o acesso das pessoas HIV positivas. Há o reconhecimento de que há epidemias múltiplas e diversas e é necessário que se acelere a resposta na prevenção e no tratamento contínuo, nos próximos cinco anos, aumentando e priorizando os investimentos e ampliando massivamente a cobertura dos serviços de HIV. Alerta ainda que, sem essas medidas, a epidemia pode retomar em alguns países (ONU, 2016).

Segundo esse documento, há consenso global de que as ferramentas existentes atualmente são suficientes para acabar com a epidemia de aids. Essa confiança é baseada em uma combinação de grandes



avanços científicos e lições aprendidas ao longo de mais de uma década de intensificação da resposta à aids em todo o mundo (UNAIDS, 2014a).

Para garantir o acesso à testagem e ao tratamento na luta contra o HIV e a aids, os líderes das Nações Membro, através da Declaração de 2016, comprometem-se com a meta 90-90-90 como um primeiro passo para a erradicação da epidemia até 2030. A UNAIDS afirma que, embora muitas estratégias ainda sejam necessárias para acabar com a epidemia de aids, uma coisa é certa, será impossível pôr fim à epidemia sem disponibilizar o tratamento do HIV para todos que precisam (UNAIDS, 2015b).

A meta 90-90-90 (UNAIDS, 2015b) está detalhada nas metas estratégicas listadas a seguir.

- Até 2020, 90% de todas as pessoas vivendo com HIV saberão que têm o vírus.
- Até 2020, 90% de todas as pessoas com infecção pelo HIV diagnosticada receberão terapia antirretroviral ininterruptamente.
- Até 2020, 90% de todas as pessoas recebendo terapia antirretroviral terão supressão viral.

Há a compreensão de que as populações-chave merecem uma resposta priorizada baseada em direitos humanos e que a meta 90-90-90 não poderá ser alcançada se não forem superados os muitos fatores que desarticulam as respostas efetivas para essas populações. No mundo inteiro, a carga da epidemia sobre essas pessoas é várias vezes maior do que entre a população de adultos em geral (UNAIDS, 2015b).

Nesse sentido, a Declaração de 2016 (ONU, 2016) firma o compromisso de construir sistemas de saúde centrados em pessoas, de reforçar os sistemas sociais e de saúde, incluindo as populações que as evidências epidemiológicas mostram estar em maior risco de infecção





pelo HIV e expandindo a prestação de serviços pelas comunidades para cobrir pelo menos 30% de toda prestação de serviços até 2030, promovendo o acesso adequado, de alta qualidade e baseado em evidências, a informações, à educação e aos serviços de HIV e aos programas de prevenção abrangentes, tratamento, cuidados e apoio relacionados ao HIV, com pleno respeito à privacidade, confidencialidade e consentimento informado. Aponta a necessidade de engajar e apoiar as pessoas que vivem com e sob o risco de contrair, e afetadas pelo HIV, bem como outras partes interessadas na resposta à aids.

A Declaração 2016 (ONU, 2016) indica compromissos para aumentar os recursos e intensificar os esforços em seis âmbitos, descritos a seguir:

1. Impulsionar a prevenção combinada mediante novas ferramentas, tais como a PrEP, circuncisão masculina médica voluntária (CMMV), preservativos masculinos e femininos e lubrificantes;
2. Garantir que todas as pessoas infectadas pelo HIV conheçam seu estado sorológico a partir da disponibilização de autoteste e de testes administrados por agentes comunitários;
3. Ampliação do tratamento de qualidade a todas as pessoas com HIV, independentemente de CD4;
4. Preservar a vida e a saúde das pessoas mediante a atenção integral e centrada nos indivíduos, observando a sinergia de ações que envolvam atenção conjunta entre HIV e tuberculose, atenção crônica, enfermidades não transmissíveis, transtornos mentais ou relacionados com o consumo de substâncias que causam dependência e cuidados paliativos;
5. Proteger os mais vulneráveis e os mais expostos aos riscos, ampliar serviços baseados na comunidade, intervenções adequadas para adolescentes, abordar de maneira eficaz a violência



de gênero, reduzir a vulnerabilidade das meninas e das jovens, incorporar os homens e os meninos ao tratamento, chegar às populações-chave, em especial aos HSH, aos consumidores de drogas injetáveis, aos profissionais do sexo, às pessoas transgênero e os presos, ampliar os programas de redução de danos para os consumidores de drogas e prestar serviços às populações itinerantes e deslocadas;

6. Aumentar a eficácia e reduzir os preços dos medicamentos e de outros produtos básicos e aumentar a eficiência na prestação de serviços, além de alcançar uma alocação mais racional dos recursos.

O acúmulo de experiências com programas, sobretudo, a evidência da perda de pacientes ao longo da cascata do tratamento, também reformulou as perspectivas quanto ao tratamento do HIV, enfatizando o papel crítico da qualidade dos serviços para maximizar o potencial da terapia antirretroviral em relação à saúde e para reforçar a importância fundamental de uma abordagem baseada em direitos humanos (UNAIDS, 2016c)

Enquanto as metas anteriores para a problemática da aids buscavam obter progresso gradativo na resposta, o objetivo para a era pós-2015 é nada menos que o fim da epidemia de aids até 2030 (UNAIDS, 2015b). A Declaração de 2016 (ONU, 2016) lança e ao mesmo tempo reforça as metas estabelecidas para a era pós-2015: (1) Reduzir os números globais de pessoas recentemente infectadas com o HIV para menos de 500.000 por ano; (2) Reduzir os números globais de pessoas morrendo de causas relacionadas com a aids para menos de 500.000 por ano; e (3) Eliminar o estigma e a discriminação associados ao HIV.

A Declaração de 2016 enfatiza a meta 90-90-90 para 2020 e as Metas da Estratégia Mundial do Setor Saúde contra o HIV 2016-2021 relacionadas à redução das mortes, ampliação do acesso

ao diagnóstico e tratamento, prevenção, redução das situações de discriminação, financiamento e inovação (OMS, 2016).

Segundo o UNAIDS, na era pós-2015, a ideia é formar um movimento forte de construção de uma nova narrativa sobre o tratamento do HIV e uma nova meta definitiva e ambiciosa, porém, alcançável. A nova meta de tratamento 90-90-90 (UNAIDS, 2015b) reflete mudanças essenciais de paradigma nas formas de realizar a intensificação do tratamento, sempre na perspectiva dos direitos humanos, tais como:

- Em vez de ter foco em um único número, ou seja, naqueles que recebem tratamento para o HIV, a nova meta reconhece a necessidade de ter foco na qualidade e nos desfechos da terapia antirretroviral, dizem respeito ao progresso com a retenção na atenção à saúde ao longo da cascata de cuidado² do HIV, com o objetivo primordial da supressão viral;
- Diferente de metas anteriores, que tiveram enfoque exclusivo nos benefícios diretos em termos de morbidade e mortalidade trazidos pela ampliação do tratamento, a nova meta engloba os benefícios terapêuticos e também preventivos do tratamento do HIV;
- A nova meta prioriza a equidade. O mundo somente acabará com a epidemia da aids se todas as comunidades afetadas pelo HIV tiverem acesso pleno e imparcial ao tratamento e a outros serviços de prevenção, em especial, o aumento do tratamento de crianças, adolescentes e populações-chave;
- A nova meta enfatiza celeridade na intensificação e no início precoce do tratamento do HIV.

2 A cascata de cuidado contínuo é um conceito já descrito na literatura internacional e se refere à utilização de modelagens matemáticas inicialmente aplicadas a programas de controle da tuberculose. Seu intuito é ilustrar a cadeia de eventos que levam ao acesso à saúde, desagregando o diagnóstico do tratamento e introduzindo, ainda, a dimensão dos serviços de saúde.



No entanto, alguns desafios estão postos para o alcance das metas para 2020 e 2030. Para atingir o primeiro componente da meta, deverá haver um aumento significativo na proporção de pessoas vivendo com HIV que sabem que têm o vírus, isso exigirá avançar para além de uma metodologia passiva de testagem, a qual depende dos indivíduos reconhecerem o próprio risco. Iniciativas que promovam a testagem nos principais focos geográficos e populacionais, investimentos em estratégias para aumentar a demanda por serviços de testagem, utilização de uma gama mais ampla de estratégias de testagem e aconselhamento em HIV, incluindo o autoteste, o aconselhamento e a testagem baseados em comunidades (UNAIDS, 2015b).

Para atingir o segundo componente da meta, iniciar a TARV para todas as pessoas diagnosticadas com infecção por HIV, sem necessidade de fazer o exame de CD4 antes, de forma universal e sustentável, os países precisarão garantir o tratamento e a atenção gratuitos para o HIV, incluindo testes diagnósticos e outros itens relacionados ao tratamento.

A operacionalização do terceiro componente da nova meta exigirá esforços concentrados para melhorar o acesso a tecnologias de verificação da carga viral, toda pessoa que iniciar o tratamento para o HIV deverá ter acesso ao exame de carga viral (UNAIDS, 2015b). O monitoramento da carga viral é essencial para a otimização do tratamento para o HIV, e toda pessoa vivendo com HIV tem o direito de saber qual é a sua carga viral. No entanto, projeções feitas pela *Clinton Health Access Initiative* indicam que o atual ritmo da ampliação do diagnóstico da carga viral dificilmente permitirá atender à demanda futura. Estão surgindo tecnologias para a realização do exame de carga viral com equipamentos portáteis que poderão ajudar a acelerar o acesso a ferramentas de diagnóstico e melhorar os desfechos em toda a cascata do cuidado do HIV (UNAIDS, 2015b).

Segundo a *Estratégia Mundial del sector de la Salud contra el VIH 2016-2021* (OMS, 2016), são muitos os desafios para alcançar a meta

90-90-90, como, por exemplo, a insuficiência da resposta e sua aplicação demasiado lenta, a persistência de grandes iniquidades e grupos populacionais socialmente relegados, a falta de uma adequada focalização nas intervenções e nos serviços, a verificação e a manutenção da qualidade e o aumento da carga de coinfeções e de comorbidades.

A Estratégia parte do princípio de que não basta fazer mais do mesmo, pois o mundo se encontra frente a um dilema, se continuar trabalhando como se faz atualmente, a resposta frente ao HIV perderá impulso e retrocederá. Aponta como medidas importantes agilizar o desenvolvimento e a aplicação de intervenções de prevenção e tratamento da infecção por HIV de grande amplitude e impacto, utilizar enfoques baseados nos direitos humanos e centrados nas pessoas, encontrar fontes sustentáveis de recursos para financiar programas contra o HIV no futuro e garantir a integração progressiva da resposta frente ao HIV nos programas e serviços de saúde (OMS, 2016).

Também, existe uma necessidade primordial de melhorar a atenção às crianças e adolescentes e o desenvolvimento de sistemas modernos de atenção crônica, incluindo as populações-chave e os idosos que vivem com HIV, desenvolvimento das capacidades dos trabalhadores de saúde e dos cuidadores comunitários, incluindo a disponibilização de incentivos, a remuneração e o desenvolvimento de profissionais, atualizando seu conhecimento segundo as necessidades distintas e em constante transformação das pessoas que vivem com HIV (OMS, 2016b).

A OMS afirma que, apesar de o acesso à TARV ter conduzido a uma notável redução das mortes relacionadas com a aids e apresente grandes vantagens para a saúde, a terapia antirretroviral não restabelece a saúde por completo. A Organização também afirmou recentemente que as mortes relacionadas com a aids aumentaram e se observa um maior número de complicações em comparação com o passado e, ainda mais importante, as pessoas que vivem com HIV necessitam



receber terapia antirretroviral durante o resto de suas vidas, uma difícil tarefa para os que necessitarão de apoio adicional e encontram barreiras de diversas naturezas no acesso (OMS, 2016a).

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE A POLÍTICA GLOBAL DE COMBATE À AIDS

Na leitura dos documentos pesquisados foi possível identificar que a política global para enfrentamento do HIV/aids tem se ocupado de investir e estimular o desenvolvimento de tecnologias de prevenção, tratamento e apoio para as pessoas que vivem com HIV e as pessoas em risco de contrai-lo. Também existe uma mobilização em torno da geração de informações sobre a epidemia nas diversas regiões do mundo, e o desenvolvimento de estudos, pesquisas e sistemas de informação para subsidiar condução e formulação das recomendações e metas apresentadas nos documentos produzidos pelo Sistema ONU. Através da OMS e da UNAIDS, a política global ganha um caráter de coordenação de ações e apoio aos países-membros da ONU, para captação de recursos financeiros e para a implementação de ações e políticas em âmbito nacional e regional.

Desde a Declaração de 2001, o sucesso obtido no desenvolvimento de ferramentas de prevenção, de tratamento e de apoio, o aumento no conhecimento sobre a dinâmica da epidemia e a mobilização frente ao HIV e a aids geram respostas tecnicamente mais embasadas e aceitas mundialmente. Outro ganho de importância fundamental para avançar no controle e erradicação da epidemia foi o aumento no acesso ao tratamento, ao diagnóstico e ao monitoramento, que se encontram em um estágio de maior eficiência e mais manejáveis, assim como a diversificação das estratégias preventivas, com destaque para a prevenção combinada e o tratamento como



prevenção bastante enfatizados nos documentos mais recentes (UNAIDS, 2014a, 2015; ONUSIDA, 2010; ONU, 2011a; OMS, 2016a)

Tais avanços culminaram na redução da mortalidade decorrente do HIV/aids, da transmissão vertical, das novas infecções e no aumento da expectativa de vida das pessoas diagnosticadas com HIV. Esses avanços colocaram a infecção pelo HIV no contexto de uma doença crônica, tratável, passível de controle e até mesmo possibilitado o estabelecimento de uma meta ousada de erradicação da epidemia.

No entanto, as situações que aumentam a vulnerabilidade das pessoas ao HIV, o isolamento das ações e programas, o modelo biomédico de atenção, as iniquidades no acesso aos serviços de saúde e de suporte social, a crise financeira mundial e a persistência de posturas de preconceito e discriminação relacionados ao HIV, não foram suficientemente superados para promover uma maior inclusão das pessoas HIV positivas e das populações-chave nas políticas sociais e de saúde. Tais questões impedem sucessivamente o alcance de metas estabelecidas mundialmente, que, uma vez alcançadas, possibilitariam uma resposta rumo à erradicação da epidemia. O relatório *Ending Aids Progress towards the 90-90-90 targets* (UNAIDS, 2017b) mostra que, globalmente, as novas infecções por HIV estão em declínio, mas também aponta que a queda no número de novas infecções por HIV não está sendo rápida o suficiente.

Mesmo ao propor a meta de erradicação da epidemia até 2030, a Declaração de 2016 e os documentos que tratam dessa meta e das metas para 2020, levantam questões referentes ao risco de retomada da epidemia, às lacunas nunca superadas relativas à inconsistência das ações de prevenção, principalmente, no que se refere à população jovem, à permanência dos HSH, das profissionais do sexo e dos usuários de drogas injetáveis como populações mais vulneráveis e à concentração da epidemia em países de média e baixa renda. Destaca, também, a resistência microbiana como uma questão que já repercute de maneira



importante na resposta ao tratamento, e uma crise iminente de acesso e disponibilidade de medicamentos. Em que pese todos esses desafios, a ONU, a UNAIDS e a OMS apostam na TARV como a principal estratégia para impulsionar o alcance das metas para 2020 e 2030.

Mundialmente, há evidências de crescente hostilidade em relação a minorias sexuais e de gênero e pessoas vivendo com HIV, às vezes alimentada por aquilo que se classifica como “falta de naturalidade” e “estranheza” em relação ao comportamento dessas minorias, que muitas vezes é encorajada por políticos e líderes religiosos. Em alguns casos, uma nova onda de leis repressivas representa uma onda de discriminação patrocinada pelo Estado (AGGLETON; GROTZ, 2015).

O impacto da intervenção “Testar e Tratar”, que disponibiliza tratamento para todas as pessoas com teste positivo para HIV, ratificada pela meta 90-90-90, foi avaliado em diferentes tipos de populações, e ficou demonstrado que o impacto dessa intervenção depende crucialmente do contexto epidemiológico, em algumas situações, as intervenções menos agressivas alcançam os mesmos resultados, enquanto em outros, a intervenção proposta reduz muito menos o HIV. Segundo esse estudo, testar todos os anos e tratar imediatamente, não é necessariamente a estratégia mais eficiente em termos de custos e uma intervenção “Testar e Tratar” que não atinge a plena implementação ou cobertura poderia perversamente aumentar os custos de TARV a longo prazo sem obter o resultado desejado (DODD; GARNETT; HALLETT, 2010).

As questões enumeradas acima contradizem a possibilidade de redução substancial de novas infecções e de zero discriminação como metas factíveis para o contexto de muitos países. Então, para atingir a meta 90-90-90, frente à diversidade de epidemias existentes, as comunidades terão de estar no centro da resposta, neste caso, inovando na oferta de serviços de teste e tratamento (UNAIDS, 2017b).





A grande aposta que se delineia desde a Declaração de 2001, que se confirma na Declaração de 2016 e nos documentos estratégicos que tratam da resposta à epidemia na era pós-2015, é na expansão na cobertura dos serviços e no acesso às tecnologias de prevenção, diagnóstico e monitoramento em âmbito comunitário, incorporando os programas de HIV/aids à Atenção Primária em Saúde (APS) e aos diversos equipamentos comunitários. Tal abordagem deve incorporar os determinantes sociais da saúde, que permanecem sendo considerados de maneira muito superficial e ineficiente, e apostar no investimento efetivo e eficiente de recursos em ações de promoção dos direitos humanos e em abordagens não biomédicas para prevenção.

A resposta global ao HIV pode ter exposto as deficiências dos atuais sistemas de saúde, mas também levou a uma ação mais concentrada no sentido de abordar questões sistêmicas mais amplas, incluindo a capacidade de recursos humanos, a infraestrutura física, as cadeias de abastecimento, os sistemas de financiamento e a informação em saúde (WHO, 2010). Assim, a resposta ao HIV e à aids pressupõe que a estruturação de serviços, programas e ações de saúde de cunho universal sejam expandidos e sustentados; qualquer retrocesso nesse aspecto impactará em um retrocesso nos avanços da resposta à epidemia já alcançados até o momento.

Com grande potencial no enfrentamento da epidemia, as intervenções no âmbito comunitário não se constituem em uma novidade e sua importância tem sido citada desde a primeira Declaração até a mais atual. No entanto, a centralização da atenção ao HIV/aids em serviços especializados, ainda é muito recorrente e pode ganhar mais força em um novo discurso de erradicação da epidemia, em que a eficiência do tratamento vem ganhando cada vez mais destaque, inclusive no campo da prevenção.

Ao trazer o foco da expansão da cobertura dos serviços e ações de enfrentamento do HIV/aids desde a APS, é possível trazer mais



pessoas HIV positivas, de sorologia desconhecida ou as pessoas em risco de contrair o HIV para o centro da resposta, apostar na potência, na criatividade e na iniciativa das comunidades frente à epidemia, promover o investimento efetivo e eficiente de recursos em ações de promoção dos direitos humanos e em abordagens preventivas não só biomédicas, mas também estruturais e comportamentais, de forma combinada. Consideramos que, em contextos comunitários, é possível apostar na construção de respostas locais na perspectiva de erradicar, uma a uma, as epidemias de aids, diversificando as respostas necessárias para uma epidemia tão diversa.

Nessa viagem as paisagens pelas quais passamos já nos mostravam a complexidade de erradicar uma epidemia em um cenário tão diverso, em um contexto de tantos retrocessos sociais. Mas ao atualizar nossa experiência nessa viagem, que nunca acaba, retornamos ao lugar para ver a paisagem modificada e pensar no que era até então impensável.

Conforme pudemos constatar a partir dos documentos analisados, os principais documentos globais sobre HIV/aids, as Declarações da ONU, foram emitidos com um intervalo regular de cinco anos. Nesse sentido, era de se esperar que em 2021 uma nova Declaração fosse emitida no sentido de atualizar recomendações, metas e a situação da epidemia no mundo.

4

VIAGEM NA TERRA BRASILIS:

o discurso oficial sobre
a política brasileira
de luta contra o HIV e a aids



[...] quando eu perdi um amigo no leito do Hospital Giselda Trigueiro, um jovem da minha idade que estava em quadro de aids por não conseguir aderir ao tratamento por questões que nem ele conseguia explicar (FONSECA, 2017).

Neste capítulo, apresentamos o resultado da pesquisa documental, que tratou de descrever o discurso oficial nacional brasileiro sobre a política nacional de luta contra o HIV e a aids até a incorporação das novas metas de controle e erradicação da epidemia. Seguimos o delineamento adotado na análise das Declarações da ONU com destaque para o contexto da epidemia, o contexto da atenção ao HIV e aids, e as estratégias e metas estipuladas para cada período. O marco inicial da referência temporal foi 1999, seguido do ano 2001, ano da primeira Declaração da ONU sobre o tema, até o ano de 2016.

A descrição do discurso oficial nacional não seguiu a ordem cronológica dos documentos, ela tem como referência os acontecimentos que marcaram a história do HIV/aids relatados nos documentos selecionados e identificados como sendo de relevância para o delineamento da Política Brasileira de HIV/Aids. Esses acontecimentos foram encaixados em um texto sobre a Política Nacional para o Enfrentamento do HIV/Aids no Brasil a partir de um diálogo entre os documentos políticos e estratégicos e os boletins epidemiológicos.

ESTRUTURAÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE LUTA CONTRA O HIV/AIDS

Organização e expansão da atenção às pessoas vivendo com HIV no contexto de uma epidemia desconcentrada

Nesta pesquisa documental identifica-se entre os acontecimentos mais relevantes, após o advento da aids, o lançamento, em meados de 1988, do primeiro medicamento antirretroviral, o AZT – Zidovudina. O Ministério da Saúde do Brasil inicia a sua distribuição gratuita no ano de 1991 e em 1996, com a edição da Lei nº 9.313/96, fica garantido

o acesso universal aos medicamentos pelos portadores do HIV e doentes de aids através do SUS (BRASIL, 2007).

Desde a introdução do AZT no tratamento do HIV e da aids, as pesquisas avançaram na identificação de novos medicamentos, diversificando as possibilidades de tratamento e fortalecendo a resposta à epidemia. No ano de 2005, existiam 35 apresentações farmacêuticas dispensadas às pessoas HIV positivas em combinações terapêuticas de medicamentos conhecidas popularmente como “coquetel”. A aquisição dos ARV passou a ser realizada de forma centralizada pelo Ministério da Saúde e sua dispensação realizada nas chamadas Unidades Dispensadoras de Medicamentos (UDM), localizadas nas unidades que prestam assistência à saúde das pessoas que vivem com HIV (BRASIL, 2007).

Para atender a necessidade de estruturação de serviços para atenção às pessoas diagnosticadas com HIV, a partir de 1994, o Ministério da Saúde (MS), desenvolveu um Programa de Implantação das Modalidades Assistenciais para essas pessoas – Serviços de Assistência Especializada (SAE), Hospital Convencional (HC), Hospital Dia (HD) e Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT). Esse Programa baseou-se em Projetos de Implantação de Serviços que apresentassem elevada resolutividade diagnóstica e terapêutica e que estabelecessem mecanismos de referência e contrarreferência com os serviços da rede pública de saúde (BRASIL, 2007).

Novos serviços especializados demandaram a capacitação técnica de profissionais de saúde. A qualificação desses profissionais foi realizada através dos Serviços de Referência em aids e universidades conveniadas com o Ministério da Saúde, o que permitiu a gradual introdução de profissionais de saúde com conhecimento e práticas atualizadas para atuar no cuidado às pessoas que vivem com HIV. A importância da TARV e a urgência na estruturação de serviços para acesso ao tratamento são corroboradas pelo crescente número de novos casos entre indivíduos com 13 anos ou mais, que ocorreu entre



1995 e 1996. A partir de 1997, esse número entra em declínio na região Sudeste e, a partir de 1998 e 1999, declina na Região Centro-Oeste e nas demais regiões, respectivamente (BRASIL, 2001, 2002a).

No entanto, a ampliação do acesso à Terapia Antirretroviral (TARV), impôs o desafio de fenômenos emergentes, como os efeitos adversos da TARV, as dificuldades de adesão à TARV, com consequente falha terapêutica, em especial nas populações de baixa renda e baixa escolaridade, impondo mais um desafio ao já complexo cuidado às pessoas diagnosticadas com HIV (BRASIL, 2007).

A década de 1990 configurou-se então como sendo de grande relevância na estruturação da resposta brasileira à epidemia de HIV/aids e, em resposta à necessidade de coordenar as ações frente às IST/HIV/aids em nível nacional, em 1999, o então Programa de DST/aids do Ministério da Saúde lança o documento intitulado *Política Nacional de DST/Aids Princípios, Diretrizes e Estratégias*, que tem objetivo de enfrentar a alta incidência da aids nos diferentes segmentos populacionais em situação de risco e vulnerabilidade e a garantia dos direitos de cidadania e de uma melhor qualidade de vida para as pessoas que vivem com o HIV e aids, tidos como os principais desafios da epidemia no Brasil (BRASIL, 1999).

Segundo esse documento, o curso da epidemia no Brasil é dividido em três grandes fases. A primeira, que restringia o olhar apenas ao infectado, impediu a adoção de ações mais amplas no campo da saúde, caracterizada por transmissão, principalmente, em homens que fazem sexo com homens (HSH), e por um nível de escolaridade alto, perpassando um conceito de “grupo de risco”. A segunda fase, que ampliava o olhar sobre a exposição ao vírus, foi caracterizada pelo incremento da transmissão em usuários de drogas injetáveis e por uma maior disseminação entre as pessoas que têm prática heterossexual, perpassando um conceito de “comportamento de risco”. A terceira fase caracterizava a suscetibilidade das pessoas ao vírus quando se acentua



uma maior disseminação entre os heterossexuais, principalmente mulheres, um aumento percentual entre as pessoas de baixa escolaridade e a interiorização para municípios de médio e pequeno porte, exigindo a adoção do conceito de “vulnerabilidade” como norteador da elaboração de políticas para o enfrentamento da epidemia (BRASIL, 1999).

Concebida na terceira fase da epidemia, a Política Nacional apontava como desafios desde a sua reconceitualização até a modalidade de enfrentamento da sua expansão social. Naquele momento, a epidemia da aids em nosso país passava por um processo de heterossexualização, feminização, interiorização e pauperização, onde as populações marginalizadas, mais vulneráveis em função da exclusão social em que se encontram, enfrentam maiores dificuldades de acesso aos serviços de assistência à saúde, à informação e à educação. Essas populações, frequentemente, estão à margem das políticas públicas, o que dificultava também a prevenção, o diagnóstico precoce da infecção e a assistência ao HIV/aids (BRASIL, 1999).

Um desafio destacado pelo documento é relativo ao próprio Sistema Único de Saúde (SUS). Em que pese os avanços alcançados na implementação do SUS até aquele momento, algumas dificuldades presentes no setor saúde, tais como a insuficiência de investimentos em equipamentos, a escassez de recursos para custeio e a falta de recursos humanos capacitados se constituíam em entraves no avanço da política de promoção à saúde e na descentralização das ações para o enfrentamento HIV e a aids. Aliam-se a essas questões estruturais o fato de coexistirem visões e práticas que reforçam a fragmentação das ações e serviços, em detrimento de uma visão integral, que influenciaram a concepção centralizada e especializada de atenção às pessoas vivendo com HIV no Brasil (BRASIL, 1999).

Nesse contexto, as diretrizes e ações da Política se organizavam em três componentes articulados entre si: (1) O componente de Promoção, Proteção e Prevenção compreendia ações de promoção





à saúde, de proteção dos direitos fundamentais das pessoas com HIV/aids, de prevenção da transmissão das DST e do HIV/aids, de prevenção ao uso de drogas e de saúde mental em HIV/aids; (2) No componente de Diagnóstico e Assistência, já se vislumbrava a integração, a ampliação e a descentralização dos serviços da rede pública de saúde, no intuito de garantir o diagnóstico e o tratamento numa perspectiva de rede; o treinamento/capacitação e reciclagem de conhecimentos de profissionais de saúde para a assistência aos indivíduos infectados pelo HIV/aids; o acesso a medicamentos para tratamento da infecção pelo HIV e complicações oportunistas, reduzindo a morbidade e a mortalidade por HIV/aids; redução da Transmissão Vertical do HIV; estímulo à utilização de testes rápidos para o diagnóstico da sífilis e da infecção pelo HIV em gestantes sem avaliação prévia no pré-natal e que se encontravam em trabalho de parto; (3) O componente de Desenvolvimento Institucional e Gestão, possuía uma função estratégica, subsidiando o processo de tomada de decisões dos gestores de instituições governamentais e não governamentais na formulação, execução e aprimoramento das políticas de prevenção e de controle das DST e aids no Brasil (BRASIL, 1999).

Em relação aos recursos financeiros disponíveis para o enfrentamento da epidemia, os Acordos de Empréstimo do Governo Brasileiro com o Banco Mundial, Aids I (1994-1998) e Aids II (1998-2002), são citados como catalizadores da Política Nacional, já que permitiram o avanço na implementação de ações de prevenção e tratamento e de redes alternativas assistenciais, fomentaram uma ampla participação da sociedade civil e a consolidação do Programa Nacional de DST/aids (BRASIL, 1999).

Ao fim do Acordo de Empréstimo Aids II, em 2002, o Ministério da Saúde do Brasil apresentou um balanço da Política Nacional intitulado *Política Brasileira de Aids: Principais Resultados e Avanços de 1994 a 2002*, que englobou informações sobre as ações realizadas no período de vigência do Aids I e do Aids II (BRASIL, 2002b).

O documento aborda aspectos referentes à prevenção, à assistência, ao tratamento, aos direitos humanos e à cooperação internacional e apresenta os desafios da Política.

Esse balanço de 2002 indica uma redução na infecção pelo HIV em grupos vulneráveis como profissionais do sexo, homossexuais e entre usuários de drogas injetáveis. Cai em 50% o índice de mortalidade entre 1996 e 2002 e a sobrevivência das pessoas infectadas cresce 12 vezes (de 5 para 58 meses) e se reduz em seis vezes a média de internações por usuário, entre 1996 e 2001 (BRASIL, 2002b).

Em relação ao componente da Prevenção, houve destaque para as mais de 30 campanhas de massa para prevenção, desenvolvidas em oito anos. Outro fato comemorado é que em 1992 o Banco Mundial havia estimado que no ano 2000 haveria 1,2 milhão de brasileiros portadores do HIV e, no entanto, em 2002 o Brasil registrava menos de 600 mil portadores do HIV. Quanto ao uso de preservativo, em 2002, 48% da população sexualmente ativa usava preservativo na primeira relação sexual e, entre os jovens com maior escolaridade, o uso chegava a 71%. A compra e a distribuição de preservativos cresceram mais de 15 vezes. Entre 1993 e 2002, o Brasil era o único país do mundo a distribuir preservativo feminino na rede pública, chegando a comprar 60% da produção mundial anual (BRASIL, 2002b).

Como avanços em relação à assistência e ao tratamento, o referido documento destaca que todo brasileiro com HIV/aids tinha acesso aos medicamentos e exames laboratoriais. O governo brasileiro garantia tratamento a 100% das pessoas com aids e uma importante conquista diz respeito ao custo de tratamento por usuário com aids, que alcançou uma redução de 54% entre 1997 a 2001. O Brasil passou a fabricar sete dos 15 medicamentos usados no tratamento, os medicamentos genéricos fabricados no Brasil para aids são até 80% mais baratos que os medicamentos de referência e em uma negociação com laboratórios internacionais se alcançou uma redução de até 65% no valor pago por ARV de última geração (BRASIL, 2002b).



Outro aspecto ressaltado no documento são os avanços relacionados aos direitos humanos e à parceria com Organizações da Sociedade Civil (OSC). Entre 1999 e 2002, o governo desenvolveu 1.780 projetos com OSC. A justiça brasileira reconheceu o direito das pessoas vivendo com HIV em todos os processos movidos no país por discriminação no trabalho, na rede privada de saúde, em escolas e instituiu legislação que protege o direito do cidadão com HIV/aids no Brasil (BRASIL, 2002b).

Em relação ao direito à saúde, destacam-se a Lei nº 9.313/96, que garante distribuição gratuita e universal de antirretrovirais, a Lei Complementar nº 10.409, de 11/01/02, que introduz e normatiza a Redução de Danos na Lei nº 6.368/76, enquanto estratégia de Saúde Pública, a Portaria Interministerial de 12/04/02, que institui a Política de Saúde nos Presídios, e a Portaria Ministerial de 18/11/02, que institui o Projeto Nascer, para evitar transmissão do HIV da mãe para o filho (BRASIL, 2002b).

O documento finaliza apresentando quatro desafios para a Política Brasileira de aids: (1) institucionalizar as ações do Programa Nacional; (2) consolidar a descentralização; (3) aperfeiçoar as estratégias; e (4) promover o desenvolvimento tecnológico (BRASIL, 2002b).

O Plano Estratégico "Programa Nacional de DST e Aids 2005" (BRASIL, 2005b), visou tornar mais eficiente a gestão do Programa Nacional de DST e Aids. As metas do Plano de 2005 orientam e corroboram o que foi proposto pelos Planos de Ações e Metas³ (PAM) dos estados e municípios para aquele ano, quanto à prevenção e controle das IST e do HIV/aids em conjunto com os diversos atores que participam da luta contra a epidemia no Brasil, naquele momento.

3 O PAM – Plano de Ações e Metas Anuais – é o documento oficial de programação de estados e de municípios que recebem recursos da política de incentivo. É elaborado anualmente, contendo a programação física e financeira, tendo como referência o diagnóstico e a linha de base da situação das DST e do HIV/aids, atualizada anualmente por estados e municípios.



O contexto da epidemia no Brasil, apontado pelos Boletins Epidemiológicos de 2001 a 2005, indica uma tendência de heterossexualização, feminização, envelhecimento e pauperização da epidemia (BRASIL, 2001, 2002a, 2003, 2004, 2005a), aproximando-se cada vez mais do perfil socioeconômico do brasileiro médio (BRASIL, 2002a) e se concentrando na região Sudeste (BRASIL, 2001, 2002a, 2003). O Boletim de 2004 indica crescimento da epidemia em todas as regiões, com exceção da Região Sudeste, que ainda assim detém o maior número de casos (BRASIL, 2004). Outra tendência apontada no período é o decréscimo da contaminação entre usuários de drogas (BRASIL, 2001, 2003, 2004), cujas causas apontadas foram mudanças no padrão do uso de drogas, ações de prevenção e o elevado número de mortes nesse grupo (BRASIL, 2002a).

Nesse período, os Boletins referem uma desconcentração da epidemia de aids e afirmam que, no Brasil, a epidemia encontrava-se em patamares elevados (BRASIL, 2002a, 2003, 2004). Os dados disponíveis indicam uma estabilidade nas taxas de mortalidade e de incidência a partir de 2003 e aumento da sobrevivência, mas chamam a atenção para um aumento da mortalidade nas Regiões Norte, Nordeste e Sul. Indicam também diminuição dos casos de transmissão vertical, dos casos por transfusão de sangue e hemoderivados. São citadas como populações mais vulneráveis à infecção pelo HIV usuários de drogas injetáveis, gays, homens que fazem sexo com homens (HSH) e profissionais do sexo (mulheres e homens) (BRASIL, 2005b).

Em relação ao contexto da atenção ao HIV/aids, o Plano Estratégico refere que a prevenção tem contribuído para a redução dos casos de aids e de novas infecções em decorrência do aumento da adoção de práticas sexuais seguras, demonstrando a efetividade das ações de prevenção, principalmente, entre a população jovem. São mencionados também os avanços importantes em relação ao acesso da população à testagem, com o uso do teste rápido na rede básica (BRASIL, 2005b).

O referido Plano também trabalha suas metas e diretrizes a partir da constatação de que o aumento da expectativa de vida das pessoas que vivem com HIV gerou uma demanda crescente, com repercussão na saturação de serviços ambulatoriais, o que vem exigindo a construção de uma nova política de assistência às pessoas com HIV/aids com maior integração entre os níveis de atenção à saúde, preservando o princípio da integralidade na atenção às pessoas vivendo com HIV (BRASIL, 2005b).

Naquele contexto eram evidentes os problemas de cobertura e de qualidade da atenção às pessoas HIV positivas nas regiões Norte e Nordeste, com elevadas taxas de mortalidade e dificuldades de acesso ao diagnóstico e ao tratamento. O documento destaca que o contexto da epidemia nessas regiões se assemelhava à vivenciada na década de 1980, em relação a estigma, preconceito, falta de assistência, abandono e baixa mobilização social (BRASIL, 2005b).

As metas propostas naquele Plano incluíam linhas estratégicas de parceria com governos estaduais e prefeituras municipais, que promovessem a implementação e descentralização das ações e metas em DST e HIV/aids, através da Política de Incentivo, com OSC/ONG, organizações comunitárias, setor privado e outras formas organizativas da sociedade civil, através de projetos, além da cooperação técnica com organismos internacionais (BRASIL, 2005b).

O Plano ainda ressalta a importância da integração dos programas de HIV/aids com outras áreas da saúde, com destaque para os Programas de Saúde da Família, de Atenção Básica, de Saúde da Mulher, de Saúde Mental, de Hepatites e o de Controle da Tuberculose, o que propicia uma abordagem sustentável, baseada em visão multissetorial e sinérgica, que enfatiza a ação com outras áreas do setor público e privado (BRASIL, 2005b).



Os objetivos gerais do Plano (BRASIL, 2005b) são fortalecer a efetividade e a eficiência do Programa Brasileiro de DST e HIV/Aids e garantir sua sustentabilidade a médio e longo prazos, reduzir a incidência desses agravos e melhorar a qualidade de vida das pessoas que estão vivendo com HIV e aids.

O Plano (BRASIL, 2005b) estabelece estratégias e metas para prevenção, diagnóstico laboratorial e assistência, que incluem:

- Redução do número de novas infecções pelo HIV e outras doenças de transmissão sexual entre jovens, desenvolvendo ações a partir do Projeto Saúde e Prevenção nas Escolas⁴, implementando ações de prevenção para meninos e meninas em situação de rua e que cumprem medidas socioeducativas, assegurando e expandindo o acesso da população a insumos estratégicos de prevenção e desenvolvimento de novas tecnologias de prevenção, tais como a implantação da fábrica de preservativos masculinos, marketing social do preservativo, vacinas, microbicidas e cachimbos (BRASIL, 2005b);
- Aumentar a cobertura das ações de prevenção para populações vulneráveis com ênfase nas práticas de formação de pares, intervenção comunitária, direitos humanos, financiamento de projetos de Organizações Governamentais e não Governamentais, para desenvolvimento de ações de prevenção às DST/HIV/aids em municípios da região CO, N, NE, municípios de fronteira e distritos sanitários especiais indígenas e ampliar a cobertura do diagnóstico do HIV e do aconselhamento pré e pós-teste na rede de atenção básica em estados e municípios com política de incentivo;

4 O Projeto Saúde e Prevenção nas Escolas (SPE) foi lançado em 2003, com a proposta de integrar os setores educação e saúde no desenvolvimento de ações voltadas à promoção da saúde sexual e reprodutiva de adolescentes e jovens, contribuindo para a redução da vulnerabilidade desse segmento da população às IST e à aids.





- Ampliar a cobertura através da implantação e implementação da rede laboratorial, incentivo à produção nacional de testes laboratoriais e ampliando a rede de serviços onde o teste é ofertado;
- Ampliar a Rede de Serviços de Referência para o atendimento das pessoas HIV positivas e centros de referência para atenção aos coinfectados em HIV/Hepatite; implantação de estratégias de atenção às pessoas que vivem com HIV em situação de rua, nos Distritos Sanitários Especiais e nas regiões de difícil acesso na Amazônia. Implantação do Projeto de Supervisão da Qualidade da Assistência nos SAE, HD e ADT; qualificação da atenção psicossocial; consolidação dos procedimentos reparadores para portadores de lipodistrofia; implementação e implantação de atenção nutricional; publicação de manuais técnicos sobre terapia, condutas e organização de rede; educação/formação permanente através de cursos, treinamentos a distância; implementação da estratégia de cuidados paliativos;
- Implantação do Sistema de Controle Logístico de Medicamentos de Aids (SICLOM) nas UDM;
- Redução da Transmissão Vertical, ampliando o diagnóstico do HIV na rede básica de saúde nas consultas de pré-natal, planejamento familiar e em portadores de DST e seus parceiros.

O Plano também define metas e estratégias nos âmbitos de pesquisa e desenvolvimento tecnológico, de gestão do Programa, de monitoramento e avaliação, de vigilância epidemiológica, de capacitação e educação permanente, de comunicação e cooperação internacional em DST/HIV/aids (BRASIL, 2005b).

Os dados levantados nos anos posteriores ao Plano indicam que a taxa de incidência do HIV permanece estável, mas em patamares elevados, e a razão entre sexos vem reduzindo sistematicamente de 15 homens para uma mulher em 1986, para 1,5 homens para uma

mulher em 2005. O maior número de casos se concentra na faixa etária entre 25 e 49 anos para homens e mulheres e um incremento na faixa etária de maiores de 50 anos. Destaca também a redução das notificações de transmissão vertical em crianças menores de um ano e nas subcategorias de exposição sexual homo e bissexual, assim como na categoria de UDI, com aumento persistente pela transmissão heterossexual. Destaca o aumento proporcional dos casos de aids na cor/raça parda e decrescendo na branca (BRASIL, 2006, 2007, 2008, 2009).

A mortalidade por aids segue crescendo nas regiões Norte e Nordeste, reduzindo na Sudeste e tendendo para a estabilização nas regiões Sul e Centro-Oeste. A taxa de mortalidade mantém-se na tendência de estabilização entre as mulheres e redução entre os homens (BRASIL, 2006, 2007, 2008, 2009).

O Boletim de 2007 introduz um bloco temático, que nessa publicação se dedicou a casos de aids entre jovens de 13 a 24 anos. Considerando o período de 1982 a 2006, o número de casos vem crescendo desde o início da epidemia, o número de óbitos entre 13 e 19 anos vem se mantendo estável e em decréscimo na faixa etária entre 20 e 24 anos. O Ministério da Saúde realizou estudos em 2007 e 2008 que abordaram o comportamento da população brasileira sobre a prevenção das IST cujos dados apontaram que o conhecimento da população jovem sobre a infecção do HIV é alto, mas o uso regular do preservativo em parceria casual e com qualquer parceiro nos últimos 12 meses tem se reduzido, quando comparados os dados das Pesquisas de Conhecimento, Atitudes e Práticas na População Brasileira (PCAP) de 2004 e de 2008.

Considerando a categoria de exposição de transmissão sexual na faixa etária entre 13 e 24 anos, percebe-se o aumento de casos entre os anos de 1982 e 2006, discreto aumento nas subcategorias homo e bissexual e diminuição entre os UDI masculinos. O coeficiente de mortalidade apresenta tendência de queda desde a introdução da TARV, em 1997 (BRASIL, 2007).



O Boletim de 2010 traz informações sobre a prevalência do HIV no Brasil obtidas a partir de estudos realizados ou financiados pelo Departamento de DST/aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde. Ressalta-se nesses estudos as prevalências mais elevadas entre as populações vulneráveis, UDI, HSH e mulheres profissionais do sexo. Mais uma vez, um boletim trata de enfatizar dados sobre jovens. Entre 2007 e 2009, os jovens do sexo masculino voltaram a ter mais casos de aids, e a maior proporção de casos de aids nos jovens de 13 a 24 anos em ambos os sexos é atribuída à exposição sexual (BRASIL, 2010).

Focalização das ações e erradicação no contexto de uma epidemia concentrada

Os Boletins de 2011 e 2013 afirmam que a epidemia de aids no Brasil é concentrada (BRASIL, 2011, 2013) e estabilizada (BRASIL, 2011) em populações de maior vulnerabilidade. Essa afirmação é feita oito anos depois de se ter afirmado, no Boletim de 2003, a tendência de desconcentração da epidemia para outros grupos populacionais. Após 30 anos desde a identificação dos primeiros casos de aids no Brasil, na década de 1980, quando predominava o registro de casos entre gays adultos, usuários de drogas injetáveis (UDI) e hemofílicos, em 2011 as maiores taxas de prevalência estão novamente entre UDI, HSH, que apresentaram tendência de redução durante os anos de 2001 até 2010 (BRASIL, 2011, 2012b, 2013).

O Boletim de 2011 enfatiza os casos de aids em jovens entre 15 e 24 anos, com destaque para a tendência de aumento da prevalência do HIV nessa população. Os Boletins seguintes reafirmam essa tendência e reconhecem a maior vulnerabilidade dos jovens gays frente à epidemia, com tendência de aumento nos últimos 12 anos (BRASIL, 2011, 2012b, 2013). Entre os jovens, de uma maneira geral, a taxa de incidência atingiu o seu pico nos anos de 1993 e 1995, para então manter-se



estabilizada após 1996. Depois da inversão na razão de sexos nessa população observada entre os anos de 2000 e 2004, com 0,9 casos entre homens para cada 1,0 caso entre mulheres, em 2010 essa razão se inverte novamente, sendo de 1,4 homens para 1,0 mulher (BRASIL, 2011). Em 2013, essa razão é de 1,8 homens para 1,0 mulher, seguindo a tendência observada desde 2009 na diminuição dos casos de aids entre as mulheres (BRASIL, 2014b). No entanto, os dados apontam que entre os jovens HSH o uso de preservativo é 2,2 vezes maior do que entre os heterossexuais (BRASIL, 2011).

Em 2012, foi lançado o documento *Política Brasileira de Enfrentamento da Aids: Resultados, Avanços e Perspectivas* (BRASIL, 2012a), que trata dos principais resultados e avanços da Política Brasileira no período de 2002 até 2012 e novas frentes de atuação para enfrentamento da epidemia de HIV/aids. Em suas primeiras linhas, o documento afirma que:

A resposta programática às DST/aids entra em um novo ciclo de desenvolvimento da epidemia, com taxas de prevalência relativamente baixas na população geral, em contraste com prevalências mais elevadas em subgrupos populacionais em situação de maior vulnerabilidade, o que exige o aprimoramento das estratégias de vigilância, prevenção, assistência e tratamento (BRASIL, 2012a, p. 3).

São apresentadas como perspectivas a focalização da resposta nacional e a intensificação das estratégias para populações em situação de maior vulnerabilidade para redução da incidência do HIV na comunidade. Nessa perspectiva, foram recomendadas as medidas descritas a seguir:

- Orientação das ações dirigidas a essas populações, a partir de intervenções baseadas em evidências;
- Diversificação das estratégias de acesso ao diagnóstico, por meio da ampliação da cobertura de serviços de saúde que fazem





teste de HIV, intensificação das ações de base comunitária, implantação de unidades móveis e de ações de mobilização;

- Utilização de diferentes metodologias de testagem para diagnóstico do HIV, que considerem diferentes cenários e situações de vulnerabilidade;
- Combinação de ações de intervenções comportamentais, biológicas e estruturais, otimizando as ferramentas disponíveis para responder às necessidades atuais da epidemia. Entre essas ações, estão as de melhorar a ligação entre os serviços de diagnóstico (CTA, UBS etc.) e de monitoramento e acompanhamento dos SAE, incluindo a de abordagem consentida nos serviços de saúde, de expandir o uso da Profilaxia Pós-Exposição Sexual (PEP) como estratégia de prevenção, de oportunidade de acesso ao diagnóstico e de redução de risco e vulnerabilidade.
- Desenvolvimento e utilização de esquemas reduzidos a um comprimido diário, otimizando a adesão e a manutenção do tratamento;
- Fortalecimento das estratégias de prevenção positiva, promovendo ações direcionadas ao estilo de vida e ao convívio com HIV ao longo do tempo;
- Desenvolvimento de programas de atenção integral para coinfecção TB/HIV;
- Implementação da rede de pesquisa clínica em DST/HIV/aids.

A taxa de incidência nacional apresenta diminuição nos dez anos, entre 2002 e 2012, embora essa diminuição esteja concentrada nas regiões Sul, Sudeste e Centro-Oeste, e com incremento nas regiões Norte e Nordeste. Em relação às subcategorias de exposição homo/bissexual e heterossexual nesse período, observa-se um aumento na proporção de casos de 15% na primeira subcategoria

e de 8% na segunda. Em relação à raça/cor, observa-se um significativo aumento na proporção de casos na indígena e parda (60% e 42%, respectivamente) e redução nas demais (BRASIL, 2012b).

Tomando-se como referência a necessidade de aprimoramento das estratégias de vigilância, prevenção, assistência e tratamento apontadas em 2012 (BRASIL, 2012a), o Boletim de 2013 anunciou a decisão tomada em reunião promovida pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), no final de 2012, pela adoção da vigilância baseada em casos de HIV em uma perspectiva longitudinal e o monitoramento programático do cuidado contínuo em cascata, a partir do diagnóstico da infecção pelo HIV até a supressão da carga viral. Essa perspectiva de monitoramento foi aceita como padrão de referência na Região das Américas para apoiar a gestão de programas de tratamento e cuidado. A vigilância de casos de HIV então passou a ser baseada em três eventos: (1) infecção, (2) progressão para aids e (3) óbito, envolvendo informações sobre diagnóstico, encaminhamento de pessoas infectadas para a rede pública de saúde, retenção no cuidado, início e retenção em tratamento ARV e monitoramento/supressão da carga viral, tendo sido recomendada a elaboração de cascatas para subpopulações e regiões geográficas (BRASIL, 2013, 2014b).

Em relação ao cuidado, o Boletim de 2013 afirma que no Brasil os esforços para controlar a epidemia de HIV/aids têm foco no diagnóstico precoce, no tratamento e na implementação de intervenções de prevenção combinada, com destaque para o tratamento como prevenção (BRASIL, 2013). O Número de pessoas em TARV mais do que dobrou no último decênio (BRASIL, 2013, 2015a), no entanto, ainda existe um número considerável de pessoas que possuem indicação, mas não estão recebendo tratamento (BRASIL, 2013).

No contexto da estratégia “Testar e Tratar”, adotada pelo Brasil para o combate à epidemia de HIV/aids, em 2013, o monitoramento do cuidado contínuo, a “cascata de cuidado”, converteu-se em uma



ferramenta importante para acompanhar os principais resultados alcançados. O documento ainda enfatiza a adoção da TARV para todas as pessoas infectadas pelo HIV, independentemente do estado imunológico, como importante medida de saúde pública, reduzindo a morbidade, mortalidade e transmissibilidade do vírus (BRASIL, 2013).

A taxa de detecção de aids no Brasil aumentou cerca de 2% no último decênio (2003-2013), com redução nas regiões Sul e Sudeste e aumento nas demais regiões; reduziu entre os menores de cinco anos e nas faixas etárias entre 5 a 9 anos e na de 10 a 14 anos. O coeficiente de mortalidade por aids seguiu a tendência de elevação e redução nas diferentes regiões, tal como a taxa de detecção (BRASIL, 2013, 2014b). O Boletim de 2014 afirma que essa taxa tem se apresentado estabilizada nacionalmente nos últimos dez anos, estabilização observada também na Região Sul, queda na Região Sudeste e crescimento nas demais regiões, com destaque para os estados com maior taxa, o Amazonas e o Rio Grande do Sul (BRASIL, 2014b).

Em 2014, o Departamento Nacional de DST/HIV/Aids e Hepatites Virais publicou em seu site uma retrospectiva de suas ações, apontando as conquistas e desafios vivenciados nos anos de 2013 e 2014. A retrospectiva denominada *A Política Brasileira de controle de DST/ Aids e Hepatites Virais: um ano e meio de conquistas e desafios*, enfatiza que o Departamento investiu no diálogo entre o governo e os diversos atores do campo desses agravos e aprimorou as ações da pasta, valendo-se da estrutura do Sistema Único de Saúde (SUS), além de incorporar inovações tecnológicas baseadas em evidências científicas para enfrentar as IST, o HIV/aids e as hepatites virais (BRASIL, 2015b).

Entre as iniciativas estão o uso de medicamentos antirretrovirais como medida de prevenção, ampliação do diagnóstico através do Projeto Viva Melhor Sabendo, que usa o teste por fluido oral, que foi normatizado em portaria no dia 18 de dezembro de 2013, e o novo Protocolo Clínico de Tratamento de Adultos com HIV e Aids. Adultos com





testes positivos de HIV passaram a ter acesso aos medicamentos antirretrovirais (ARV), independentemente do comprometimento do sistema imunológico. A retrospectiva destaca o que chama de “Prevenção Inovadora”, através da incorporação da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) e a Profilaxia Pós-Exposição (PEP)⁵ (BRASIL,2015b). Outra estratégia adotada foi a Cooperação Interfederativa, através da qual o Rio Grande do Sul e o Amazonas passaram a abrigar ações de cooperação entre a União, a academia e a sociedade civil, os governos dos estados e o governo dos municípios mais afetados. Esses estados vêm apresentando características peculiares quanto ao número de casos de HIV/aids, as chamadas epidemias aquecidas ou *hotspots* (BRASIL, 2015b).

Nos últimos anos, a Política buscou efetivar mais incisivamente uma mudança do modelo de atenção às pessoas vivendo com HIV centrado em serviços especializados, Serviço de Atenção Especializada (SAE) e Centro de Tratamento e Aconselhamento (CTA), para um novo modelo estruturado de acordo com a situação local, passando a envolver diferentes níveis de atenção. Essa mudança foi fortalecida pelo avanço do cuidado a essas pessoas e com a simplificação do tratamento e do diagnóstico. A estratégia de manejo do HIV na Atenção Básica se incorporou à Política de Enfrentamento do HIV/Aids como estratégia fundamental para ampliar o acesso ao diagnóstico, ao tratamento, às abordagens de prevenção e para promover o vínculo terapêutico das pessoas diagnosticadas com HIV com a rede de serviços de saúde. A Atenção Básica tem potencial para promover um estilo de vida saudável, avaliação e identificação dos fatores de risco para outros agravos crônico-degenerativos e situações de vulnerabilidade individual, programática e social (BRASIL, 2015c).

5 A PrEP é o uso diário de antirretrovirais em pessoas não infectadas, mas suscetíveis à infecção pelo HIV. A PrEP é usada como estratégia de intervenção para a prevenção da transmissão entre populações prioritárias e soronegativas (homens que fazem sexo com homens, gays, profissionais do sexo, travestis, transexuais, pessoas que usam drogas). A PEP é uma medida de prevenção com uso de medicamentos até 72 horas depois de uma provável exposição ao vírus HIV.

Segundo as diretrizes do Ministério da Saúde, o manejo do HIV na Atenção Básica deve estabelecer um modelo de estratificação de risco, para definir quais pessoas vivendo com HIV serão manejadas na Atenção Básica e quais deverão ser encaminhadas para seguimento nos Serviços de Atenção Especializada (SAE); qualificar e garantir suporte técnico aos profissionais da AB; disponibilizar exames de CD4 e Carga Viral (CV) e viabilizar o acesso aos antirretrovirais (ARV) (BRASIL, 2014a).

Entre os anos de 2014 e 2016, os Boletins Epidemiológicos constataam que há diminuição no número de infectados cuja categoria de exposição é UDI, uma maior concentração de caos de aids no Brasil na faixa etária de 25 a 39 anos para ambos os sexos, a taxa de detecção entre os homens tem aumentado entre aqueles entre 15 e 24 anos e 60 anos ou mais e, entre as mulheres, a tendência de aumento é nas faixas etárias de 15 a 19 anos e de 55 anos em diante (BRASIL, 2014b, 2015a). O Boletim de 2016 informa que metade dos casos em homens acima de 13 anos registrados entre 2007 e 2015 foram de exposição homossexual e quase 10% de bissexual (BRASIL, 2016a).

Entre as mudanças empreendidas a partir de 2014, está a inclusão da notificação dos casos de infecção pelo HIV na Lista Nacional de Doenças de Notificação Compulsória. A partir dessa notificação será possível dimensionar melhor a magnitude da infecção e caracterizar o perfil epidemiológico, riscos, vulnerabilidades e monitoramento de tendências da infecção, com a manutenção da notificação dos casos de aids que evidenciam problemas relacionados ao diagnóstico tardio, retenção, falha de adesão, resistência viral, entre outros (BRASIL, 2014b).

O Boletim de 2014 reitera o compromisso do Brasil com a meta 90/90/90 até 2020. Esse boletim apresenta uma seção especial denominada Monitoramento Clínico, que trata dos componentes da Cascata de Cuidado Contínuo de 2013. Destaca-se nessa seção que, em dezembro de 2013, o Brasil foi o primeiro país em desenvolvimento a recomendar o início imediato da TARV para todas as pessoas vivendo





com HIV, independentemente da contagem de CD4, considerando a sua motivação, e também inicia implementação do Tratamento como Prevenção (TcP) como uma das mais importantes medidas de saúde pública para controle da transmissão do HIV. O monitoramento clínico das pessoas em tratamento é atualmente uma importante ferramenta para acompanhar a atenção às pessoas HIV positivas e a meta 90-90-90 (BRASIL, 2014b, 2015a).

O Sistema de Monitoramento Clínico (SIMC) foi desenvolvido em 2014 para acompanhamento mensal do gap de tratamento, ou seja, as pessoas vivendo com HIV que ainda não iniciaram o tratamento antirretroviral, e encontra-se em desenvolvimento um módulo para acompanhamento das pessoas em tratamento que não alcançaram supressão viral após seis meses de tratamento. A análise da proporção de pessoas elegíveis para a TARV, mas que ainda não iniciaram o tratamento, mostra uma redução entre os anos de 2009 e 2015; no entanto, apesar dos avanços para alcance da meta 90-90-90, cerca de 130 mil desconhecem seu estado sorológico para HIV e quase um terço das pessoas vinculadas ao serviço público continuam sem TARV (BRASIL, 2015a).

O Boletim de 2015 comemora a taxa de detecção de 2014 (20 casos por 100.000 hab.), que é a mais baixa dos últimos 12 anos, e a queda da transmissão vertical. Em relação à meta 90-90-90, demonstra melhora em todas as metas estabelecidas para o ano de 2020, em que o diagnóstico passou de 80%, em 2012, para 83%, em 2014. Na meta relacionada ao tratamento, a cobertura passou de 44% para 62%, de 2012 a 2014, e a supressão viral passou de 75% em 2012 para 88% em 2014, praticamente alcançando a meta almejada (BRASIL, 2015a).

Em 2016, o Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais (DIAHV) desenvolveu, pela primeira vez, o Relatório de Monitoramento Clínico do HIV (BRASIL, 2016b). O monitoramento clínico é uma das ferramentas mais eficazes para a tomada de decisão e para o planejamento



de ações efetivas em saúde. A cascata de cuidado contínuo foi adotada como instrumento para acompanhar os indicadores referentes à meta 90-90-90 do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/Aids – UNAIDS. A partir da cascata é possível monitorar as políticas públicas implementadas para aceleração da resposta brasileira e visualizar os reflexos sociodemográficos e as desigualdades sociais nesses indicadores, para empreender ações mais focalizadas (BRASIL, 2016b).

O Relatório de Monitoramento apresenta o status do alcance da meta 90-90-90 ao final de 2015, com a estimativa de que 87% das pessoas que vivem com HIV estejam diagnosticadas, 64% das pessoas diagnosticadas estejam em TARV e 90% com supressão viral. A segunda meta significa o maior desafio para o Brasil, o que representa um gap de tratamento de 26% para o alcance da meta proposta. Em relação à terceira meta, apesar de os dados demonstrarem seu alcance, ela se refere apenas aos 455 mil indivíduos em TARV, e o início da terapia por outras pessoas diagnosticadas com HIV pode alterar esse cenário (BRASIL, 2016b).

Na análise dos dados da Cascata, os melhores resultados foram encontrados em indivíduos do sexo masculino, com idade superior a 50 anos, indivíduos autodeclarados brancos ou amarelos e residentes nas regiões Sudeste e Sul. As proporções relativas ao vínculo ao serviço crescem com o aumento da idade, as menores proporções são encontradas nos indivíduos entre 18 e 24 anos (BRASIL, 2016b).

Tomada como uma decisão política importante para o alcance da meta 90-90-90; a prevenção combinada ganha relevância entre as estratégias de enfrentamento da epidemia. O 11º Congresso de HIV/Aids e o 4º Congresso de Hepatites Virais: Prevenção Combinada, Multiplicando Escolhas, realizados de 26 a 29 de setembro de 2017, em Curitiba/PR, abordam a estratégia Prevenção Combinada e destacam que ela institucionaliza uma prática já realizada há mais de 20 anos, quando se assumiu, em 1996, a responsabilidade de assegurar o acesso universal

ao tratamento a todas as pessoas que vivem com HIV/aids, defendendo que prevenção e assistência são campos indissociáveis na prática de saúde pública. A Prevenção Combinada engloba o uso de um conjunto de ferramentas: (1) testagem para o HIV; (2) Profilaxia Pós-Exposição ao HIV (PEP); (3) Profilaxia Pré-Exposição (PreEP); (4) uso regular de preservativos; (5) diagnóstico oportuno e tratamento adequado de infecções sexualmente transmissíveis (IST); (6) redução de danos; (7) gerenciamento de vulnerabilidades; (8) supressão da replicação viral pelo tratamento antirretroviral; e (9) imunizações.

A prevenção combinada parte da perspectiva de que nenhuma intervenção de prevenção isolada é suficiente para reduzir novas infecções e que diferentes fatores de risco de exposição, transmissão e infecção operam, de forma dinâmica, em diferentes condições sociais, econômicas, culturais e políticas. Nessa perspectiva, os métodos preventivos serão incorporados de acordo com as possibilidades e escolhas de cada indivíduo, para garantir uma maior diversidade de opções que orientem suas decisões, com respeito aos direitos humanos e à autonomia individual (BRASIL, 2017).

REFLEXÕES SOBRE O NOVO CICLO DA EPIDEMIA BRASILEIRA DE HIV/AIDS

Passadas quase duas décadas desde a elaboração da Política Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde, em 1999, é possível identificar, a partir dos documentos analisados, uma quarta fase da epidemia brasileira do HIV/aids, em que as expectativas de feminização e heterossexualização não se concretizaram conforme projeções dos primeiros anos da década de 2000, caracterizando-se atualmente como uma epidemia concentrada em populações de maior vulnerabilidade, com destaque para a população jovem (15 a 24 anos).

A descentralização proposta no fim da década de 1990 ganha força nesse momento, como aliada da meta 90-90-90. A Política Nacional amplia suas ações e define suas diretrizes, tomando a Atenção Básica (AB) como coordenadora do cuidado. O objetivo então é alcançar a expansão do diagnóstico, do tratamento e ampliar as estratégias de prevenção na perspectiva da prevenção combinada.

A expansão do tratamento para todos os adultos com diagnóstico positivo para HIV impulsiona a efetivação do tratamento das pessoas vivendo com HIV na Atenção Básica, assim como a diversificação das tecnologias e pontos de atenção que realizam diagnóstico do HIV, incluindo as testagens realizadas por Organizações não governamentais com foco nas populações-chave, constituindo-se em ações que direcionam fortemente a política no rumo da estratégia “Testar e Tratar”.

No campo da prevenção o Brasil adota a Mandala da Prevenção Combinada como referência. Nela são indicadas como formas de prevenção as práticas de sexo seguro (uso de preservativos feminino e masculino), testagem regular de HIV, testagem no pré-natal, adesão ao tratamento antirretroviral, redução de danos, diagnóstico e tratamento das IST, profilaxia pós-exposição (PEP) e Profilaxia Pré-Exposição (BENZAKEN, 2016).

Parker (2015) ressalta que métodos de prevenção comportamentais, estruturais ou contextuais, escolha de parceiros sexuais tendo conhecimento prévio de seu estado sorológico (*serosorting*), segurança negociada, parceiros exclusivos, entre outros, também são alternativas de prevenção do HIV. A adoção dessa diversidade de métodos preventivos de maneira consciente e efetiva reforça a possibilidade real de erradicar a aids. No entanto, identificamos que esses métodos preventivos não ocupam um lugar relevante na nova narrativa de erradicação da epidemia brasileira, onde o TcP ganha centralidade no discurso sobre a prevenção nos documentos analisados.



Em relação à condução da Política Nacional de HIV/Aids, o Brasil não estabelece metas próprias para responder ao atual contexto da epidemia, adota as metas estabelecidas em âmbito global, referentes à estratégia “Testar e Tratar”. O Brasil não define metas nem estratégias de expansão das ações de prevenção, mesmo tendo adotado a prevenção combinada como modelo de prevenção a ser seguido. A epidemia brasileira caminhou de extensa disseminação inicial para uma certa estabilização nas décadas posteriores, em um contexto em que se verificou relevante mobilização social e mudança de comportamento, com adoção de práticas sexuais mais seguras, em um movimento de aproximação entre as instituições governamentais e os movimentos sociais, aspectos da resposta brasileira que não estão tão presentes na atualidade.

No contexto da meta 90-90-90, o Monitoramento Clínico empreende uma nova era na resposta brasileira frente à epidemia de HIV/aids, que toma como base o impacto da estratégia “Testar e Tratar”, mas que não incorpora com a mesma relevância o monitoramento das ações de prevenção de cunho comportamental e estrutural, apontando uma lacuna importante no acompanhamento da expansão das ações de prevenção em uma perspectiva integral, para além do TcP.

Como bem sinalizado pela OMS, para erradicar a epidemia de aids até 2030, não basta fazer mais do mesmo em termos de intervenções de prevenção e tratamento da infecção por HIV (OMS, 2016a). Entendemos, assim, que é preciso inovar, buscar nas experiências das pessoas que vivenciam a epidemia no cotidiano a resposta para empreender mudanças que superem as barreiras impostas para o acesso aos serviços de saúde e proteção social, incorporando ainda as estratégias de prevenção como parte relevante do esforço de erradicação da epidemia até 2030.



The background is a watercolor-style wash of colors, primarily in shades of orange, yellow, and teal. The colors are blended and layered, creating a textured, organic feel. There are some darker spots and variations in tone, suggesting a natural, aged paper or fabric texture.

5

**AS HISTÓRIAS DE VIDA
DOS HABITANTES
DO LUGAR**



Historicamente, foram as minorias que se levantaram contra os mecanismos de opressão, em um engajamento movido pelas relações estruturais de poder que sempre colocam esses grupos como oprimidos. Esses corpos marginalizados, por sua vez, lutaram muito por uma melhoria nos protocolos de tratamento do HIV, bem como pelo próprio tratamento “universal” relacionado à desconstrução dos estigmas associados aos portadores do vírus. Esse grupo minoritário não estampa as campanhas da ONU (Organização das Nações Unidas), mas segue em estado de GRITO lutando pelos direitos de todos os corpos que vivem com o vírus em seu sangue. Esse estado de grito contra esses segredos impostos e importados, que são discutidos em nossa encenação. Grito que vem destruir o “eco” que naturalizou o racismo, o machismo e a LGBTfobia, transformando sexualidades em doenças (FONSECA, 2017).

Neste capítulo, apresentamos as narrativas de pessoas que vivem e convivem com HIV/aids, usuários e de profissionais de saúde, em que tomamos como orientação o espaço-tempo de um serviço de saúde de referência estadual que se constitui no lugar de encontro entre esses dois grupos de pessoas, as que vivem com HIV e as que convivem com HIV nas diversas situações da produção do cuidado e onde se desenvolveu o trabalho de campo desta pesquisa.

O modo de construção das narrativas é uma etapa que antecede e prepara a entrada dos sujeitos da pesquisa como atores, parte do trabalho de tradução e, nesse sentido, ele seguiu o referencial epistemológico da ecologia de saberes. As narrativas, e o exercício interpretativo realizado a partir delas, buscam resgatar no campo da construção do conhecimento a justiça cognitiva, pensando que este trabalho acadêmico pode se configurar como uma possibilidade de construção do conhecimento-emancipação e da justiça social, no que se refere ao enfrentamento do HIV e da aids.

As narrativas foram sistematizadas de maneira distinta para cada grupo de pessoas entrevistadas, cinco profissionais de saúde e quatro usuários do serviço e, ao final, compuseram um total de cinco narrativas. O texto produzido a partir dos registros das entrevistas com profissionais compôs uma narrativa de Histórias de Vida Cruzadas (ACEVES, 1999), composta em texto único, polifônico, sobre as experiências de profissionais que convivem cotidianamente com pessoas diagnosticadas com HIV realizando ações de cuidado. Ao mesmo tempo, buscou reconstituir a história viva do serviço enquanto zona de contato entre as políticas globais para o HIV/aids e o cuidado numa perspectiva local. A elaboração do texto único com as narrativas dos profissionais também se constituiu como uma das estratégias de proteção do anonimato desses profissionais.

As quatro narrativas são relativas a três usuários e uma usuária. São histórias sobre suas experiências singulares de viver com o HIV/aids,



em que buscamos dar realce às diferentes maneiras de conviver com uma doença que parece semelhante na sua história natural, mas que apresenta diversidade em sua produção social.

Na elaboração das histórias dos profissionais, adotamos a noção de “narrativa da narrativa” desenvolvida no trabalho de Souza (2011), que produziu histórias patográficas, contando o que lhes contaram as pessoas entrevistadas sobre suas experiências a partir do momento em que receberam diagnóstico de câncer de boca. Desse modo, as histórias dos profissionais aqui apresentadas constituem-se em narrativas elaboradas a partir das narrativas das pessoas entrevistadas. Com base em Souza (2011), tomamos a perspectiva de narrar o que nos narraram profissionais entrevistados e, ao mesmo tempo, deixar emergir suas vozes e a da pesquisadora para compor uma narrativa das narrativas. Essa perspectiva incluiu tanto falas literais das pessoas entrevistadas, quanto a narrativa da pesquisadora sobre o que lhes contaram as pessoas entrevistadas.

O texto sobre as experiências de usuários foi construído preservando as falas literais e, em alguns casos, são transcritos breves diálogos entre a pesquisadora e a pessoa entrevistada, para preservar o contexto diferenciado da narrativa no momento da entrevista, em um exercício de flexibilidade do trabalho de transcrição, para preservar a riqueza do diálogo, na intenção de adequar o trabalho da pesquisadora não apenas às questões teóricas e metodológicas, mas também às epistemológicas, conforme Poupard *et al.* (2008) nos alertam.

Tendo em vista que o trabalho de campo se restringiu a um setor específico de um serviço hospitalar de referência estadual, com um número reduzido de profissionais atuantes, as pessoas entrevistadas não foram caracterizadas para preservar o anonimato, já que as informações genéricas de suas características poderiam revelar suas identidades.



Aos cinco profissionais entrevistados foram atribuídos codinomes inspirados na Teoria dos Cinco Elementos da Medicina Chinesa, para a qual o ambiente natural influencia grandemente nas atividades fisiológicas e psíquicas humanas. As imagens dos elementos “Água”, “Madeira”, “Fogo”, “Terra” e “Metal” representam as forças naturais que, juntas, formam um ciclo dinâmico de energia que tem influência sobre a saúde das pessoas.

Os codinomes designados para os usuários são uma homenagem a figuras públicas que, de alguma forma, contribuíram para enfrentar o estigma relacionado à aids no contexto brasileiro. O sociólogo Herbert José de Sousa, também conhecido como Betinho, foi portador de hemofilia, assim como seu irmão Henfil. Ele contraiu aids em uma das transfusões de sangue para controlar os efeitos da hemofilia. Presidiu a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA). Betinho morreu no dia nove de agosto de 1997. A atriz Sandra Bréa chocou o país, em agosto de 1993, ao revelar, com seu cativante sorriso, que contraíra o HIV e que dedicaria o que lhe restasse de vida à luta contra o preconceito. A atriz morreu em quatro de maio de 2000. Ageror de Miranda Araújo Neto cantor, mais conhecido como Cazuzza, que morreu aos 32 anos, vítima de complicações causadas pela aids, no dia sete de julho de 1990. E o líder da banda Legião Urbana, o músico Renato Russo morreu aos 36 anos, após complicações causadas pela aids, em onze de outubro de 1996.

Esses dois cantores homenageados marcaram a década de 1980 com suas músicas que mostravam indignação com as desigualdades, escândalos políticos e injustiça no cenário nacional brasileiro, músicas que continuam muito atuais, assim como a necessidade de enfrentamento do estigma e do preconceito relacionados à aids.

Para cada história foi atribuído um título, inspirado em algum trecho da fala da pessoa entrevistada, que identificamos como sendo de relevância pessoal na experiência relatada, ou que no caso da narrativa



dos profissionais, traduziu um aspecto comum sobre a epidemia no conjunto das experiências. Seguem os cinco títulos nominados:

1. Acho que a tendência desse hospital é virar só aids
2. É uma doença de pobre, é o que me marcou, é o que me marca
3. Eu tive muito medo de que a minha família e amigos soubessem
4. Além do cuidado medicamentoso, o cuidado amistoso de pessoas amigas
5. Eu quero contar para as minhas amigas

PROFISSIONAIS DE SAÚDE E USUÁRIOS COM A PALAVRA

Acho que a tendência desse hospital é virar só aids

As experiências de cuidar das pessoas com HIV/aids dos profissionais entrevistados se iniciaram no início da década de 1980, nos primeiros anos do surgimento da doença ainda desconhecida, e meados da década de 1990, década das primeiras descobertas sobre o vírus e o seu tratamento. Todas essas experiências se referem ao mesmo serviço, campo desta pesquisa, em que esses profissionais atuavam por meio de vínculo empregatício formal, ou por estar cursando residência médica ou graduação em Medicina.

O relato sobre o primeiro paciente que chegou ao serviço data de 1983, originário de São Paulo. Segundo Fogo, naquela época, ainda não se sabia nada sobre esse novo vírus que estava aparecendo nos Estados Unidos da América, peculiar de homossexuais, e não se sabia

ainda como é que se pegava a doença e a sua causa. Os cuidados com esse paciente se iniciaram sem que os profissionais soubessem o que ia acontecer: “[...] sem saber o que eu tinha que fazer e sem saber se o que estava sendo feito estava certo ou errado” (FOGO).

Foi feito tratamento para tuberculose, posteriormente para pneumonia e ele faleceu depois de mais ou menos sete meses de tratamento. Madeira e Metal lembram que no início não tinha nenhum caso de contaminação pelo vírus de pacientes residentes no estado, eram pacientes que estavam vivendo fora, nas Regiões Sul e Sudeste vindo de, principalmente, Rio de Janeiro e São Paulo, há 15 ou 20 anos, daí adoeciam e voltavam para cá.

E foram chegando aqueles pacientes homossexuais na época, até então não se sabia na época de 1983/1984 quem era o causador, quais eram as infecções oportunistas que poderiam vir e o que é que fazia (FOGO).

Nessa época não existia aqui em Natal os antirretrovirais (ÁGUA).

Os profissionais informaram que, inicialmente, as capacitações para lidar com as pessoas vivendo com HIV/aids foram realizadas fora do estado, nos grandes centros urbanos onde já havia uma experiência maior de abordagem clínica da doença e que já apresentavam um número de casos grande, tais como São Paulo, Rio de Janeiro e também nos Estados Unidos da América (FOGO; MADEIRA; METAL; ÁGUA). Atualmente, Metal diz que o investimento na formação de profissionais para atenção ao HIV/aids não se dá da mesma maneira. Ela diz que antes havia muito incentivo, havia muito estímulo para ampliar o conhecimento, muito congresso, muita coisa, muito curso inicial, muito curso de aperfeiçoamento, que os profissionais eram muito bombardeados de informação a toda hora. Lembra que de uns dois anos para cá isso não é mais assim e quem traz alguma novidade é o pessoal da indústria farmacêutica.



Claro que sempre tem o viés da medicação que eles estão divulgando. Apesar de que não existe pressão, realmente é uma coisa relativamente ética, mas eu sinto falta da época que era uma informação oficial vinda do Ministério. Atualmente, a gente fica um pouco limitado ao pessoal da indústria farmacêutica (METAL).

Os relatos destacam o fato de que o desconhecimento e o alarme em torno da doença provocaram a adoção de procedimentos técnicos de isolamento dos pacientes, utilização de equipamentos de proteção para os profissionais, que mal tocavam no doente, assim como a resistência de alguns profissionais trabalharem com os doentes com aids (FOGO; MADEIRA).

Terra fala que os primeiros contatos com os pacientes eram em condições clínicas muito desfavoráveis, muitos pacientes bastante emagrecidos, caquéticos, com muitas infecções oportunistas. Algumas crianças sucumbiram e isso nos trouxe uma perspectiva de prognóstico ruim. Hoje a realidade é completamente distinta.

No início faziam o diagnóstico e mandavam o paciente para casa, orientando para que no dia em que surgisse o primeiro sintoma ele retornasse ao serviço para cuidar do sintoma, porque não tinha diagnóstico, não tinha CD4, não tinha nada. O paciente chegava e já se sabia que ele ia morrer, era uma sentença de morte, não tinha tratamento. Quando o paciente tinha alta da enfermaria, ele era controlado no ambulatório (MADEIRA; ÁGUA).

Então a época inicial foi essa batalha [...] (FOGO).

Uma situação muito precária, enfermaria pequena, eram cinco leitos (MADEIRA).

A gente ia como um astronauta para atender um paciente que a gente nem sabia se tinha (MADEIRA).

Madeira e Fogo afirmam que poucos profissionais, da Medicina e da Enfermagem, queriam trabalhar com aids, ninguém queria lidar com esses pacientes, era muito difícil.



Houve uma época no hospital que se pensou em ter uma grafificação para que as pessoas pudessem tomar conta desses pacientes, principalmente os técnicos de enfermagem e as enfermeiras (MADEIRA).

Na medida em que chegavam pacientes, os cuidados iam sendo realizados com base nas coinfeções que eles apresentavam.

[...] vamos ver tratamento para citomegalovírus, qual é o tratamento para pneumocistose, qual o tratamento para tuberculose, qual o tratamento para isosporíase, qual o tratamento para toxoplasmose, para cryptococose, e foi chegando aquela gama de infecções e neoplasias oportunistas e você tinha que ir vendo cada uma [...] (FOGO).

Fogo e Água relatam sobre a entrada das Organizações não governamentais (ONG) nessa luta. Eram pessoas voluntárias que começaram a se apresentar e atuar em defesa de pacientes pobres, com dificuldades para se alimentar, comprar remédio, entre outras necessidades, pleitear os direitos ao atendimento e à medicação. Essas pessoas se organizaram e as conquistas sociais de portadores do HIV foram alcançadas porque pessoas esclarecidas brigavam pelos direitos. Os hospitais particulares não aceitavam pacientes com aids, pessoas com melhores condições econômicas eram internadas no serviço de referência do estado e brigavam por melhorias no atendimento. O setor que cuidava desses pacientes era diferenciado porque conseguia doações; hoje em dia não, a enfermaria é normal como outra qualquer.

Segundo o relato de Água, o setor não é mais diferenciado porque quem está lá são pessoas do interior, humildes e sem plano de saúde. Hoje os planos aceitam tratar o HIV e a aids e aí banalizou. Para Fogo, se não fossem os grandes símbolos do mundo que adoeceram de aids, essa doença hoje estaria pior do que a lepra. E afirma ainda que essas pessoas conhecidas, mundialmente, deram uma vantagem muito grande para começar a estudar a doença. Ele considera que hoje essa é a doença mais estudada no mundo inteiro.

Fogo e Madeira descrevem como era realizado o diagnóstico na fase inicial da epidemia. Nessa fase que os homossexuais eram identificados como o grupo com maior risco para o HIV, quando chegava um homossexual para se consultar, era feito o pedido de HIV, uns autorizavam a realização e outros não. O exame era feito fora de Natal, demorava dois ou três meses para chegar. Com o decorrer do tempo, foram chegando também mulheres e crianças com HIV.

Terra relata que as crianças começaram a chegar em 1991/92. Elas chegavam relativamente graves, para algumas o diagnóstico era dado na enfermaria pelo seu adoecimento e pela gravidade. Algumas mães tinham o seu diagnóstico através do diagnóstico do filho. Este quando era testado por uma tuberculose ou uma pneumonia grave, arrastada, perda de peso, e era positivo, o profissional médico solicitava a sorologia da mãe, que era positiva também. Dessa forma, muito diagnóstico de mãe foi dado através do adoecimento do filho.

Na experiência de Terra, os primeiros contatos com a aids, em criança, não foram contatos que faziam o profissional se encantar com o cuidado do paciente, exatamente pela peculiaridade das crianças chegarem graves, algumas sucumbirem, chegarem e falecerem. Com a experiência de trabalho desenvolvida no ambulatório, Terra mudou essa postura de evitar tratar e acompanhar crianças com HIV/aids, relatando que, mesmo atualmente, com facilidade maior de acesso ao diagnóstico, algumas crianças têm seu diagnóstico tardio. Há crianças de oito ou nove anos cujo diagnóstico ainda é dado pelo adoecimento. Terra afirma que, nesses casos, a falha foi no pré-natal, porque essas transmissões são realmente de ordem vertical e o pré-natal deveria ser prioridade absoluta.

Três dos entrevistados, Fogo, Madeira e Água, relatam que o ambulatório foi crescendo, no início ele não era especializado, era um ambulatório como outro qualquer e, a partir do momento que a demanda foi crescendo, os centros foram se organizando. Aquele SAE, no qual foi



realizada pesquisa, foi montado por uma enfermeira em 1990. O Ministério da Saúde promoveu o treinamento de profissionais para estruturação e atuação nos serviços. As falas afirmam que esse movimento nasceu em Brasília e que foi mandada para os estados e, à medida que chegava essa oferta, os profissionais iam montando essas estruturas de saúde; “[...] depois que o Ministério mandou criar os SAE um em cada local e aí foi, começou a coisa a ter um padrão [...]” (FOGO).

Além do SAE, também é descrita por Fogo e Água, a estruturação de outros serviços específicos para o cuidado com a pessoa vivendo com HIV/aids. Em 1993/94, surgiu o Hospital Dia, e também foi estruturado um Setor de Odontologia, porque na época ninguém queria ver um dente do doente de aids. No Hospital Dia havia leitos de repouso, o paciente vinha, fazia a medicação e ia embora. Hoje não existem mais leitos, são só poltronas, e não existe mais o plantão médico.

Água destaca o surgimento do Projeto Nascer e relata que o serviço nos dias de quarta-feira parecia serviço obstétrico. Ela considera que o Projeto Nascer é uma coisa de sucesso, que ajudou muito a controlar o HIV nas gestantes e nos recém-nascidos, apesar de ter algumas falhas na referência das gestantes.

Com o aumento da demanda, não havia condições do serviço acompanhar todos os pacientes do estado. Daí, foram surgindo outros SAE e foram feitos treinamentos para os profissionais abrirem esses serviços. Água afirma que o SAE do hospital, apesar das limitações, funciona muito bem em relação aos outros que têm uma burocracia muito grande. Água destaca que quando a quantidade de pacientes era menor, os profissionais do serviço tinham como chegar aos pacientes, hoje em dia como a demanda aumentou muito e a quantidade de médicos também dobrou, não é possível chegar ao paciente e conversar, “isso aí nós perdemos, essa parte que era importante”.



Depois de um período de organização e ampliação do SAE, este estruturalmente parou de se adequar ao aumento das demandas de usuários e ocorreu uma piora na atenção às pessoas vivendo com HIV/aids que se refletiu na perda de doentes por falta de assistência. Segundo Fogo:

A gente vive hoje numa situação muito pior do que quando a gente começou. A parte estrutural, a parte de medicamentos, a parte de exames laboratoriais, de exames radiológicos, de você lidar com o doente, e aí inclusive até a falta de medicamentos essenciais. [...] eu não sei quando vai melhorar ou vai piorar (FOGO).

Em relação aos medicamentos, Terra aponta que atualmente falta *Lamivudina* Xarope, “e se não me falha a memória, estamos sem Ritonavir” (TERRA). Considera essa situação preocupante: “uma coisa que pouco a gente vivenciou, esse desabastecimento sempre foi uma coisa muito pontual e nunca foi tão demorado” (TERRA). Metal relata que na farmácia, havia milhões de remédios para infecções oportunistas e hoje em dia não tem mais quase nada. Destaca o fato de que as pessoas não têm dinheiro para comprar e por isso vão voltar para a internação porque não tomaram os remédios profiláticos necessários, e afirma: “Então ao longo do tempo eu só vejo isso piorar” (METAL).

Sobre a disponibilidade de medicamento, Madeira, Fogo, Metal e Água dizem que aqueles que vêm do Ministério da Saúde faltam, esporadicamente, mas em relação à medicação para as infecções oportunistas, é algo dramático. Em consequência dessa falta, às vezes, não se dá alta para o paciente porque se der alta ele não vai receber a medicação e, enquanto ele estiver internado, ele ficará tomando o remédio. E ressaltam que a competência das medicações para as infecções oportunistas é do estado e do município.

Metal destaca que a história dessa doença começou com a aids, não existia o HIV, então as pessoas se internavam para tratamento dos sintomas, depois que passou a tratar o vírus, as pessoas saíam da



internação e ficavam ali por perto do serviço. Isso justificou a criação do Hospital Dia, pois elas viviam no serviço, tomando remédio, fazendo hidratação e depois o cuidado se tornou mais ambulatorial. E continua:

Então, como a doença saiu de dentro do hospital e agora é uma doença ambulatorial, a gente precisa de contatos de rede mesmo. O grande problema é que com o sucateamento da nossa assistência à saúde, essa rede não é exatamente uma rede, acaba sendo um serviço específico que quando precisa dos outros não pode contar (METAL).

Metal diz que o paciente que tem HIV pode ter qualquer outra intercorrência, então, às vezes é necessário o atendimento de nefrologista, endocrinologista, cardiologista, urologista e questiona: “será que fora do hospital eles vão ter acesso a isso? Como é que isso funciona na rede numa assistência primária ou secundária?” (METAL). Metal acha que a rede precisaria existir não em função do HIV, mas para o tratamento e assistência à saúde adequada de qualquer paciente, de qualquer usuário do SUS.

Em suas falas, Madeira, Água e Terra dizem que a rede é muito fragilizada, não funciona, partindo da coordenação, que é muito ausente, ela própria poderia fortalecer esses vínculos da rede. Água exemplifica como dificuldade no acesso do usuário às consultas na rede de serviços, a necessidade de marcação do atendimento em um sistema *on-line*, fato que ocorre em outro SAE. Água relata que esse sistema abre cedo, e se o paciente chegar depois que ele estiver fechado tem que voltar outro dia para marcar consulta. Para Terra, a regulação às vezes pode facilitar a vida do gestor, mas às vezes pode atrapalhar a vida do usuário.

A expectativa em relação à descentralização para a atenção básica não é boa para alguns profissionais. Madeira e Metal tomaram como exemplo a descentralização da atenção à tuberculose e à sífilis. Sobre a tuberculose, afirmam que a atenção a essa doença foi para a



unidade básica e que agora ela está aí “grassando” em meio mundo, não tem mais controle, uma vergonha nacional. Madeira diz que se sabe tudo da doença, diagnosticar, tratar, prevenir, e ainda assim não se consegue controlá-la. Ele pergunta: “o que a UBS está fazendo?” (MADEIRA). E completa: “Talvez não seja nem culpa de quem está lá, mas as condições devem ser precárias. Eu acho que isso é o exemplo, eu acho que se aids for para lá, vai dismantelar” (MADEIRA).

Para Metal, o Brasil já deveria ter acabado com a sífilis e faz referência à epidemia descontrolada da doença, apontando essa situação como passível de repetição no que se refere à epidemia de HIV/aids, caso a sua atenção seja descentralizada para a Atenção Básica. Na perspectiva de Metal, essa descentralização da atenção ao HIV ocasionará uma redução da adesão:

Com certeza, essa minha adesão vai lá para baixo, porque esse paciente, ele tem que ser visto, na verdade, eu acho que todo paciente deveria ser visto, com muito mais atenção, com muito menos rigor de tempo, eu preciso que ele entenda por que eu preciso que ele faça aquilo, se não ele não vai seguir minhas orientações e aí como é que eu vou controlar essa epidemia? (METAL).

Metal afirma também que boa parte da Atenção Básica não tem médico e que pensar em tratar o HIV com esse contexto de rede é muito utópico. Na sua experiência, Metal relata que muitos pacientes do SAE no qual atende têm agora serviço no próprio município, mas não querem fazer o atendimento lá: “eles sabem que se aqui tem dificuldade, lá tem mais ainda” (METAL).

Na opinião de Madeira as pessoas da UBS não estão aptas para tomar conta da aids, ainda que ele afirme não ser contra a descentralização e que “ela tem que ir, mas desde que a coisa funcione direitinho” (MADEIRA). Exemplifica a prescrição do esquema triplo que agora é para todo mundo. Ele questiona se o indivíduo não vai ser avaliado previamente e, no caso de insuficiência renal, o que vai



acontecer com esses pacientes na atenção básica? E afirma: “Eu acho que vai ter muita iatrogenia” (MADEIRA).

Metal diz que é muito triste que depois ter feito um grande investimento em conhecimento sobre HIV a vida inteira, alguém diga para você que o médico do Posto de Saúde irá cuidar de tudo e você só atuará caso tenha alguma complicação. Ela acha que a sobrecarga no atendimento do médico da atenção básica pode prejudicar a adesão da pessoa ao tratamento.

Para aderir ao tratamento a pessoa tem que realmente estar motivada e isso toma tempo. Não é só uma consulta em um posto de saúde onde um super-homem que é o médico de lá, que atende, sei lá, 16, 20, 30 pacientes em uma manhã, ele não vai ter muita oportunidade de passar os conhecimentos que o paciente precisa num momento desses. É um momento frágil, ele está frágil na maioria das vezes, cheio de dúvidas (METAL).

Metal então fala como o atendimento deveria ser em sua opinião, afirmando que todo paciente deveria iniciar o seu tratamento no serviço de referência e voltar para o posto de saúde para fazer os seus acompanhamentos de rotina, por exemplo, CD4, Carga Viral, toxicidades renais, hepáticas, neurológicas, uma ou duas vezes por ano no posto de saúde e, pelo menos uma vez por ano, no médico da referência, e que só este último deveria trocar a medicação em caso de necessidade. “É um paciente especial? Sim e não. É uma doença que ainda precisa de um olhar de um especialista. Você não vai tratar um paciente com câncer no posto de saúde” (METAL).

Terra em sua fala reconhece que tem muita resistência à inserção do infectologista na atenção básica dentro desse universo do HIV/aids, mas acha que a disponibilidade de teste rápido nas unidades básicas de saúde é uma revolução. Em sua opinião é necessário melhorar um pouco a questão da escuta e da maneira como se dá o diagnóstico que para ele, às vezes, é uma coisa meio seca. Ele diz sentir isso na fala de



algumas gestantes que chegam com muitas dúvidas, com muitos questionamentos depois de um diagnóstico recebido na atenção básica.

Para Terra é preciso começar a desconstruir o medo que as pessoas têm de revelar o diagnóstico para a comunidade: “eles não têm coragem de procurar a Atenção Básica pelo medo de terem o seu diagnóstico revelado” (TERRA).

Em relação ao estigma, Fogo e Madeira afirmam que ainda hoje as pessoas acham que quando saem do consultório médico todo mundo está vendo que ele tem HIV, acham que se disser que tem aids eles serão completamente renegados pela sociedade. Ambos dizem que as pessoas ainda têm medo e que o estigma também está relacionado aos serviços, pois ser atendido por determinado médico ou em determinado serviço já pode ser suficiente para as pessoas pensarem que a pessoa tem aids e esse fato causa grande constrangimento aos usuários do serviço especializado.

Fogo também fala do estigma do profissional em relação ao paciente com HIV, dizendo que alguns profissionais não atendiam essas pessoas, nem dentista, nem cirurgião, entre outros, e que o medo de profissionais realizarem algum procedimento invasivo em pacientes com HIV era terrível. Ele completa sua fala dizendo que:

ainda existe um pouco, se você disser que é paciente HIV e precisa fazer uma cirurgia, o que acontece, espera mais um pouquinho, vai fazer outro exame, tem gente aqui que faz seis anos que está com a vesícula cheia de pedra, bate de setor em setor, não consegue operar. Então são essas coisas que acontecem que eu não vou acabar, nem você, com esses estigmas da doença (FOGO).

Na opinião de Metal é muito importante que se comece a desmistificar o HIV e dá como exemplo o fato da necessidade de se pedir autorização para solicitar o exame anti-HIV como um fator que atrapalha a condução do tratamento e estimula o preconceito.





Após a descoberta do vírus, a chegada do AZT em 1990 é celebrada pelos profissionais entrevistados como um momento importante para lidar com a epidemia. O tratamento do HIV começou a ser realizado, então diminuíram as internações, no entanto, em pouco tempo o medicamento causava resistência e o paciente morria ou melhorava e depois voltava a ter os sintomas. O tratamento apenas empurrava um pouquinho para frente a vida do paciente, ele melhorava o quadro clínico, mas o medicamento não salvava ninguém, afirmam Fogo e Água. Madeira destaca que foi uma experiência muito difícil começar do nada, não tinha nenhum recurso terapêutico, depois veio a AZT, o DDI, o inibidor de protease, o *Ritonavir* e outros. Na sua fala, Madeira lembra que foi muito penoso para o paciente tomar seis cápsulas de 12/12 horas, pois era muito remédio, só de um medicamento eram 12 cápsulas, o paciente vomitava muito porque a tolerância era muito pequena.

Madeira lembra que, no início, a quantidade de AZT que vinha para o serviço não era suficiente para todos os pacientes e os profissionais ficavam sem saber que tipo de critério utilizar para distribuir a medicação. Assim como Madeira, Fogo também diz que com o decorrer do tempo novas medicações e protocolos de tratamento foram sendo desenvolvidos, sempre no âmbito do Ministério da Saúde. “Porque é uma doença que teve uma prosperidade científica enorme e hoje se tornou uma doença crônica, que dificilmente você em uso de antirretroviral você vá ter óbito pelo HIV” (FOGO).

As novas medicações se apresentaram como opções de tratamento mais toleradas pelo organismo dos pacientes e atualmente o comprimido único é uma posologia mais confortável, afirmam Madeira e Metal. Mas ambos também afirmam que tem ressalvas, mesmo que reconheçam que o paciente prefere o comprimido único. Madeira e Metal concordam que o comprimido único é muito importante do ponto de vista da saúde pública, mas precisa ser avaliado individualmente porque dois componentes do comprimido têm sido associados à efeitos colaterais graves.

Esses dois profissionais relatam que o primeiro componente complicado é o *Tenofovir*, que dá muita insuficiência renal, que pode complicar a saúde do paciente se ele não for controlado adequadamente e se a indicação não for correta. Metal afirma que:

Futuramente vamos ver pacientes com lesões renais que não foram em consequência do HIV em si, mas é uma iatrogenia, é o efeito de um remédio que fomos induzidos a usar. É assustador, eu tive que trocar de vários pacientes, mas isso não é divulgado (METAL).

O outro componente complicado apontado por Madeira e Metal é o *Efavirens*, que dá problemas relacionados ao Sistema Nervoso Central, tonteira, sonolência, insônia, ideação suicida, irritabilidade. Madeira faz a seguinte afirmação: “Eu não posso fazer uma medicação dessa para quem tem distúrbio psiquiátrico” (MADEIRA). Ambos afirmam que se dizia que esses sintomas eram iniciais, após seis meses desapareceriam, mas tem estudos mostrando que depois de dois anos o paciente ainda permanece perturbado pelos efeitos. Em relação aos efeitos colaterais dos medicamentos, Fogo diz que alguns terão esses efeitos lá no futuro, pacientes que tomarão medicamento 25 ou 30 anos poderão ter efeitos colaterais graves, que podem levar a um infarto, acidente vascular cerebral, diabetes, entre outros.

Sobre o protocolo do Ministério da Saúde para a terapia antirretroviral, Madeira lembra que em primeiro de dezembro de 2013, foi lançado o protocolo com orientação de que para todo mundo deveria ser feito o comprimido único. Madeira reconhece que o comprimido único facilita a adesão, mas não se pode usá-lo como receita de bolo, tem que pensar no indivíduo e fazer o melhor para ele.

A surpresa é que nesse protocolo de 2013 te manda fazer essa receita de bolo (MADEIRA).

Porque tem uma coisa que eu aprendi com o próprio Ministério que é que a gente nunca deveria fazer receita de bolo para nenhum paciente. Aprendi isso, sempre, e continuo não fazendo receita de bolo (MADEIRA).



Metal ressalta que, antigamente, havia muito mais independência para o profissional médico montar o esquema terapêutico que fosse mais adequado para o paciente e que isso ficou muito limitado a um único esquema, e que agora está chegando outro. Ela lembra a importância de informar ao paciente da toxicidade dos medicamentos, que é importante que ele saiba tudo, o que é CD4, que é Carga viral, o que esse remédio pode provocar e, no caso do remédio não dar certo, ele será substituído até que dê certo. Em sua opinião, “testar e tratar” não é só dar remédio a pessoa, tem que estar consciente, saber por que vai tomar remédio se não está sentindo nada, um remédio que vai fazer provocar alguns efeitos colaterais.

A gente montava em conjunto com o paciente a combinação de remédios que era melhor para ele, e com isso era muito fácil o paciente aderir, porque era uma corresponsabilidade que ele assumia. Claro que hoje a gente informa tudo que vai ser feito, mas já não tem mais tanta liberdade, teoricamente é uma receita de bolo, que vai ser a mesma para todo mundo, ou para quase todo mundo, com alguns poucos critérios de exclusão, a gente tem pouca possibilidade de mexer. Sabemos que começar remédio mexe um pouco com a cabeça dos pacientes, alguns pacientes antigos ainda não querem tomar remédio, apesar de estar sendo acompanhados há muitos anos e vivenciar todas as fases de tratamento da doença, desde 1998. A estratégia “Testou e Tratou”, não deveria ser tão imediata, só se for objetivo do paciente, que já chega querendo tomar remédio de imediato (METAL).

Terra relata que, no caso da criança, o protocolo ainda mantém alguns critérios para iniciar o tratamento, diferente do adulto. Ele diz que existe uma discussão se a estratégia “Testar e Tratar” deveria ser aplicada para a criança. Ele afirma que, na sua vivência, quanto mais tarde iniciar a terapia antirretroviral em uma criança melhor, pois inicia o tratamento em uma condição bem mais favorável, a criança já consegue engolir comprimidos, já tem uma possibilidade de adesão muito maior. Ele completa dizendo: “Em alguns momentos é razoável você postergar o tratamento em criança, desde que a clínica permita” (TERRA).





Terra afirma que a medicação para criança ainda é muito ruim, não pela qualidade do antirretroviral, mas pelo sabor. Ele dá como exemplo o caso de uma criança internada na enfermaria que falhou muito cedo para *Nevirapina* e, ao associar o *Kaletra*, que tem um sabor insuportável e dá uma intolerância gástrica muito grande, essa criança não está suportando o medicamento e a equipe está se vendo com poucas alternativas para fazer a substituição. A criança foi internada na perspectiva de forçar a barra e fazer com que ela tolerasse essa medicação, mas foi frustrante porque ela não conseguiu. Terra relata que isso causa muito sofrimento aos profissionais que cuidam da criança.

No entanto, Terra destaca que é justamente nesses casos que estão os desafios e pode ser testada a criatividade dos profissionais, e relata tirando uma caixinha de bala da sua maleta:

Por exemplo, eu tenho usado esse instrumento aqui para estimular crianças pequenas a engolirem a pastilhazinha e, à proporção que ela consegue engolir o Tic Tac, a gente testa a deglutição com os comprimidos ARV. Quando a gente sente segurança que essa criança consegue de fato engolir, transforma o esquema, que é do ponto de vista do paladar ruim, que é xarope, para um esquema com comprimido. A gente tem hoje criança com quatro anos que toma comprimido. A gente já tem criança com três anos e pouco que a gente conseguiu fazer elas tomarem os comprimidos, isso para a gente foi uma vitória, no sentido de que temos observado uma melhora na resposta, de carga viral, crianças que após a mudança do esquema ficaram indetectáveis (TERRA).

Fogo lembra que com o AZT diminuiu drasticamente a transmissão vertical, pois com a prevenção feita na gestante houve uma redução enorme de recém-natos com HIV. Terra destaca esse fato como sendo uma das coisas mais fantásticas no tratamento do HIV.

Terra fala da sua experiência com uma mãe que tinha sido chamada de louca porque tinha matriculado a filha HIV positiva numa escola. Ele acha que no imaginário do profissional uma criança com

imunodeficiência indo à escola poderia adoecer com mais facilidade e tendo um prognóstico ruim, essa criança iria morrer daqui um tempo, “então para que colocá-la na escola?”. Diz que essa menina hoje tem 19 anos, já tem namorado, pensa em ter filhos, “e a gente não imaginava que isso iria chegar” (TERRA). Ele aposta que crianças e adolescentes, tendo uma boa adesão, tendo uma boa vinculação com o serviço, vão ser acompanhadas infinitamente.

Terra também lembra outra experiência, de uma jovem que foi internada na enfermaria relativamente grave, hoje tem dois filhos que são negativos.

Já acumulamos essa experiência de ser avô-pediatra ou pediatra-avô, se é que eu poderia criar essa expressão. Pelo menos a experiência que a gente está tendo com esses netos é que eles são negativos. Fruto desse trabalho de quase fixação, quase paranoico de trabalhar a adesão. Isso é uma realidade do SAE, tá todo mundo querendo vestir a camisa da adesão (TERRA).

Madeira diz que, assim como a dos antirretrovirais, a trajetória do diagnóstico também foi produtiva, passou da fase mais difícil para uma fase mais rica em termos de métodos diagnósticos, depois do teste anti-HIV chegou o teste do CD4, que permitiu a prevenção das doenças oportunistas, uns dois anos depois veio a Carga Viral para acompanhar a resposta ao tratamento, depois a genotipagem, por volta de 2002, para detectar as mutações.

Para Terra a testagem deveria ser ampliada para todos os pacientes. Ele relata uma experiência em um município da Região Metropolitana onde em todo o atendimento realizado, do adolescente ao idoso, era oferecido HIV. Afirma que se não houvesse uma ligação muito próxima do Laboratório com o Serviço, ele teria sido advertido por isso, era uma quantidade grande de anti-HIV, numa época em que havia o teste rápido na Unidade de Saúde.





Para Metal, houve um *boom* na testagem e ela considera isso importantíssimo, pois as pessoas precisam se testar. No entanto, se sente incomodada com esse aumento do tratamento, pois tem dúvidas se essas pessoas que iniciam esses tratamentos estão realmente estimuladas a continuar, ou se elas tiverem algum efeito colateral, alguma dúvida, terão acesso com facilidade a um serviço para obter informações.

Fogo, Água e Metal destacam em suas narrativas que, com a evolução do tratamento, hoje a aids é uma doença crônica, mas que por ser crônica as pessoas não têm mais a habilidade de fazer a prevenção, não viram as pessoas morrendo de aids diariamente porque não tinha medicamento. Afirmam que as pessoas dizem que se pegar aids tomam o remédio, o coquetel, e vão ficar bem, vão viver muito tempo, como se fosse uma coisa normal. Na experiência de Fogo e Água, a aids é uma doença que prosperou muito, cientificamente, mas que trouxe esse lado ruim, do descuido das pessoas, adolescentes e adultos jovens que não se cuidam. Entre as afirmações está a de que não se fala mais sobre a aids na mídia como antes e, apesar das pessoas continuarem morrendo de aids, não são aquelas pessoas famosas e está ocorrendo uma “banalização da aids”: “[...] por exemplo, ontem dia 09, eu vi quatro novos pacientes jovens de 25 anos para baixo, 23, 22 e 21” (FOGO).

Para Metal e Fogo falta investir em educação para controle do HIV e na educação como um todo no país. Metal afirma que é bom saber que existe um tratamento, mas está muito banalizado: “sexo pelo sexo, sexo de qualquer jeito, se der qualquer coisa a gente toma remédio” (METAL). Na experiência de Fogo, as ações de prevenção têm sido insuficientes e têm se concentrado em ações pontuais, campanhas na mídia e de testagem restritas às festividades.

[...] a mídia só fala quando é dia internacional da aids, dia primeiro [de dezembro], ou nas grandes festividades, eu acho que isso é uma balela grande, não precisa ter um Carnatal, não precisa ter uma festa de Natal, não precisa ter um São João para você fazer prevenção, prevenção tem que ser todo dia (FOGO).

Na opinião de Fogo, se não houver alguma coisa que combata essa doença, para as pessoas se prevenirem, principalmente jovens, se uma abordagem sobre a prevenção não estiver incluída na escola, antes da ida para a universidade, como a pessoa deve fazer nos atos sexuais, sobre o uso e abuso das drogas injetáveis, se não houver um trabalho nisso, a batalha contra a aids será perdida.

Madeira faz um paralelo da prevenção com a evolução e diversificação do tratamento e do diagnóstico que tiveram uma evolução favorável e afirma que em relação à prevenção a única coisa que tinha era a camisinha, que nem sempre estava disponível no hospital. Madeira afirma que o tempo mostrou que a camisinha sozinha não funciona, que as pessoas não usam.

Sobre o uso do preservativo, Metal afirma que quando as pessoas começam a namorar usam o preservativo, na primeira e na segunda relação, e depois não usam mais, não fazem exames, não têm muita noção da importância de se testar o casal, por exemplo. Ela diz que as pessoas ainda têm a ideia de que se uma mulher faz exame negativo o exame do marido é negativo, mas também existem casais sorodiscordantes e as pessoas não têm muita noção disso.

Madeira, Metal e Fogo falam da PEP e da PrEP como recursos de prevenção possíveis, mas que, isoladamente, não funcionam. Fogo destaca que o uso recorrente por uma mesma pessoa da PEP pode desencadear resistência ao medicamento. Segundo Madeira e Metal, a PrEP é usada por aquela pessoa que não tem o vírus, mas que vai se relacionar com quem tem, ou vai se relacionar com uma pessoa que ela não sabe se tem HIV e toma a medicação para prevenir. Madeira afirma não ser muito adepto da PrEP, apesar de achar que está na contramão, já que tem estudos mostrando que realmente funciona e é o que vai acontecer no futuro. Madeira acha que é complicado alguém que não tem o vírus tomar remédio.





Metal afirma que pela sua experiência, a PEP está sendo muito banalizada. As pessoas que são atendidas no Pronto-Socorro, seja por acidente com material biológico, seja por exposição sexual voluntária ou violência sexual, a grande maioria vem para o primeiro atendimento e não volta mais. Relata que a pessoa faz só os exames do momento, informa-se que não é só aquele exame porque ele mostra só como estava para trás, que precisa tomar remédio e refazer exames depois de um tempo, às vezes até seis meses, e a maior parte vem só para o primeiro atendimento. Destaca que apesar de a pessoa vir desesperada ao pronto-socorro querendo tomar remédio para HIV, boa parte abandona o remédio, porque a profilaxia tem muito mais efeitos colaterais do que o tratamento e, então, não faz mais exames e para por aí.

Na experiência de Madeira, a prevenção não é só camisinha, mas é juntar todos esses métodos, usar camisinha, limitar o número de parceiros, entre outros. Na sua opinião está claro que só a camisinha não resolve, pois o paciente não usa.

Metal fala sobre o fato de que boa parte do dinheiro para prevenção ficou nas mãos das ONG e, em sua opinião, nunca funcionou no Brasil, pois a epidemia não está diminuindo enquanto no mundo está caindo.

Água diz que no serviço especializado a prevenção é pouco trabalhada e destaca que, em virtude do perfil do serviço ser trabalhar com o paciente já soropositivo, as ações de prevenção são mais com as famílias, casais sorodiscordantes e os filhos, e que a prevenção de uma maneira geral foi delegada aos municípios.

A adesão ao tratamento foi destacada pelos profissionais como uma coisa difícil. São inúmeros os fatores que dificultam a adesão e há diferença muito grande entre a adesão dos pacientes do serviço público e do serviço privado. Os profissionais que atendem nos dois espaços relataram que se no serviço público existe 10% de boa adesão e 90% de má adesão, no serviço privado há 90% de boa adesão.

Fogo, Madeira e Água apontam que, em suas experiências, identificam que o nível intelectual influi muito e que existem tanto problemas relacionados à negação da doença, como o problema social.

Um dos problemas identificados por alguns entrevistados é o fato de o paciente receber como benefício um salário mínimo, devido a sua condição de portador do HIV. Na experiência de Madeira, Metal e Água, quando está perto de ele voltar ao INSS, para de tomar a medicação para que o CD4 baixe, a carga viral aumente e chegue no INSS em condições de obter ou manter o benefício que, em caso de ele estar bem, será negado. Água questiona: “até que ponto vale a pena você investir em um remédio que sabe que o custo é alto e não investir na parte social, está faltando isso para as coisas fluírem?” (ÁGUA). Água, Madeira e Metal relatam que já perderam vários pacientes assim, que param a medicação e quando voltam já não respondem, criam resistência e têm que ir para genotipagem. Eles chamam esse comportamento de “benefício secundário da aids”.

Metal vê como solução para esse problema a possibilidade de que a medicação não deveria ser sempre de graça no SUS, a partir do momento que paciente abandonou o remédio três vezes, porque não quis tomar, porque não está nem aí, porque quer benefício secundário, e não porque teve intolerância, intoxicação, efeito colateral ou qualquer outro motivo, mas porque realmente quer algum benefício ou não quer tomar remédio, nesse caso esse paciente deveria pagar pelo próximo tratamento dele. Na opinião de Metal, “essa gratuidade eterna banaliza, banaliza o tratamento, banaliza a infecção, banaliza a epidemia” (METAL).

Água relata que a carga viral aumenta, em alguns casos, por causa da resistência ao remédio, mas grande parte das vezes é motivada pela não adesão ao tratamento, que, ocasionalmente, tem relação com o fato de o paciente parar de tomar o remédio para beber no final de semana. E afirma: “A gente fala: bebe, mas toma o remédio”. Na experiência de Metal e Madeira, os pacientes que têm um grau



de instrução e poder aquisitivo maiores, que têm emprego, têm uma adesão melhor, talvez por entender melhor a doença, fazerem os exames, “eles têm toda uma outra vida independente do HIV” (METAL).

Terra descreve a experiência que está sendo desenvolvida no serviço, chamada de “As cores da adesão”. Ele descreve a experiência da seguinte forma:

A gente está classificando a adesão pelas cores: azul, verde, amarela, vermelho e preto. Obviamente que do amarelo para baixo, a gente vai ter que dar uma caprichada mais, ter um olhar mais cuidadoso. A velha questão do princípio do SUS da equidade, dar mais atenção a essa turma para ver se ela chega no verde e se transforma mais tarde em um azul, e ter uma excelente adesão (TERRA).

A partir de sua experiência clínica, Terra diz que a adesão do adolescente ao tratamento é um sofrimento que começa com o receio dos familiares em fazer a revelação e lembra que, quando começou a acompanhar as crianças, a grande maioria não tinha revelação. Terra diz que antes do trabalho de adesão os profissionais sofreram muito com a revelação e ainda sofrem. Ele compreende que a revelação, a princípio, deveria ser feita pela família com os profissionais dando o suporte, dando algumas orientações, mas considera importante que a família pudesse fazer essa revelação.

Terra relata que o serviço passou muito tempo sem o profissional psicólogo para dar apoio à revelação e fala de uma experiência de revelação para uma adolescente que aconteceu no banheiro da escola. Conta que um dia a adolescente foi com a medicação para a escola e resolveu tomar o remédio no banheiro na frente de uma colega que disse que aquele remédio era para quem tem aids. Na sua experiência tem paciente que depois da revelação piorou a adesão e outros, ao contrário, depois da revelação passam a se cuidar melhor, e reconhece que esse é um risco que o profissional corre.



Terra afirma que para uma criança ter boa adesão, a sua mãe também precisa ter uma boa adesão.

Começamos a perceber que, em algumas situações, estava difícil da mãe vir para sua consulta e dois dias depois vir para a consulta do pediatra. Às vezes, ela tinha que fazer uma escolha, na maioria das vezes ela faltava a dela, e vinha para a da criança. Teve uma criança que a gente acompanhou internada e foi ver a mulher estava completamente abandonada, nunca teve uma consulta com um médico no ambulatório. Então a gente assumiu essa responsabilidade e resolveu acompanhar algumas mães também ou marcar as consultas dos dois para o mesmo dia, mesmo se forem médicos diferentes, porque pelo menos eu facilito a vinda dessa família para essas consultas. Está sendo muito interessante essa parceria, esse intercâmbio, essa relação com os outros colegas (TERRA).

Terra segue relatando suas experiências, agora com aplicativo de mensagens:

WhatsApp, eu não sei se isso é legal ou se não é, mas eu teinho. Isso tem até ajudado também, eu provoco os adolescentes, “Cadê você que não aparece?”. Eu vejo de forma otimista, embora de vez em quando a gente leve uns baques. Por exemplo, está havendo um certo desabastecimento de antirretrovirais e isso preocupa porque a gente sabe que isso pode levar ao comprometimento da adesão e ao surgimento de mutações (TERRA).

Por conta da adesão, Terra nunca deixa de atender nenhuma criança, por mais que esteja sobrecarregado, nem que seja cinco minutos, pode ser só uma conversa e pedir para marcar para outro dia, explica que essa consulta não é suficiente, que a pessoa precisa de fato de mais atenção e mais tempo, que não está disponível naquele momento, e então marca para o dia seguinte. Terra afirma que usar a agenda como pretexto não ajuda, e cita o seguinte exemplo:

Então vamos dizer que é um paciente que está há dez anos desaparecido, diz que quer marcar, mas só tem vaga para agosto, serão mais dez anos sem ele aparecer. Então a gente tem



essa preocupação, eu sei que do ponto de vista profissional alguns colegas podem achar que isso é errado, e isso de certa forma atrapalha (TERRA).

Outra estratégia de adesão narrada por Terra é a comemoração dos aniversariantes do mês, que começou despretensiosamente, mas depois acendeu uma luz de que poderia trabalhar a comemoração como motivação e já se percebe que houve uma melhora nos resultados.

Pela experiência de Fogo, quando a pessoa tem boa adesão, na atual fase de tratamento do HIV, ela continua vivendo sua vida normal. Comenta que, passada a aflição inicial do diagnóstico HIV positivo, a pessoa vive bem, não tem problema nenhum, trabalha, estuda, namora, e utiliza as medidas preventivas orientadas, e destaca:

Por isso é que eu acho que abriu mais um pouco os relacionamentos, então a droga, a bebida, a orgia. São coisas que tinham no passado, e hoje tá voltando à tona, por quê? Porque é uma doença crônica, é uma doença que ninguém vê mais morto (FOGO).

Há quase um consenso entre os profissionais, Fogo, Madeira, Água e Metal, de que a epidemia está aumentando, principalmente em jovens que não viram a aids em uma época passada, não viram aqueles pacientes todos que morriam.

Metal chama a atenção para o fato de que aumentou muito a quantidade de jovens, principalmente HSH, diagnosticados, alguns já com aids e outros apenas soropositivos, E justifica: “é essa liberdade ou libertinagem que a gente tem no sexo hoje”. E complementa:

Eu não estou julgando, eu estou vendo pelo risco de se adquirir uma infecção que não tem cura, essa liberdade que foi estimulada reflete-se na quantidade de gente nova que está sendo infectada, porque eu acho que não existe tanto estímulo ao uso do preservativo, uma coisa que não existe é fidelidade (METAL).

Fogo também destaca em sua narrativa: “Por que tem aids hoje? Porque tem droga, porque tem sexo aberto, tem que falar isso”.



Água diz que hoje em dia existe o que se chama de monogamia seriada: “ele tem a namoradinha dele e essa namoradinha é tudo, aí termina com a namoradinha e vai para outra, e ela vai para outro, só que nesse vai para um vai para outro, alguém pode ter aids no meio do caminho” (ÁGUA).

Fogo e Metal falam sobre a expectativa de cura da aids. Para Fogo, daqui a 20 anos descobrirão uma droga para tratar a aids, um medicamento que trate definitivamente como tem para a hepatite C, que cure. Metal afirma que o vírus do HIV é um vírus altamente mutante, e todas as possibilidades e pesquisas feitas até o momento para vacina são muito frustrantes. Para Metal as respostas são muito precárias, insuficientes para desenvolver uma vacina, fala sobre as três cadeias de universidades americanas que estão buscando caminhos para a cura, que cada uma está pensando de uma forma diferente, mas pensando em relação à universidade e não à indústria farmacêutica e que, dessa forma, ela acredita que realmente se consiga a cura.

Segundo Metal, os pesquisadores que estão buscando a cura estão fazendo isso de diferentes formas, numa perspectiva de que a vacina e o tratamento não seriam estratégias isoladas. Explica que eles pensam em uma vacina que estimulasse as células que estão em repouso a liberar os vírus que estão lá dentro e o tratamento associado mataria esses vírus que cairiam na circulação sanguínea. Ainda haveria uma terceira estratégia de que não lembrava no momento da entrevista. Metal afirma: “Pensando dessa forma, tudo bem, mas uma vacina pura e simples não”, se referindo à combinação de estratégias para a cura da infecção pelo HIV.

Metal afirma que enquanto a indústria farmacêutica estiver vendendo remédio para ser tomado o resto da vida, não se interessa em buscar a cura, que as possibilidades de cura não são possíveis com os remédios que se tem hoje. Ela explica que existe um estudo matemático segundo o qual com o tratamento do HIV que se tem hoje, até conseguir



debelar todas as células que estão guardando o vírus de forma latente, seriam necessários 63 ou 73 anos de uso ininterrupto dessa medicação.

Sobre a meta de 2030, Fogo comenta: “Não chega para nós, que a meta do Ministério da Saúde é em 2030 acabar com a epidemia”. E, em seguida, afirma categoricamente:

eu não acredito, não acredito. Rezo para dar certo, mas hoje, na situação atual, o que é que vão fazer? Eu acho muito interessante, você daqui há três anos ter 90% dos pacientes com carga viral indetectável. Porque se você tiver a carga viral indetectável, você vai contaminar menos, você vai ter a maioria, 90% dos pacientes tomando a medicação, e que isso é isso que a gente busca todo dia, que os pacientes tenham carga viral indetectável (FOGO).

Fogo segue sua fala desejando que isso aconteça, mas ao mesmo tempo afirma:

you will see that it will not happen, I believe that it will happen by 2050, 2060. There is something that I will call poverty and the intellectual level of people, and if you do not work on education, you will never reach it. The sick person leaves with the medicine today, does not have money to come here, does not have how to go there, and this patient stays without taking medicine for four, five or six months, then comes already starting to have a high viral load, already starting to have resistance to the medication (FOGO).

Para Fogo, enquanto não tiver educação, dignidade para a pessoa ter sua alimentação, ter seu vestuário, ter seu meio de transporte, não atingiremos a meta de erradicação, isso só será possível na hora que se começar a trabalhar essas questões sociais, aí sim, poderá ter carga viral indetectável e pacientes com controle da doença. “Enquanto estiver assim, sem roupa, sem transporte, sem educação, sem escola, aí é balela do governo” (FOGO).

Na opinião de Madeira e Metal, a proposta é boa, mas é difícil de alcançar por causa das dificuldades que são inerentes à própria estrutura do sistema de saúde. Madeira diz que tornar indetectável



90% das pessoas tratadas é muito bonito, é o ideal, que todos têm que buscar isso, mas as dificuldades locais terminam impedindo o alcance dessa meta. Madeira diz que os pacientes não têm como chegar, não têm como ter acesso à informação ou até aos exames. Metal afirma que: “A tendência que estou vendo é só de piora. Como é que isso vai se refletir na possibilidade de erradicação da epidemia nesse país? Sem condições. Não com o que nós temos hoje”.

Terra acredita que a erradicação da epidemia para 2030 começa pela redução da transmissão vertical e entende como óbvio o fato de que ao se reduzir a transmissão vertical, se aumentaria o diagnóstico precoce de mulheres, que, a partir daí, podem ter o seu acompanhamento e isso colaboraria no controle dessa transmissão, apesar das frustrações que ocorrem em alguns momentos:

Eu acho que à proporção que o tempo vai passando, a gente vai chegando próximo disso, né. Quando uma gestante falta, frustra um pouco o trabalho. Será que essa que faltou não vai ser aquela que possivelmente vai ter um filho positivo? A gente gostaria de ter um controle efetivo, real, de que essas pacientes não pudessem faltar para dar todas as condições possíveis e imagináveis para que eles não faltem (TERRA).

Sobre a meta de erradicação da epidemia até 2030 e a meta 90-90-90, Água afirma:

O governo está fora da realidade, porque não é a realidade. É só você tirar um dia de ambulatório aqui e ver, que a gente não tem nem 50% de Carga Viral indetectável (ÁGUA).

Na sua experiência para atingir essa meta, primeiramente, seria necessário trabalhar no diagnóstico precoce, depois trabalhar em nível dos municípios, estimular a adesão ao tratamento: “As pessoas estão no município, onde às vezes tem o serviço SAE, mas elas não querem ficar porque elas falam que ainda existe aquele preconceito, a exclusão das pessoas que vivem com HIV e com aids” (ÁGUA).

Terra tem uma expectativa de erradicação da epidemia que passa pela atenção à criança com HIV, explica que trabalha com a questão da frequência escolar e do bom rendimento escolar, de ter uma perspectiva de futuro dessas crianças. Ele afirma que seria muito gratificante se um dos pacientes cursasse a universidade, crescendo profissionalmente:

É esse imaginário que a gente gostaria de ter, se vai ajudar ou não nessa perspectiva de erradicar a epidemia em 2030, eu não sei, mas com certeza vai ajudar no empoderamento desses pacientes, inclusive deles serem pilares para que a gente consiga atingir isso, a gente precisa de protagonismo deles mesmo para poder colaborar, às vezes a gente não tem tanta força para isso (TERRA).

É uma doença de pobre, é o que me marcou, é o que me marca

Meu nome é Cazuzza, sou servidor público, tenho 52 anos, e fui diagnosticado HIV positivo no dia dois de setembro de 1996. A primeira coisa que me passou na cabeça, eu estava casado, é que eu precisaria comunicar à minha companheira. Então eu fui para casa comuniquei a ela. Fui procurar minha irmã que trabalhava com HIV e aids e ela me indicou que procurasse o GAPA, que é aquele grupo de apoio, o GAPA no meu entendimento era mais para as pessoas LGBT. Eu procurei o GAPA naquele mesmo dia, mas por conta da hora estava fechado. E aí quando foi no outro dia, a ideia foi procurar um médico que lá em Brasília era a referência, ele foi uma das primeiras pessoas a trabalhar com as questões da aids. Tinha o posto de saúde que era o de referência das DST e quando começou essa coisa da aids, era lá também que eram recebidas as pessoas HIV positivas. Como o médico atendia particular também, e como eu tinha plano, fui para o consultório particular.

Aí foi aquela história, fazer exame e tal, e a cabeça ainda sem entender muita coisa, mas o básico era fazer as contagens, que hoje



eu entendo bem, mas na época não conseguia entender muito, para ver em que nível que estava. Quando eu peguei o diagnóstico, que eu sabia que era uma coisa possível dentro do meu histórico de vida, claro que eu me assustei, me assustei pela doença, mas não me surpreendeu porque eu tinha tido vários companheiros, companheiras, namorados, namoradas, eu sempre fui uma pessoa muito livre, sexualmente falando, então participei de muitas atividades sexuais. Naquela época, apesar de que todo mundo sabia, mas era um saber que eu ainda vejo hoje, tipo, não vai acontecer comigo. O olhar pela aparência, ainda hoje tem isso, olha uma pessoa e vê uma pessoa aparentemente saudável, “ah, essa pessoa não tem nada”. E aí abre essa possibilidade. E outra é dizer assim: “Isso não vai acontecer comigo”.

Mas eu vinha tendo problemas de saúde, em 1990 eu tive um problema, uma retinopatia, foi a primeira vez que me sugeriram fazer o teste do HIV, eu fiz, deu negativo, fiz Toxoplasmose deu negativo, tudo que eu fiz deu negativo. Mas eu tive uma infecção muito violenta no nervo ótico, que gerou uma lesão. Tinha muita dermatite, fui em uma dermatologista e eu dizia: isso está relacionado com algum tipo de doença, e ela: “pode ser que esteja, pode ser que não, pode ser que você seja assim mesmo”. Mas aquilo sempre na minha cabeça. Outra coisa que tive foi um problema no estômago, que depois viu que era uma candidíase e isso foi acompanhado pelo trabalho, e a médica do trabalho dizendo que isso era uma bactéria que a gente tem mesmo no corpo e que estava fora do controle. Somado a isso, entrava a outra questão que era o meu uso de álcool, que era muito grande, álcool, drogas, eu era fumante e tal, e ela dizia que o meu estilo de vida associado dava isso.

Então sempre era alguma coisa que não dava oportunidade de diagnóstico, que não passava pelo HIV. Mas hoje quando eu fico pensando, eu penso que isso já devia estar, que aquele diagnóstico lá de 1990 que eu fiz, que não tinha essa tecnologia toda. Então hoje eu sei que o teste rápido é super, mas naquela época, há 27 anos

atrás quando eu fiz esses testes, ainda que fossem dois testes de laboratórios diferentes em períodos diferentes, eu acredito que deve ter tido alguma falha de não ter detectado.

A partir daí eu fui na consulta, fiz os exames, minha imunidade estava muito baixa e a carga viral alta. Aí o médico falou: “agora é medicação”. O que tinha na época era o AZT, só, tinha já aqueles casos especiais, que liberavam medicação sob demanda judicial, mas o que tinha era o AZT e aí ele também sugeriu que tinha outras medicações importadas, e que estavam tendo resultado muito bom, e que se eu tivesse condições, eu comprasse essa medicação. Eu já saí de lá com as receitas e o contato dos fornecedores, ele mesmo intermediou isso.

É uma coisa meio maluca dos laboratórios, toda essa discussão que existe sobre o que a indústria farmacológica ganha em cima da aids, sempre ganhou e continua ganhando. Naquela época tinha isso, o médico já me deu o nome da firma que importava para o Brasil, e daí eu passei a importar, o SUS oferecia o AZT, e eu passei a comprar o *Crixivan* e o *Videx*, que depois entrou na rede. E passei a tomar essa medicação e foi muito [ênfase] difícil. Depois essas medicações se mostraram muito danosas para a saúde, aí eu tive uma pancreatite, muitas erupções na pele.

Nesses 21 anos, eu vejo que o tratamento da aids ainda é tudo experimental, aquela coisa que o Cazuzu vai falar que nós somos cobaias de Deus, e os portadores do HIV mais, porque são cobaias de Deus e são cobaias dessa indústria. A tecnologia avançando muito rápido, então sempre está se experimentando uma coisa nova. Então quando você fala de 30 anos de aids indo para 40, o avanço de medicação, por exemplo, é nos últimos 20 anos. E essas respostas estão vindo, já gerando uma medicação nova que a gente ainda não tem resposta dessa medicação nova. Hoje essa política do “três em um”, eu tenho visto que já tem discussões bem encorpadas do quanto ele é prejudicial à saúde. Da mesma a forma o *Crixivan* e o *Videz*,





que eu tomei, são extintos, condenados como uma droga que mais matou do que curou, talvez hoje já tenha uns estudos apontando que esse “três em um” é muito danoso. É o top, você entra é “três em um”, “três em um” para tudo, como se fosse um pó de “pirlimpimpim”, como se fosse mágico. E aí é cômodo até porque a gente está nessa cultura do “fast”, do rápido, então um comprimido só que vai resolver essa questão que é tão grandiosa, parece mesmo uma coisa mágica. Não tem uma discussão de interação medicamentosa.

Eu li as bulas dos remédios, e aí eu ficava assim, pensando e brincando com isso, eu nem sabia o que era e estava lá “pensamentos tenebrosos”. Na bula do remédio estava dizendo que o remédio poderia causar pensamentos tenebrosos. Então eu tenho pensamentos tenebrosos normalmente [risos]. Com relação ao HIV, ele está em todo lugar do corpo e tem gente que ele afeta de formas diferentes no sistema nervoso, uma vantagem do “três em um” é que ele entra no cérebro e é por isso que ele causa alterações mentais também. Eu já não sabia mais o que eram pensamentos tenebrosos meus, o que poderiam ser pensamentos tenebrosos causados pelo HIV, quais os pensamentos tenebrosos causados pelos remédios e quais os pensamentos tenebrosos que eram o somatório desses três juntos, ia explodir [risos].

Acabei adoecendo, adoeci muito, como até então eu nunca havia estado. Isso no início do tratamento, nos primeiros seis meses dessa medicação. O primeiro mês, beleza, tomei remédio, muito enjoo, muito tudo de ruim, especialmente essa coisa do enjoo, da indisposição, da insônia, aí junta tudo, o que era do remédio, o que era da situação em si, mas assim, fisicamente eu tive muitos problemas mais graves. No segundo mês eu fui para um pronto-socorro e foi quando diagnosticou pancreatite.

Tinha tentado, mas não consegui falar com o médico, ao mesmo tempo tentando marcar com ele uma consulta e aí caindo nessa coisa, ele só tem para dois meses, mandavam procurar uma emergência.



E nessa de procurar uma emergência, eu fui para um hospital particular. Os remédios baixaram mais ainda minha imunidade, praticamente zero, em vez de melhorar, fez foi piorar, e eu estava, além da pancreatite, com uma monilíase sistêmica, e estava bem ruizinho, bem derrubado.

Fiquei internado, a infectologista que me atendeu tirou as medicações enquanto estava internado, fiquei tomando só o AZT, entrou com uma medicação intravenosa para infecções gerais, eu sei que eu fiquei uns 40 dias internado. Saí de lá me sentindo um recém-nascido, porque em 40 dias ela me engordou, e as dermatites sumiram, os pelos caíram, os cabelos caíram, foi uma coisa. Eu saí de lá me sentindo, sei lá, como se fosse uma criança, um bebê mesmo, por conta dessas fragilidades. Mas ela falou: “agora aqui está tudo muito frágil”.

O fato é que eu passei a ser paciente da médica, e ela com o jeito dela, me falou: “eu quero te fazer uma pergunta, você quer viver ou quer morrer?” [risos], e nunca ninguém tinha me perguntado isso. E interessante é que nunca tinha passado na minha cabeça essa ideia, eu nunca tinha me perguntado se eu queria viver ou se eu queria morrer [risos]. De pensar como se fosse uma escolha, até então estou vivo, estou vivendo, mas como se fosse uma opção assim, você pode optar por morrer [fala com tom reflexivo] [risos]. E eu nem soube responder, não sabia se eu queria.

Hoje eu vejo, nesses 21 anos de diagnóstico por HIV, eu já tive com pessoas que optaram por morrer, eu percebi, eu vivenciei isso, amigos, um amigo mais especialmente. Aí quando a médica chega com essa opção assim, realmente não soube... Eu disse: “eu acho que eu quero viver”. Ela falou: “Então algumas coisas vão ter que ser feitas, algumas mudanças de vida. Primeiro, nós vamos mudar a medicação, vamos tentar uma outra combinação, você bebe? Bebo. Vai ter que parar. Você usa droga? Uso. Vai ter que parar. Você fuma? Fumo. Vai ter que parar. [risos]. Vai ter que parar, se você quer viver, vai ter que parar, só não pare o cigarro, agora. Agora a bebida e as outras drogas, você

vai ter de parar agora. Porque eu não vou ficar perdendo o meu tempo. Então se você quer viver, comece a mudar”.

Aí fez uma outra combinação, em um ano eu passei por quatro combinações de medicação, de adaptação. Nesse período a imunidade subiu, a Carga Viral desceu, eu fiquei melhor, parei de beber, parei de usar outras drogas, parei de fumar, dei um tempo de fumar. Estava tudo muito bem, até julho de 1997. Ela fazia exames mensais, deu uma melhoradinha, aí ela passou para trimestrais. Quando deu essa parada para fazer os três meses, aí quando eu fui fazer esses exames em julho, aí a carga viral tinha subido novamente e a imunidade tinha caído novamente. Aquilo me deu uma desilusão de tudo, um desencantamento, talvez eu tivesse feito a opção errada [risos], comecei a pensar nisso.

Outra coisa no meio disso tudo, que teve um peso muito grande, foi o meu primeiro contato com o que seria o movimento social. Eu levei esse diagnóstico para o trabalho, lá no trabalho esse diagnóstico foi espalhado para todos os cantos, vazou para tudo quanto é canto. Falei com a minha chefe, e aí ela viu aqueles problemas todos, ela pesquisava sempre, ela disse: “olha, eu descobri que na UnB tem um pessoal lá que tem um trabalho com pessoas que estão passando por essa experiência que você”. Aí me deu um telefone de uma professora da UnB do Núcleo de Doenças Tropicais. Aí eu entrei em contato com essa senhora, ela disse: “tem um projeto, dentro do Hospital Universitário, que chamava Projeto Convivência”.

O projeto era uma tese de mestrado, era um espaço dentro do hospital, que tem muito a ver com que é o SAE hoje. Dentro desse espaço tinha o apoio tanto da psicologia quanto do serviço social, e onde as pessoas vivendo com HIV poderiam também trocar experiências num grupo de mútua ajuda, sempre assistidos. Aí eu fui procurar esse Projeto Convivência, e cheguei lá me inscrevi no Projeto, passei a fazer parte, tinha acompanhamento psicoterapêutico individual e em grupo, tinha as dinâmicas também.



Depender totalmente do SUS, somado com fatores socioeconômicos, culturais você vai vendo que é muito complicado até hoje, minimizam muito essa questão. Toma o “três em um” e pronto, mas não é só isso. Então uma pessoa que mora em uma casa sem condições de higiene, uma pessoa imunodeprimida, com infecções oportunistas, desempregado, sem dinheiro, sem uma alimentação, a opção se alguém disser: “você escolhe viver ou morrer”, a pessoa vai dizer: “eu vou morrer mesmo, porque não vai ter essa opção de viver”. Nesse projeto vi famílias inteiras, o pai, a mãe e os dois filhos, todos soropositivos, o pai, a mãe e um filho morreram, o outro não sei se viveu. E vi isso acontecer. Então, lá no Projeto Convivência, eu me deparei com essas pessoas e recebia essa clientela.

Mas quando eu peguei o meu diagnóstico de novo que caiu a imunidade, eu falei: “Ah eu não estou a fim, eu vou adoecer, vou ficar igual aquelas pessoas, estou vendo que isso vai ser esse ciclo”. Eu estava indo bem, feliz, aí daqui a pouco vem de novo, vai cair, aí você vai e troca de medicação, aí você vai... a minha vida estava um inferno. A minha esposa que em um primeiro momento foi supercompreensiva, depois ela não foi mais, começou a me cobrar que eu ficasse bom, ela queria que eu ficasse...

Eu venho falando que a gente deve naturalizar a questão do HIV, falar mais sobre isso, falar muito mais mesmo, mas não banalizar. Porque quem vive com HIV, isso eu falo para todo mundo que eu conheço, essa história de vida normal, não vai ter vida normal, você não vai ter vida normal. Uma pessoa que tem vida normal faz exame de quatro em quatro meses, uma pessoa de vida normal toma medicamento todo dia? Uma pessoa que tem vida normal tem medo de falar para os outros que tem HIV? Não é normal, não é normal.

Então a gente tem que entender, há uma especificidade sim. Hoje eu passei por uma saída de garagem e eu vejo que a minha vida é meio assim, para mim é assim, aquela luz amarela e vermelha intermitente,



porque a gente vive assim. Por mais que hoje, 21 anos de diagnóstico, desde 1999 indetectável, mas agora minha imunidade caiu de novo, estava começando a subir de novo, depois do câncer que eu tive, e agora foi lá para baixo de novo. Aí fica assim, fica nesse sobe e desce.

Mas naquela época não dei conta, eu precisava respirar, eu precisava sair porque do trabalho eu estava afastado, eu chegava lá as pessoas me olhavam, todo mundo ficou sabendo, então tinha essa coisa do lidar com a doença social, ou com o social da doença, não sei. E aquilo pesa, hoje menos, pela forma que eu lido pesa menos, mas pesa. Ninguém fala que tem HIV, eu falo, hoje eu falo mais para chocar o outro ou para quebrar. Mas eu conheço muita gente que não abre o diagnóstico para ninguém. Tem gente que convive com o diagnóstico há 10, 15 anos, e nunca contou para ninguém, e mora com a mãe, mora com o pai, mora com as irmãs ou não mora, mas convive, e não falou para ninguém.

Então a partir daquele momento decidi dar um tempo e busquei um local onde ninguém me conhecesse e eu não conhecesse ninguém, e o local escolhido foi São Luís, no Maranhão. Resolvi ir para São Luís com intuito de morrer, mas aí quando chegou lá eu não morri, e descobri que morrer não é tão fácil, morrer de doença requer uma energia muito grande. Lá eu tive uns namoros e voltei para outra opção, a opção de viver.

A primeira vez que adoeci pensei que ia morrer, era uma sentença de morte na época e ainda é. As grandes questões da aids são mitos. Quando fala de uma doença como a diabetes que é proibido comer açúcar, como a hipertensão, que quando você fala você imagina o coração, mas quando você fala de aids, você fala de coisas que não são físicas, você fala de sexo, de morte, de perversão, é assim desde o começo até hoje, com discursos de intolerância. No início era associado a um prognóstico das pessoas morrendo, e é assim até hoje.



Atualmente, a epidemia está crescendo nos idosos, mas cresce disparado entre jovens. Porque todos os jovens de hoje são grupo de risco, porque o discurso de usa camisinha não funciona. Tem outra coisa, se não der camisinha para adolescente, o pai e a mãe não vão dar, o colégio não vai dar, na escola não pode falar de gênero, não pode falar de camisinha. Lembrando que a camisinha também é opção. Se entre a população adulta são dois homens para uma mulher com HIV, na população jovem é uma menina para um menino é igual entre homens e mulheres. Esse insumo precisa estar mais à disposição para os meninos e para as meninas, nos lugares onde eles estão, colocar lá no lugar de pregação, no banheiro da universidade. E por que não tem camisinha lá?

Jovem transa mesmo, são muito mais livres, eles passeiam entre o Gênero Queer, hoje ele está com menina, amanhã com menino, depois é trans, depois é um casal de três. Até o STJ fez um parecer sobre multifetividade. E no meio disso tudo, o discurso sobre a erradicação da epidemia é um discurso muito técnico, muito distante. Para cada diagnosticado, tem outros seis que estão com HIV, a estrutura de assistência não comporta, tem gente que está tentando consulta para um ano com proctologista, a pessoa que vem de longe que não consegue consulta.

Aí o pessoal me manda um vídeo da Noruega ou da Finlândia sobre as opções de prevenção do primeiro mundo, maravilhoso o vídeo é sobre três rapazes gays, um usa camisinha, um usa PrEP e um está em tratamento, está indetectável, e esta é a forma dele não expandir a epidemia. O vídeo ressalta que você pode combinar cada uma dessas possibilidades. Ai tem várias coisas desse vídeo, primeiro que o gordo é o portador, coitado, já deve ter lipodistrofia, segundo, porque meninos gays mais uma vez, um erro de quase 40 anos se reafirma de “câncer gay”, só gay.





Aí tem essa coisa de que a mulher que transa com vários homens é galinha, o homem é garanhão, aí a mulher não anda com camisinha. E a camisinha feminina? Eu acho genial, eu apresentei para as minhas parceiras. Tem mil camisinhas masculinas para cada uma feminina. Por que, por causa do preço? Então compra menos camisinha masculina... A gente precisa é “sexualizar” o HIV.

Outro problema é usar PrEP, que tem efeitos colaterais. O sistema de saúde está preparado para lidar com os efeitos colaterais da pessoa que não é portadora? Existe um buraco para atender as pessoas vivendo com HIV e aids, como vai ser com os jovens gays, se diz que pode transar sem camisinha tomando a PrEP? E a sífilis ou HPV? E a atenção para essas pessoas?

Esses dias, em um SAE, entraram adolescentes de um colégio próximo na “zoação”, para fazer o teste de HIV: “Vamos fazer o teste!”. Aí dos sete que testaram, cinco testes deram positivo, o mais velho tinha só 17 anos, saíram de lá e foram embora. Para eles não teve impacto, não tiveram reação nenhuma e nunca voltaram.

Faz teste em carnaval, campanha de teste rápido no carnaval, mas não tem no Natal, não tem no dia dos namorados, não tem no Dia das Mães, não tem no Dia dos Pais, só no carnaval, que é uma festa profana. Aí depois faz o quê com o teste? O retorno atualmente é para um ano. Falta tudo, falta medicamento, falta a sulfa, tira a que tem na enfermaria para o ambulatório, daqui a pouco não vai ter nem na enfermaria nem no ambulatório.

Esse discurso sobre a medicação, toma medicação e pronto, não é isso, o “três em um” afeta os rins, afeta a saúde mental das pessoas com propensão à doença mental ou com diagnóstico ou com o uso abusivo de drogas, não é só tomar medicação. Aí o menino morreu com neurotoxicidade tomando “três em um”. O médico disse que o meu CD4 não sobe por causa do efeito tóxico do AZT, ela acha que deveria tirar.

Eu fico vendo a aids associada com os gays, e os gays estão transando, tomou remédio hoje e não toma amanhã, essa 90-90-90 não vai para frente. Eu fico vendo que há 21 anos atrás com toda dificuldade do sistema, se falava mais, coisa que hoje não se fala mais, não se divulga mais. As últimas notícias da aids são de cura, até não sei quando terá cura, mentira.

Por exemplo, 90-90-90 é cura invertida. O que a gente vem conversando entre nós portadores? A gente vê que deu uma parada em alguma coisa sobre cura, por causa dessa eficácia da medicação. A gente sabe que não pararam com os estudos, mas não tem sido tão divulgado como o tratamento, como a prevenção, que seria uma cura invertida, cura não para as pessoas que têm HIV, mas para as pessoas que não têm a doença. Mas uma coisa para pensar é qual é o preço disso para os portadores.

Essa história de diagnosticar e já prescrever a medicação, isso eu acho muito arbitrário e exagerado. Lá no início da epidemia se fazia uma avaliação, e tinha aquela tabelinha para saber em que nível de infecção você estava, para fazer o diagnóstico de aids, e aí é que entraria ou não com a terapia. A terapia era ofertada, hoje não é mais ofertada, é imposta. Por mais que a justificativa seja diminuir o risco de desenvolver aids, tem a questão dos efeitos colaterais e a da qualidade do remédio, o “três em um”, que está proibido na Europa e Estados Unidos.

Então o que está faltando mais é ofertar, a possibilidade de a pessoa escolher que tipo de tratamento ela quer, e não a imposição do “três em um”. Se não tivesse, tudo bem, mas temos outros medicamentos, outras combinações. A pessoa que recebe o impacto do diagnóstico e o médico apresenta essa solução, do remédio, é lógico que ela vai aceitar. Aí coloca que é só um comprimido por dia, aí a pessoa fala: “Oba! É esse que eu quero!”. Aí torna a pessoa indetectável rápido, porque ele é muito eficiente para isso, e tudo disfarçado de que é para o seu bem, mas por outro lado, tem um aspecto de que se pode estar exterminando a própria pessoa.



O que mais me marcou nesses 21 anos de convívio com a doença é que ela é uma doença de pobre, é o que me marcou e é o que me marca, ele vai morrer, e no Brasil, que é uma excelência no tratamento da HIV. Aqui no Brasil quem morria era elite, aí sim naquele tempo pensavam em descobrir um remédio. Agora que é pobre, negro e gay ou pobre, negra e mulher ou homem, esses últimos não são nem falados, do gayzinho se fala, de homens e mulheres não se fala. É isso que me pega, chegar e olhar uma mulher que diz que quando está na sala com a irmã a irmã sai, então hoje ainda é isso.

Agora mesmo eu estou entrando contra o Ministério, a minha aposentadoria foi por motivos inconsistentes há 21 anos, agora eu estou processando para reaver os meus direitos de ter sido aposentado compulsoriamente.

Outra coisa, a linha do cuidado para mim é só poesia, na prática está toda esfiapada, está toda interrompida do diagnóstico aos encaminhamentos para as doenças oportunistas. Aí eu me pergunto como serão as coisas diante de um teto congelado da PEC.

A regulação não está deixando as crianças entrarem para a consulta A consulta está sobrando. Está faltando o xarope de antirretroviral. O carregamento de *Ritonavir* que chegou é insuficiente, e o resto como fica? Isso é seleção, estão condenando as pessoas. Quer saber, para mim, tudo piorou. Pessoas soropositivas não querem mais falar não, querem mais se mostrar. Pessoas que querem ser representantes das pessoas vivendo com HIV e aids não querem ser associadas à aids. Outra coisa é que detesto ONG-AIDS, eles não fazem nada.

Quando eu olho os 21 anos, a impressão que eu tenho é que voltamos no tempo do “câncer gay”, em um clube de compras Dallas, quem tem dinheiro... piorou o serviço. Para mim o caminho é ampliar a comunicação, é falar sobre o HIV e a aids.



Eu tive muito medo de que a minha família e meus amigos soubessem

Meu nome é Henfil, tenho 57 anos, eu soube que estava com HIV em 1993. Eu fui fazer uma doação de sangue para o meu irmão que estava doente, aí quando foi uns quatro ou cinco meses depois, eu recebi um recado para eu comparecer lá no hospital. Aí fui, para mim era outra coisa, nunca pensei que era isso. Aí eu cheguei lá e foi o médico que me deu a notícia.

Eu procurei chão e não encontrei, foi uma coisa que me chocou. Aí eu fui embora para casa e quando cheguei, contei só para minha mãe. Hoje em dia ninguém sabe, nem meus filhos sabem. Contei para a minha mãe, ela chorou muito, eu também chorei muito, pensei que ia morrer. Aí o médico disse que eu tomaria a medicação, mas eu não estava sentindo nada, nada, nada. Então eu comecei a tomar essa medicação, não lembro mais o nome, parece que é AZT. Mas cadê eu aguentar, não conseguia de jeito nenhum. O organismo não aceitava o medicamento de jeito nenhum, uns comprimidos bem grandes assim [mostra o tamanho com as mãos], quando batia dentro, batia para fora. Eu não tinha nada, supersadio, trabalhando, fazendo academia, aquele negócio todo, mas o medicamento... Aí eu voltei para o médico e ele disse que eu tinha que tomar. E eu disse: “Quer saber de uma coisa? Eu não vou tomar porque eu não estou doente, não estou sentindo nada”. Eu achei que fiquei doente por causa do medicamento.

Aí passei um bocado de tempo sem tomar, nem fui mais ao médico. Pensei: “Ah, isso é história, eu não estou sentindo nada não”. Aí quando foi mais ou menos quatro ou cinco anos depois, eu comecei a ficar magro e perdendo as forças. Aí a minha mãe disse: “Vai para lá [para o hospital] porque pode ser que aquela história...”. Até a minha mãe acreditou que eu não tinha nada. Eu fui, quando cheguei

lá minhas taxas baixas, fiquei internado 17 dias. Foi quando eu fui acreditar que eu realmente tinha [HIV]. O medicamento já estava mais avançado, entendeu? Já era outro medicamento, mas, mesmo assim, eu tive ainda muita dificuldade para aceitar a medicação.

Eu era doador de sangue, sempre doava sangue para quem precisava, mas o médico disse a mim que em 1989 ele já sabia, só não conseguiu me achar. Eu tive que tomar a medicação. Depois eu mudei de médico, fui para uma médica, que eu gosto muito, aí ela lutou muito para ver se eu conseguia aceitar a medicação. Ela ficava só mudando, mudando e meu organismo não aceitava. Eu nem lembro quantas vezes, mas foram muitas mesmo. Tem um medicamento chamado *Kaletra* que só bastava o nome, se falasse no nome, eu começava a vomitar, acho que ficou gravado [faz gesto apontando para a cabeça].

Mas não foi fácil não, foi muito difícil para mim aceitar, para aceitar a doença e para a aceitar a medicação. E me escondendo da sociedade, porque Deus me livre alguém soubesse, eu ficava me sentindo muito mal. Por exemplo, quando eu fiquei internado, a minha mãe teve que falar para os meus irmãos que eu estava numa clínica, tinha tido uma pneumonia onde eu não podia receber visita de ninguém, que eu estava isolado, e todo mundo acreditou, teve gente que ficou assim com o pé atrás. Não foi fácil, foi muito difícil. Depois a médica conseguiu uma medicação que eu me dei bem, que eu tomo até hoje. Eu não sei o nome porque eu tomo o medicamento que o médico me passa, ele fala: "Toma esse remédio, nessa hora". Mas não me pergunte o medicamento que eu não sei, não guardo o nome.

E também nem quero saber dessa doença, depois que eu me dei com esse medicamento, que eu fiquei bem melhor. Às vezes, ainda tem uma queda, uma gripe forte, porque a defesa da gente sempre é meio baixa, sempre tem que se cuidar, porque quando eu descuido um pouquinho, eu adoço, fico fraco, as defesas baixas, Carga Viral sobe. Então eu procuro muito me cuidar. Cuido da alimentação, não bebo,





não perco noite de sono, faço exercício físico, eu me cuido assim, mas quando me descuido um pouquinho, começam as doenças. Eu não posso chegar e dizer para um sobrinho, um irmão, um parente, um amigo, que eu tenho HIV. O que eles vão pensar de mim? Isso eles não sabem, se eu estive doente, internado, é por outro motivo, esse não. Nem mesmo os meus filhos sabem. É por isso que eu cuido, procuro muito me cuidar, que é para não ficar doente e eles não virem a saber.

Antes de pegar, eu não tinha nenhum conhecimento, eu tinha ouvido falar da doença, mas não sabia nem o que era. Tinha ouvido falar de uma doença que não era nem o HIV, era a aids, e eu achava que nunca ia pegar, para mim era de outros países, que aqui não tinha. Aí quando eu peguei, é que eu fui acordar. Eu peguei e eu não sei por quê. Eu desconfio do seguinte, eu gostava de uma menina que ela era do interior, eu gostava dela, ela era bem forte, gorda corada, a gente andava aí para todo canto, o relacionamento durou de seis a oito meses, depois ela começou a ficar doente, gripada, emagrecendo perdendo peso, eu achando que era da gripe. De repente ela sumiu, desapareceu. Aí depois de um tempo, a minha irmã que sempre tinha contato com a família dela, disse que ela tinha morrido. Disseram que ela adoeceu e morreu de infarto. Ela morreu bem magrinha, ela tão forte. Quando eu descobri que estava com HIV é que veio na ideia, poderia ter sido ela. Até eu saber [do HIV], eu nunca usei camisinha, até porque eu não gostava, aí eu passei a usar porque os médicos me orientaram a usar para não passar para outras pessoas.

Sobre os efeitos do medicamento no meu organismo, eu não sei nada, eu só tomo. O que eu sei é o seguinte, eu sei que toda medicação tem efeito colateral. Não sei nenhum benefício específico nem os efeitos colaterais que ele vai me causar daqui alguns anos. Não sei. Eu só sei que tomando medicação, eu controlo meu CD4 e minha carga viral. O que eu imagino que é a Carga Viral, são os vírus no sangue, eu acho que é isso, quando ela está alta o CD4 abaixa. Eu acredito que o CD4



é a defesa do organismo, então quanto mais controlada a Carga Viral, a defesa sobre ou estaciona, ou não baixa. Ultimamente, eu estou fazendo exame de seis em seis meses, falaram que agora é a cada seis meses ou um ano. Mas ultimamente ela deu um pouquinho alta. Quando o CD4 está mais baixo, eu sinto cansaço, indisposição. Quando eu me sinto assim, já sei que o CD4 está baixo, aí eu vou lá na médica, é dito e feito.

Quando eu comecei a me tratar era um pouco mais difícil, mas hoje em dia eu não tenho do que reclamar. Quando eu preciso, eu ligo ou vou ao hospital, no dia certo a médica está ali para me atender. Ela é excelente, me atende muito bem, é carinhosa, um anjo. Ela passa logo a Carga Viral, ela me examina todo, pergunta se eu estou sentindo alguma coisa., ela é excelente, uma ótima médica, ela já passa os exames de rotina, hemograma, a parte de diabetes, aí eu vou na mesma hora no laboratório do hospital, sou atendido, sobre o acesso eu não tenho o que falar. Medicamento sempre tem, nunca falta o medicamento. O CD4, agora não me lembro mais se era o CD4 ou CV, lá no laboratório central, antes era de três em três meses, parece que o governo federal esticou mais um pouquinho, parece que agora é seis meses para fazer, parece que estava tendo muitos gastos. Eu não entendi direito não. Eu faço de seis em seis meses agora, se eu tiver alguma coisa antes, eu posso procurar a médica. Quando ela me olha e eu estou bem, ela marca para seis meses, nas intercorrências posso ir que ela atende.

Eu precisei de uma endoscopia, antes quando eu precisava, lá no hospital fazia, agora não está mais fazendo. Agora é no posto porque no hospital não tem. Aí passou um ano, não consegui no posto, tirei de lá e coloquei em outro, foi em abril de 2016, até hoje não saiu. O exame não saiu nem num posto nem no outro, todo mês eu estava lá e a equipe dizia que não tinha previsão. Aí paguei a endoscopia do meu bolso, aí quando saiu o resultado não tinha gastro, para mostrar, aí paguei um gastro também. Mas o médico era desatencioso, nem olhou a endoscopia e passou uma biópsia e eu paguei também a biópsia.



Demorou mais de 20 dias para entregar a biópsia. Quando fui mostrar já tinha passado dois dias e eu tinha que pagar mais outra consulta. Eu disse: “Também nesse médico eu não vou, não gostei dele, muito desatencioso”. Aí fui em outra clínica, para mostrar, mostrei para outra médica, ela olhou a endoscopia e olhou a biópsia, aí perguntou: “Por que ele mandou fazer a biópsia? Por que os dois deram a mesma coisa”. Eu sei que ele mandou, mas não precisava.

Tinha um grupo de academia que eu fazia aqui [aponta para a universidade], em um prédio aqui bem pertinho. Todos os participantes tinham HIV. Era um projeto da universidade mesmo, eu não lembro do nome, mas tinha duas professoras ótimas e a gente reunia aqui 10, 15 pessoas, a gente conversava e todo mundo interagia, tinha gente que precisava mesmo, que estava mais debilitada, e tinha gente melhor. Mas era um relacionamento muito bom, saber que aquela pessoa também está [com o HIV], a gente conversava abertamente, era ótimo, eu me senti superbem. A gente conversava sobre o médico, sobre a medicação, sobre o HIV mesmo. Teve uma época que o atendimento não estava muito bom, a gente discutia sobre isso também. Eu já fui também numas reuniões lá na cidade, a gente se reunia nas quintas ou nas quartas-feiras. Todo mundo também era HIV. Era para discutir as coisas que não estavam certas, atrás de alguma melhoria para a gente que estava com isso aí. Isso já faz uns dez anos, foi logo que eu comecei a me tratar, porque eu estava muito trancado, aí o pessoal do hospital que também tinha o problema me levou para lá para conversar.

Foi onde eu fui me abrir mais, entender mais, e que não é um bicho do outro mundo, que você pode viver e conviver assim tranquilamente. Mas eu parei. Eu parei porque é coisa minha, eu começo com um negócio, quando penso que não eu saio dali. Não é porque acabou o grupo e nem porque eu me senti desconfortável, é porque eu saí mesmo. Agora eu não acompanho mais nada sobre a doença. Eu acompanhei uma época que eu fiquei até muito motivado, porque

já estava descobrindo a cura. Mas parece que teve uma coisa lá que não deu certo, aí voltou à estaca zero de novo. Mas não é por isso que a gente vai desmotivar, um dia quem sabe, né, pode encontrar a cura.

Agora essa meta de erradicar a epidemia até 2030, eu acho que eles não vão conseguir. Porque é uma coisa que espalha muito rápido, é uma doença silenciosa, o indivíduo pega hoje essa doença, amanhã ele não demonstra, não demonstra ter, não vai sentir os efeitos, só vai sentir os efeitos daqui quatro ou cinco anos. Ele está com aquilo guardado dentro dele, muitas vezes passando para outras pessoas sem saber. Só se eles fizessem o seguinte, fizessem o exame em todo mundo, mesmo que a pessoa esteja sadia, que não aparente ter nada, para a pessoa ver se ela tem. Por que como é que ele vai antecipar isso, para fazer um tratamento antecipado sem fazer esse tipo de diagnóstico, para saber se realmente aquela pessoa está ou não está?

Para prevenir, a forma mais conhecida é camisinha, seringa... não conheço outras.

O que mais me marcou desde que eu descobri que eu tinha HIV foi quando eu estive internado, eu tive muito medo de que a minha família e amigos soubessem, isso me marcou muito. Muito mesmo, mas graças a Deus eu consegui. Às vezes, eu estou lá em casa com a família reunida, os amigos, aquilo tudo, mas não me sinto muito bem. Não é que não me sinto bem, é que vem aquela coisa na mente da pessoa, esse povo está tudo sadio, aqui ninguém tem HIV, só eu, só eu que tenho, só eu que sou doente, aquela besteira assim. Eu não me sinto doente, só me sinto com o vírus, por isso que eu me cuido. Eu me sentiria doente seria se eu tivesse as defesas baixas, sem disposição, dando trabalho, e que alguém viesse a descobrir, ah, ele está doente porque tem o HIV. Coisa que eu luto muito pela minha saúde, também com medo de alguém desconfiar, por isso que eu estou sempre me prevenindo de adoecer.





Meus filhos, eles não sabem, eu tomo a medicação e eles me veem tomando eu digo que é para diabetes e eles acreditam. Eles acreditam porque eles dizem: “meu pai é diabético, está tomando remédio para diabetes”. Meu remédio é muito escondido, é em uma bolsinha, dentro de uma gaveta, fica lá escondido, e eles também não mexem nas minhas coisas. Nos meus relacionamentos eu não revelo, mas uso camisinha, às vezes a parceira pergunta o porquê, eu digo que eu já tenho dois filhos, que eu não quero mais ter despesa e trabalho com filho.

Eu realmente me sinto orgulhoso de estar vivo, já teve muitos amigos meus que descobriram como eu e já morreram e tem outros que estão vivos junto comigo.

Eu quero contar para as minhas amigas

Meu nome é Sandra Bréa, tenho 19 anos, minha mãe descobriu que eu tinha HIV quando eu tinha 4 anos, e a partir daí eu comecei a me tratar. Eu tomava remédio, mas não sabia por que era, mas tomava. Eu sempre insistia com a minha mãe para saber por que eu tomava aqueles remédios, e ela sempre mudava de assunto, até que com 12 anos ela falou para mim que eu tomava devido a uma infecção que ela tinha e que ela me passou durante a gravidez. Depois de 12 anos, eu tomei conhecimento que era HIV.

Comecei a tomar remédio certinho. Comecei me cuidando com uma médica e depois dos 14 anos passei a me tratar com um médico. Eu sempre fui muito cabeça em relação ao assunto. Eu nunca fui muito de recuar e não querer me tratar e esse tipo de coisa, porque eu sabia que ia me prejudicar e ia prejudicar minha mãe também. Se até os 12 anos ela estava me guiando pelos passos dela, eu teria que me guiar sozinha, então eu teria que me cuidar e cuidar dela também. Então eu nunca fui muito de me rebelar contra remédio, sempre



tomei muito certinho. Nunca tive problema de me internar, de doença, de nada, porque eu me tratava para evitar isso, já que ela teria que ficar no hospital comigo. Então eu me cuidava pensando mais nela do que em mim mesma. Ela é muito complexa em falar sobre esse assunto ainda, eu sou mais aberta, eu não tenho tanta paranoia como ela tem, mas por um lado eu entendo ela.

Quando eu era pequena, não queria tomar o remédio porque não sabia o porquê do remédio, então como ela não me dizia, eu evitava; quanto mais eu evitasse tomar, melhor. Ela só me dizia que era para uma gripe, e nunca essa gripe passava. Mas nunca deu efeito colateral, eu não queria tomar só por conta de não saber o que era.

Depois que eu soube, no começo, foi um pouco difícil, mas não era por não querer tocar no assunto, mas por querer dividir com alguém e não poder, porque o preconceito é muito grande. Então para qualquer pessoa que eu contasse, eu estava sujeita ao preconceito. Então eu tinha que guardar aquilo para mim e para ela, porque ela também é muito preocupada com preconceito. Onde a gente mora o preconceito é muito grande, tanto que na nossa família quase ninguém sabe. Porque ela tem muito medo de contar. Então era ficar com aquilo dentro de mim sem poder dividir com ninguém. Eu sofria com aquilo, e ela também, porque eu sei que ela sofre, mas ficava para mim, para mim e para ela, quando eu queria desabafar, eu desabafava com ela [fala emocionada, com olhos lacrimejando].

Na escola não tinha problema porque eu estudava de tarde e os medicamentos eram de manhã e à noite, então não precisava levar e não tinha necessidade de falar na escola. Cabia a mim falar ou não, então como eu preferia ficar calada, nunca tive problema na escola com isso. A minha mãe pedia que eu tivesse cuidado, para não correr e me machucar por causa do sangue, essas coisas. Mas fora isso ela foi sempre muito tranquila, em relação à brincadeira, essas coisas.



Depois de saber eu sempre tive muita noção do que eu podia e não podia fazer, minha mãe sempre deixou isso muito claro, vou me divertir, mas não vou beber e não vou fumar, porque eu não posso, porque eu vou me prejudicar. Ela sempre me deixou livre para eu fazer o que quisesse. Então eu sempre me divertia ciente daquilo que eu podia fazer, que não fosse nem me prejudicar e nem prejudicar ela.

Em relação aos namoros e relacionamentos, ela sempre teve muito medo de eu me relacionar com uma pessoa e que essa pessoa não aceitasse. Com 16 anos eu conheci meu primeiro namorado. Eu sentia uma confiança muito grande nele, de contar sobre tudo, e ela já era mais fechada, ela não queria de jeito nenhum que eu contasse. Mas eu sempre falava que eu ia contar, que eu ia me abrir com ele. Com muito pouco tempo de namoro, eu revelei para ele, eu contei e a reação dele foi mais do que eu esperava. Ele tinha 19 anos, eu achei que ele fosse me deixar, mas pelo contrário, ele ficou do meu lado, me apoiou, ia nas consultas comigo, me controlava para tomar o remédio direitinho, ia em exame, em consulta em tudo.

A gente passou junto uns três anos e alguma coisa. Aí não dava mais certo, eu me separei, mas ele sempre deixou muito claro que ia guardar isso só para ele, que ia morrer com ele que não ia contar para mais ninguém. Só que esse é um assunto que não me incomoda muito, que eu não tenho muito complexo se a pessoa vai saber, se a pessoa não vai, para mim tanto faz. É uma coisa que eu vivo bem com ela. Tanto que eu quero contar para as minhas amigas, mas minha mãe não aceita, ela tem medo de como elas vão reagir. Mas eu sou super de boa com isso. Eu sinto como se eu tivesse omitindo alguma coisa delas, não por eu querer, mas por ser necessário. Mas eu não falo por causa da minha mãe. Para mim não é um segredo, mas para ela é um segredinho fechado a sete chaves. Para mim, não, é uma coisa mais livre, é normal.

Aí tem os medicamentos, que eu sei que são para combater o vírus, e se eu parar de tomar ele vai voltar, se eu continuar tomando, ele vai



ficar como está. Os remédios que eu estava tomando não davam efeitos colaterais, mas o que eu comecei a tomar agora, ele amarela um pouco o olho, até eu tomar esse eu não tinha tido efeito colateral nenhum, mas esse deu. O antigo que eu tomava eram cinco comprimidos, três à noite e dois pela manhã. Esse que eu estou tomando, são só três à noite, diminuiu. Eu faço exames que eu sei que eles servem para acompanhar o vírus, se está alto, se está baixo, que é para saber do tratamento, eu faço a cada três meses. Se não me engano é carga viral, e o CD4.

Para manter a minha saúde e me prevenir, eu uso sempre camisinha, porque eu me prevenindo eu não contamina outras pessoas e também não me prejudico. Eu procuro sempre me alimentar bem, fazendo atividade física, sempre me movimentando, e tomando o remédio bem direitinho, que eu acho que é o principal. Fiz uma avaliação com um grupo que trabalha com atividade física aqui na universidade, mas não frequento o grupo, só fiz a avaliação mesmo. Porque a minha mãe não gosta, porque tem muito contato, fica muito visível, aí ela não gosta, muito contato com outras pessoas que têm HIV.

Eu tenho vontade de conhecer outras pessoas. Porque é assim, sempre fui eu e ela, a gente nunca conheceu outras pessoas, nunca falou com outras pessoas que possuem isso também, porque ela se priva muito e eu tenho muita vontade de conversar com alguém que passou pela mesma coisa que eu, que se consulta no mesmo canto que eu. Eu sempre tenho muita vontade de saber como aconteceu, como ela está passando por isso, como ela está lidando, como ela está se cuidando, para saber se é igual a mim, se tem uma pessoa igual a mim.

O hospital sempre foi muito bom em relação a tudo, em relação a médico, a enfermeiro, eu nunca tive do que me queixar. Eu não gostava da minha antiga médica porque ela era realmente insuportável, toda vez que eu e minha mãe íamos para ela minha, mãe saía chorando, ela dizia que minha mãe era doida, que eu não ia sobreviver, que isso e que aquilo. Então ela sempre saía chorando, então eu tinha na minha

cabeça que ela fazia mal para a minha mãe. Não gostava dela. Um dia eu cheguei toda intoxicada, e ela não teve coragem de tocar em mim porque ela tinha nojo. Quem me examinou nesse dia foi outro médico, até que minha mãe saiu chorando, disse que não aguentava mais, que não voltava mais para ela, aí o outro médico me mudou para o meu médico atual [mais uma vez ela se emociona].

Quando eu me separei do meu ex-namorado, passei um tempo solteira e conheci o atual na internet. Aí a gente conversou durante um mês e eu sempre tinha vontade de deixar ele a par de tudo, porque ele é novo também, então tem que ter noção das coisas. Então eu falei para ele, antes de falar para minha mãe, se não ela ia começar com a paranoia para não contar. Aí eu falei para ele, expliquei o que eu tinha tudo direitinho, e ele aceitou também numa boa. Depois que eu contei para ele, foi que eu contei para ela. Ela surtou, disse que era muito pouco tempo para ter contado, mas depois que ela viu que ele aceitou numa boa, ela aceitou numa boa também.

O que mais me marcou nessa vida desde que eu soube que tinha HIV foi o preconceito. Eu nunca sofri diretamente porque ninguém sabe. Mas o preconceito é uma coisa presente em todo canto, mesmo sem ninguém saber. Lá onde eu moro, tem uma vizinha que trabalha em hospital, então toda vez que a gente sentava para conversar sobre isso, eu sentia um preconceito, um nojo das pessoas, ela fala com desprezo da pessoa que tinha isso, ela tinha raiva, como se isso fosse fazer mal a ela, caso ela tocasse nessas pessoas que têm HIV, quando na verdade não é assim. Então o preconceito está ali, mesmo sem a outra pessoa nem saber que a outra tem. Ela estava me tocando, mas não sabia que eu tinha. Ela podia a todo momento estar trombanda com uma pessoa com HIV e o preconceito dela não ia valer de nada. O preconceito está no jornal, na televisão, qualquer coisa que for falar, o preconceito sobre o HIV sempre está lá.





Eu ouço falar muito pouco sobre HIV. Na escola falava muito das doenças que tem que prevenir, nunca explicaram o que era, só que tem que se prevenir para não pegar HIV, prevenir com camisinha. Eu tenho acesso à camisinha da farmácia e do postinho. No posto de saúde, não sou eu que pego, é meu namorado que pega. Eu prefiro comprar porque tenho vergonha, por ser mulher. Eu acho que no posto tem muita gente, e na farmácia, você pega, paga e vai embora. No posto tem uma ruma de gente olhando para você e só Deus sabe o que está passando no pensamento deles, não gosto não. Eu conheço pessoas que trabalham no posto, mas a gente nunca frequentou o posto nem para tomar vacina, não se cuida lá para absolutamente nada. Eu não gosto, nem minha mãe.

Eu gostaria que no posto, para pegar camisinha, fosse como na farmácia, que estivesse lá só a enfermeira e mais ninguém, seria muito mais fácil, como pegar o medicamento. Lá no posto eles fazem tipo uma inscriçãozinha, aí vai com a carteirinha lá e eles entregam três envelopes que contêm quatro camisinhas cada envelope, eles entregam a quantidade que eles querem.

Saber que eu tenho HIV me ensinou a viver mais, a querer viver mais, porque você sabe que a qualquer momento você pode se internar, se prejudicar cada vez mais. E você não viveu o bastante, então passei a ter muita sede pela vida, a querer se cuidar mais para viver mais. Que agora é possível, antes não era. Porque antes eu não ligava muito para me cuidar, hoje eu tenho noção que eu tenho que me cuidar, que se eu não cuidar eu posso chegar a ser internada. Antes eu não tinha essa noção, quando eu não tinha noção do que eu tinha, depois quando eu passei a ter noção do que eu realmente tinha, então eu comecei a me cuidar muito mais.

Porque o vírus está quietinho, mas a qualquer momento pode estragar tudo. É uma insegurança muito grande. Por exemplo, quando eu estava para me separar, estava uma turbulência muito grande em casa,



então tomava medicamento todo errado, eu esquecia de tomar os medicamentos, então quando eu voltei para o médico para fazer o exame de novo, deu um pouco alto o vírus, aí eu tive que tomar tudo certinho de novo para poder baixar de novo. Depois que eu voltei a tomar tudo certinho, ficou tudo bem de novo. Eu nunca tinha ficado assim, nunca tinha dado alteração nenhuma, então ali foi um choque de realidade, se você não tomar ele vai aumentar, então você tem que tomar. Você acha que vai ficar sempre assim, e não vai, se você parar de tomar vai voltar.

A meta de eliminar a epidemia? Difícil não é, quando se quer é possível.

Lá no hospital tem muito mais gente indo para atendimento de HIV, porque a gente ia na consulta e via que eram umas três pessoas ou quatro pessoas, hoje é muito cheio, e sempre são pessoas diferentes, uma pessoa diferente que pega, que passa, que transmite. São pessoas mais jovens, muito variado. Mas ainda está fácil marcar consulta e se eu quiser ir antes eu vou antes. Aqui no hospital não tem palestra sobre prevenção, mas o médico em toda consulta renova as orientações sobre prevenção, usar camisinha, tomar remédios, ele sempre fala.

Além do cuidado medicamentoso, o cuidado amigoso de pessoas amigas

Eu me chamo Renato Russo, tenho 46 anos. Eu me descobri portador do HIV no dia 18 de dezembro de 1998. Eu já tinha feito alguns exames antes, em 1997, por alguns problemas que estavam ocorrendo na minha saúde, só que ainda não tinha sido diagnosticado. Eu cheguei a me internar no hospital de referência daqui de Natal. No início foi difícil, lógico, para quem se descobre portador, eu acho que é uma realidade de cada pessoa, mas eu tive uma atenção, uma acolhida muito boa, logo no início, pelos profissionais de saúde.



Quando eu me internei, eles não me disseram logo de cara que eu estava com HIV, disseram que eu estava com um problema, tinha que internar, eu estava com a minha mãe, muito debilitado, e como eu estava debilitado demais, não tinha nem como eles terem um diálogo direto sobre a questão da patologia. Eu comecei o tratamento com um médico, logo de imediato eu comecei a tratar a infecção, que era o maior problema, uma esofagite, estava com uma infecção chamada sapinho, candidíase, precisei logo tratar.

O diagnóstico em si, foi minha mãe que soube, eles não passaram para mim. Além da esofagite, também estava com problema na visão, estava com a visão meio turva, emagreci muito, mas praticamente com uns dez dias de internação eu comecei a recuperar. Passei por experiências com medicações, para ver qual medicação iria realmente dar uma resposta para o meu quadro no momento. Nessa internação eu fiquei uns 22 a 23 dias. Eu tive um acolhimento muito bom de toda a equipe e o médico também dava esse suporte. O médico quando chegava para mim era querendo levantar o astral, brincando, falando palavras otimistas, “você vai sair daqui logo, vai ficar bem”, isso tudo também favoreceu. A equipe depois se tornou amiga e se tornou um pouco da minha família, eu via a atenção que elas davam, a enfermeira e as auxiliares de enfermagem. Aquilo me deu muito suporte para eu conseguir me recuperar, eu acredito, além do cuidado medicamentoso, o cuidado amistoso de pessoas amigas. Não saí logo porque na equipe não tinha o oftalmologista, fiquei mais devido à questão ocular. Então eu comuniquei ao médico que tinha um plano de saúde que minha mãe e meu pai pagavam e eu podia ver essa questão lá fora. Ele disse que tudo bem.

Em relação à medicação, eu percebi, eles diretamente não falaram isso para mim, mas eu percebi pela conversa deles que eles estavam ali fazendo um tipo de experiência para ver qual o tipo de medicamento que ia ser compatível para a minha situação naquele momento. Eu comecei a entender depois que eles queriam primeiro,

eu acredito, curar a infecção que eu estava, para depois ver qual o tipo de antirretroviral seria compatível para mim. Porque isso é bem individual.

Depois que eu saí da internação, não foi nada fácil para mim, apesar de eu ter tido apoio familiar, principalmente da minha mãe. Mas para a gente encarar a realidade na rua, mesmo que você tenha uma cabeça legal, que você seja desprovido de determinados preconceitos, não dar muita atenção para o que as pessoas falam ou pensam. Essa patologia na época tinha esse estigma, tem ainda, mas na época era bem maior. Estar internado no hospital de DST e no quadro que eu cheguei lá, apareceram visitas curiosas, as pessoas falavam. Então mesmo com todo o apoio familiar que eu tive, eu tinha receio da recepção que eu ia ter lá fora. Porque o preconceito era grande, ligam demais a aids à sexualidade, à promiscuidade, a outras questões.

Só que eu não me preocupava tanto com isso, eu me preocupava mais em ter uma qualidade de vida para viver mais tempo junto da minha família, meus sobrinhos estavam nascendo e eu queria passar mais tempo [com eles]. Eu pensava mais nisso, na manutenção da vida. E também tinha essa ideia da morte, a morte era muito próxima da pessoa que se descobria com aids, por causa de outras pessoas que já tinham falecido.

Passei alguns meses recolhido, me cuidando em casa. Mas comecei a ver que a realidade era outra, que aquela doença não era o fim. Comecei me alimentando direitinho e recebi a medicação. Agora também o que eu senti um pouco, apesar de a equipe ser muito boa, mas faltou um pouco de esclarecimento para minha mãe, por ela não ter conhecimento da doença na época. Eu já tinha conhecimento de como era porque sabia que pessoas tinham aids, eu estava em São Paulo, alguns primos meus já tinham falecido. Um primo que morava comigo, eu cheguei a cuidar e vi a situação que ele passou. Eu vi a situação, para ele não foi fácil, tanto que ele se entregou, acho que a questão maior dele foi o preconceito.





Eu comecei os antirretrovirais e algumas medicações para infecção. Agora eu estou com outro tipo de medicação. Tive algumas reações no início, reações que a medicação realmente dá, efeito colateral, algum tipo de enjoo, mas nunca tive anemia, que algumas pessoas têm devido ao medicamento. Eu gostava muito do meu médico, não estou com ele mais por questões de horário, ele sempre me deu muita atenção, as vezes que eu precisava de exame, de problemas que eu já tinha antes do HIV, tipo gastrite, rinite, doenças preexistentes, mas ele sempre me deu muito apoio. Eu passei um ano muito voltado para cuidar de mim, não tinha praticamente vida social, porque a vida social depende muito de cada pessoa para poder manter depois da descoberta do HIV. Pensei: “Eu vou ver como é que vai ficar, se eu vou viver mais tempo que um ano para poder dar continuidade às minhas atividades rotineiras”.

Depois disseram para mim: “Você está bem. Existem os movimentos sociais e uma ONG que dá apoio para as pessoas vivendo com HIV aqui no estado”. E perguntaram: “Você não quer participar do movimento social?”. Eu relutei, mas depois eu pensei, eu estou bem mesmo, então está na hora de começar a ver a realidade com meus pares, com pessoas que são como eu, que estão com a mesma patologia, ver como é, trocar ideias. Aí eu comecei a participar do movimento social. Fui visitar a ONG, pena que ela durou pouco tempo, não teve como se manter, era ajudada por pessoas da sociedade. Mas aí eu continuei, me dediquei ao movimento. Achei que era a eles que eu tinha que me aliar, conhecer mais sobre a patologia para me cuidar melhor e levar a vida adiante.

Eu tenho muito aquela coisa de querer sempre dar apoio às outras pessoas, então eu comecei a querer fazer visitas a outras pessoas no hospital, eu comecei a ver que eu estava bem, que eu estava forte, depois de um ano eu disse: “Não, a aids não é essa coisa que as pessoas dizem que vai morrer em dois meses, eu estou bem. Eu acho que está na hora de eu dar apoio, suporte também para as pessoas



que estão internadas”. Comecei a fazer visitas voluntárias, individuais, independente do movimento. Eu cheguei a ir com alguns colegas da ONG fazer visitas no hospital e quando a ONG acabou, eu mantive esse trabalho voluntário, ir lá dizer aos colegas: “Você vai sair dessa”. Tirava uma vez por semana para ir lá. Recebia apoio da enfermeira, que dizia: “Você pode vir a hora que você quiser, você faz muito bem para eles também”. Isso foi muito bom, para mim, não só pela questão de estar dando esse apoio, mas eu também recebi, aquilo me fazia bem, essa é a ligação que eu tenho maior com a unidade de saúde.

Como eu estava dentro do movimento também comecei a participar da Rede de Pessoas Vivendo com HIV/aids, e de outras instituições voltadas para luta contra a aids, não especificamente de pessoas vivendo, mas que tinha uma ligação, o movimento LGBT e outras ONG que também faziam trabalho. Então eu decidi começar a estudar mais também, e ler e participar de oficinas. A médica na época também formou um grupo de estudos, sobre HIV, para repassar as informações de como as coisas se passam no corpo, as reações adversas, como se cuidar das reações, tudo isso foi muito fundamental no início da minha descoberta do HIV.

Vendo o ciclo de lá para cá, eu vejo muitas mudanças hoje. Vi avanços, a gente vê que tem o antirretroviral, que é uma medicação que as pessoas recebem sem pagar, o avanço que o Brasil teve em relação à medicação. Eu também vi que nós tínhamos uma equipe multiprofissional dentro do Hospital Dia, tínhamos dentista, gastroenterologista, ginecologista, outras e outras especialidades naquela época. E nós fazíamos exames de CD4 e carga viral periodicamente, praticamente mensalmente, não chegava a ser três meses não, e a gente tinha todo esse cuidado maior, melhor do que a gente está vendo hoje. Quando a gente pensa em avanço, a gente pensa em erradicar, mas eu não estou vendo isso. Dos anos 1990 para cá, pelo contrário, estão restringindo, estão tirando especialidades, estão restringindo muito os cuidados que as pessoas precisam.



A mudança está sendo muito cruel para as pessoas que vivem, que se descobrem, apesar de ser uma doença considerada crônica que tem medicação, tem cuidado. Mas eles pensaram assim: “Vamos começar a descentralizar o tratamento, tirar daquele hospital de referência, vamos começar a lançar para as UBS”. Só que desde que foi implantada essa ideia, os movimentos sempre bateram de frente com essa questão. Não que nós não quiséssemos, seria interessante se tivesse esse suporte para dar esses cuidados nas UBS, se tivessem equipes que fossem trabalhadas para a questão específica do HIV. A gente vê que tem um inchaço no serviço, a gente vê aqui que o estado tem só um hospital de referência e que realmente cresceu a demanda de pessoa com aids no estado e que outros municípios não estavam dando suporte. Eu sei que houve inúmeras capacitações, com oficinas, treinamentos para equipes, que criaram vários SAE, mas não deram suporte para os profissionais dos SAE. Como estão esses SAE, que que eles estão fazendo?

Cresceu muito o número de pessoas com HIV, principalmente jovens, a gente está vendo isso. A epidemia está crescendo, por mais que esteja controlada na questão do medicamento, mas casos novos estão surgindo, isso ninguém pode dizer que é mentira. Coisa que eu já falava há anos atrás, pelo trabalho preventivo que ficou muito a desejar, que foi cortado todo o apoio financeiro que eles [Ministério da Saúde] davam para as instituições (ONG). Não é questão de você ter um monte de camisinha, mas como é que você vai trabalhar com camisinha, se você não tem mais as oficinas, os treinamentos para as ONG, que eles davam. Eu sempre fui a favor que existisse os projetos e que esses projetos fossem monitorados.

Eu sei que tem muitas ONG que deixaram a desejar, que levaram dinheiro, que desviaram, que fraudaram, eu não estou generalizando não, eu estou dizendo que aconteceu isso, que eu tenho conhecimento, mas existem ONGs sérias que fazem trabalhos, existem pessoas sérias dentro da ONG, que quando vê que a coisa não está certa, sai.

Eu me colocava como voluntário porque não era ONG, eu não recebia uma cifra, fazia um trabalho, às vezes recebia uma hora-aula, mas muito dificilmente, o interessante para mim era eu trabalhar com essas pessoas, para cuidar dessas pessoas.

A prevenção não é você entregar camisinha, dizer: “tem camisinha você pode pegar ali” e pronto, pega quem quiser. Prevenção é você dialogar, conversar, ter oficina, momentos nas escolas, como a gente fazia. Teve um grupo de teatro que eu achava muito interessante, sobre sífilis e gonorreia, nós nem recebíamos nada, apenas um apoio para deslocamento e alimentação para irmos nas escolas de alguns municípios para transmitir para as crianças, jovens e adolescentes informações para o cuidado com as DST, que é porta de entrada para o HIV.

O cuidado está diferente, eles tentaram descentralizar, mas ficou pior, não tem uma equipe, não tem o cuidado que a gente tinha dentro do hospital de referência. Eu acho interessante a ideia dos SAE, mas não vejo a estrutura. Tanto que eu moro em um município que tem SAE em um município próximo, que a médica infectologista é de lá, ela dizia: “vá para lá”. Mas quando você mora em um município menor, você tem aquele certo receio de alguém conhecer a sua história, todo mundo te conhece, então eu prefiro fazer meu tratamento em Natal. Eu continuo aqui por causa do apoio da equipe.

Eles banalizaram a doença, o HIV e a aids, não estão dando mais aquela atenção que davam antes às pessoas que vivem com HIV e aids. Eles acham assim, é uma doença crônica e todo mundo está vivendo aí. Não é que todo mundo está vivendo, está morrendo muita gente ainda e a epidemia está crescendo. A questão da estabilidade é que muitos estão se cuidando, tomando a medicação certinha. Mas os que não têm o suporte alimentício, o suporte psicológico, eles se entregam e acabam morrendo, está acontecendo, e não tem mais o suporte e não tem atenção que tinham da unidade hospitalar. Hoje para a Carga Viral foi cortada, se a carga viral está indetectável, faz de ano em ano,



e antes era de três em três meses, passou para seis meses, e agora é só se ela está detectável que reduz o intervalo.

Só que aí você já está começando a complicar a doença. Praticamente quer que a pessoa adoença para poder fazer, porque dentro do monitoramento com os exames é complicado, como é que eu vou saber se eu estou bem ou não? Só vou saber quando eu cair doente. A medicação está dando, mas em alguns estados está tendo problema de faltar ou demorar a chegar.

Eu sei que é uma realidade, contexto da saúde em geral, mas devia ter um cuidado com as pessoas que vivem com HIV e aids, porque se quer acabar com a epidemia, essas três metas (90-90-90), temos que trabalhar a prevenção [Ele pede uma explicação sobre as metas e eu dou]. Então como é que eu vou saber que minha Carga Viral está indetectável se a minha médica não passa o exame regularmente, de seis em seis meses, não vou dizer nem de três em três. A própria médica fica preocupada, ela está fazendo o que o protocolo manda. Como é que eles querem chegar nessas metas, é muito contraditório, é lindo no papel, mas não vai acontecer porque não estão dando suporte, quem está num plano de saúde ainda consegue.

Quanto à prevenção em relação à PEP, eu ouço falar, ainda acho que está falho a questão de divulgação e trabalho junto à sociedade, junto à população. Eu tenho um pouco de conhecimento sobre isso aí, porque eu leio, eu sou informado, até por pessoas do movimento e pessoas da saúde. Eu não vejo um trabalho de divulgação para a população. Seria interessante que levasse para as mídias. Há muitos anos, eu ouço falar da PEP para a área de saúde, acidente biológico, mas a questão de ampliar para a população, eu não estou vendo.

Essa questão da PrEP, tem que ter cautela, tem que ter cuidado, não é só você tomar uma medicação e eu vou começar a me relacionar com todo mundo sem preservativo, eu acho que teria que ser mais





esclarecido isso aí. As pessoas agora dizem: “eu posso me relacionar com A e B, sempre gostei e sei que ele é positivo”, só para ilustrar, “sempre tive desejo e tive medo de me relacionar, e agora eu posso tomar o remédio e vou transar com aquela pessoa”. Mas será que é só isso, e a questão das IST? E a gente que já está com a infecção? Pode se recontaminar. As pessoas que estão positivas às vezes dizem: “eu não estou nem aí, eu já estou com isso mesmo”. Também é um ato criminoso, você transar sem camisinha sem o conhecimento da outra. Eu conheço relatos. O Ministério da Saúde tem que se preocupar, não é agora dizer: “você têm essa medicação, tem uma forma de se prevenir”, e pronto, é o cuidado de usar o preservativo, por mais que você use “N” métodos, mas o preservativo é fundamental, é o cuidado com você e com o outro.

Essa meta 90 de saber que tem o vírus, tem muita gente que não quer nem saber, que só vão ser diagnosticados no momento que adoecem, mas aqueles que estão resistindo de fazer exames. Eu conheço muitos, alguns que se descobriram amigos meus, adultos jovens, de uns dois anos para cá, que adoeceram, e por estar dentro do movimento a gente dizia: “cuide, faça o teste”, ele era bem promíscuo, promíscuo não, vulnerável, descobriu há uns três meses porque adoeceu. E continua na vulnerabilidade, curtindo, bebendo, usando droga, transando com A e com B.

O HIV mudou muito a minha vida, tanto para o lado negativo da doença, que ninguém quer estar doente, como também mudou para o lado positivo, deu um revés. Porque no início a gente vê os pontos negativos, morte, aquelas coisas, mas depois essa questão de convivência, de relacionamentos, do movimento social, do ativismo, que é muito bom para a gente, isso é muito positivo, é ainda hoje, apesar de não estar tão ativista.

Acho que o que me marcou mais foi esse relacionamento com os profissionais de saúde, alguns são meus amigos, e de contribuir para que outras pessoas não se infectem com HIV, passar

essa informação. Teve perdas, a gente perde muita gente, sente muito. Mas o que foi positivo para mim, foi essa coisa do cuidado.

Tive decepções com pessoas do movimento, tanto que eu me afastei. Mas também tem outros que fazem trabalhos que eu fico orgulhoso de ver, com idosos, com usuários de drogas, de redução de danos, que é um trabalho difícil de fazer, que eu não sei se eu teria condições de fazer, eu gostaria muito de estar dentro da redução de danos, que não deixa de ser prevenção. O que falha muito no movimento é muita conversa e politicagem, muitos eventos, movimento não é eventos. Falam muito, no foco eles não chegam. A gente tem que trabalhar junto com o secretário de saúde, coordenação, e não ficar esculhambando os outros em eventos, em reunião. A gente pode amenizar o problema do nosso estado desde o momento que a gente se une, que trabalha e aí chegamos ao foco do problema. Nomeiam um coordenador que já foi do movimento social, sabe o que é movimento social, o discurso é bonito, sabe muito bem falar, agora a prática eu não estou vendo, eu sinto falta de chamarmos a mídia e irmos para a frente do hospital e mostrar: “Oh, está assim, está assado”.

SOBRE AS EXPERIÊNCIAS E AS EXPECTATIVAS DAS PESSOAS QUE VIVEM E CONVIVEM COM HIV/AIDS

Neste subcapítulo, apresentamos um exercício interpretativo das narrativas de profissionais e usuários, para articulá-las de modo a identificar as experiências e as expectativas dos dois grupos de pessoas entrevistadas sobre suas vivências com o HIV e com a aids.

Desse modo, buscamos uma construção textual polifônica para dar visibilidade em uma realidade presente das pessoas que vivem



e convivem com HIV/aids, as suas diversas perspectivas e as suas expectativas de futuro no que se refere à erradicação da epidemia até 2030, meta proposta pelos organismos oficiais nas políticas global e nacional.

Entre as questões consideradas nesse exercício interpretativo, estão as afirmações de Santos (2007, p. 89) de que:

não há conhecimento que não seja conhecido por alguém para certos objetivos; todos os conhecimentos sustentam práticas e constituem sujeitos; todos os conhecimentos são testemunhais porque aquilo que conhecem sobre o real (sua dimensão ativa) e é sempre duplicado por aquilo que dão a conhecer sobre o sujeito do conhecimento (sua dimensão subjetiva); a ecologia de saberes expande o caráter testemunhal dos conhecimentos de modo a abarcar igualmente as relações entre o conhecimento científico e o não científico, ampliando assim o alcance da intersubjetividade como interconhecimento e vice-versa.

Aqui exploramos o conjunto de experiências sociais relacionadas ao HIV/aids, seus pontos convergentes e as singularidades próprias da biografia de cada sujeito, conforme apontado por Gomes (2012). O autor cita Wolcott (1994) para apresentar o entendimento sobre o termo *descrição* aplicado à fase interpretativa da pesquisa. Assim, descrição é o procedimento metodológico onde as opiniões dos sujeitos são apresentadas de maneira mais fiel possível, permitindo que as falas se expressem por si só (GOMES, 2012).

Nessa descrição, seguimos as sugestões de Latour (2006, p. 346), a partir do texto *Como terminar uma tese de sociologia: pequeno diálogo entre um aluno e seu professor (um tanto socrático)*, e adentramos nas experiências narradas pelas pessoas entrevistadas para identificar o que elas fazem “para expandir, para relacionar, para comparar e para organizar”, informações sobre HIV/aids, sem adicionar camadas explicativas sobre o fenômeno estudado, além das colocadas nas narrativas desses sujeitos. Procedimento que se alinha com a busca pela justiça cognitiva pretendida no âmbito deste estudo.



Essa abordagem de Latour (2006) se aproxima da epistemologia da ecologia de saberes que é, ao mesmo tempo, construtivista e realista, já que para conhecer o real precisamos ter acesso aos conceitos, às teorias e à própria linguagem que adotamos. Nessa perspectiva, o conhecimento como intervenção no real é uma medida de realismo oportuna para possibilitarmos a valorização de outras intervenções no real que não somente aquelas tornadas possíveis pela produtividade tecnológica da ciência moderna (SANTOS, 2008).

Nas narrativas analisadas, identificamos duas questões comuns em suas experiências que confluem para o delineamento das suas expectativas em relação à meta de erradicação da epidemia de HIV até 2030, que abordaremos em dois subitens a seguir: (1) a experiência relacionada ao modelo de cuidado ao HIV e à aids e (2) a experiência relacionada ao estigma e ao preconceito.

SOBRE AS EXPERIÊNCIAS DE CONSTRUÇÃO DO MODELO DE CUIDADO DAS PESSOAS QUE VIVEM E CONVIVEM COM HIV/AIDS

No campo da saúde podemos definir modelo “como a convergência de horizontes entre os diversos discursos socialmente legitimados acerca dos modos de operar as tecnologias de atenção à saúde de indivíduos e populações” (AYRES, 2007 p. 11). As experiências dos profissionais em relação ao cuidado dão pistas sobre os modos como foi construído o modelo de atenção ao HIV/aids numa perspectiva local, e como esse modelo tem contribuído para o enfrentamento da epidemia.

Nas narrativas dos profissionais a experiência com o cuidado das pessoas que vivem com o HIV parte, de forma recorrente, da referência a um momento de completo desconhecimento sobre a nova



doença, quando não se conhecia a forma de contágio, o agente causador da doença e o tratamento efetivo, desafiando o progresso do conhecimento no campo da saúde, conforme podemos constatar nas falas dos profissionais:

[...] e eu comecei a tomar conta desse doente. Assim, sem saber o que ia acontecer, sem saber o que eu tinha que fazer e sem saber se o que eu estava fazendo estava certo ou errado (FOGO).

Nessa época não existia aqui em Natal os antirretrovirais (ÁGUA). Esse foi o contato inicial nosso com a doença, [...] paciente em condições clínicas muito desfavoráveis. Vimos algumas crianças sucumbirem e isso nos trouxe uma perspectiva de prognóstico ruim que hoje já se vê que a realidade é completamente distinta (TERRA).

Identifica-se que a epidemia de HIV/aids desencadeou um conjunto de novas experiências clínicas e sociais ainda não experimentadas pelos profissionais nem pelas pessoas infectadas. Assim, as tensões experimentadas na primeira década epidêmica, período que compreendeu a identificação do primeiro caso no estado do RN (1983) e a disponibilidade do AZT para o tratamento (início da década de 1990), condicionaram a construção do modelo centralizado e especializado de atenção ao HIV/aids.

Então uma experiência que a gente começou do nada, não tinha nada [...]. depois veio a AZT, o DDI, o inibidor da protease, o Ritonavir, muito difícil do paciente tomar, seis cápsulas de 12/12 horas, era muito remédio, só desse ARV eram 12 cápsulas, e o paciente vomitava muito, a tolerância era muito pequena (MADEIRA).

Eu sou de uma época antiga ainda, onde o HIV não existia, eu sou da época da aids ainda. Então tudo começou com a aids doença. As pessoas se internavam e depois do momento em que passou a tratar o vírus, as pessoas saíam da internação e ficavam ali por perto, por isso a história de Hospital Dia, porque vivia por aqui tomando remédio, fazia hidratação, e depois realmente ficou uma coisa mais ambulatorial (METAL).



[...] o ambulatório foi crescendo. O ambulatório não tinha essa coisa especializada, a gente fazia um ambulatório como outro qualquer, e a partir do momento que a demanda foi crescendo, os centros foram se organizando [...] (MADEIRA).

Os profissionais entrevistados relatam que a atenção à aids se inicia no ambiente hospitalar. Depois do isolamento do agente etiológico da doença e a partir da disponibilidade do medicamento para controlar a infecção pelo HIV, a atenção à pessoa vivendo com HIV/aids continua a orbitar em torno do hospital. Nesse sentido, a organização das ações de atenção ao HIV/aids no contexto ambulatorial passou de uma abordagem geral para uma abordagem especializada. Foram estruturados os Serviços de Atenção Especializada (SAE) e os Hospitais Dia, a partir do *Programa das Alternativas Assistenciais aos portadores do HIV/Aids*, uma ação de âmbito nacional, coordenada pelo Ministério da Saúde, que promoveu o treinamento dos profissionais para implantar e atuar nesses espaços e a aquisição de equipamentos, padronizando o cuidado (BRASIL, 2005b). Segundo Fogo, “[...] depois que o Ministério mandou criar os SAE, um em cada local e aí foi, começou a coisa a ter um padrão [...]”.

Podemos desdobrar as falas sobre a fase inicial da epidemia em dois momentos fundamentais na experiência de profissionais e usuários. Um primeiro momento de completo desconhecimento sobre cuidados efetivos para enfrentar a nova doença e um segundo momento marcado pela identificação de um medicamento capaz de controlar o HIV/aids, cuja baixa tolerância pelo paciente tornou o tratamento desconfortável, causando nele uma percepção de adoecimento ocasionada pelos efeitos colaterais da medicação.

Aí o médico disse que eu iria ficar tomando a medicação [...] mas eu não estava sentindo nada. [...] aí eu comecei a tomar essa medicação [...]. O organismo não aceitava o medicamento de jeito nenhum, uns comprimidos bem grandes assim [mostra o tamanho com as mãos], quando batia dentro, batia para fora. Eu não tinha nada, supersadio, trabalhando, fazendo academia, aquele negócio todo, mas o medicamento... Eu achei que fiquei doente por causa do medicamento (HENFIL).



A disponibilidade do tratamento para o HIV/aids foi um marco importante na mudança de uma expectativa negativa de cuidado relacionada ao fatalismo no início da epidemia para uma expectativa de controle efetivo da doença. As narrativas indicam que o advento da medicação contribuiu de maneira marcante na construção do modelo de atenção às pessoas vivendo com HIV/aids.

Seguindo os depoimentos sobre o uso e desenvolvimento de medicamentos a partir de 1987, quando o AZT foi aprovado como medicamento para o tratamento da aids, identificamos falas que apontam que uma nova esperança emergiu em meio ao sofrimento de encarar perdas de vidas sucessivas causadas pela aids. Profissionais e usuários apontam que o desenvolvimento de novos medicamentos fez com que se passasse de um momento em que as pessoas em tratamento antirretroviral precisavam tomar muitos comprimidos, o que lhes causava grande desconforto físico e emocional, para um momento em que o tratamento se tornou mais eficaz e de mais fácil adaptação por parte do usuário:

[...] lidando com essa doença que quando começou era uma doença desconhecida. E foi muito difícil, foi muito sofrimento, a gente não entendia as coisas [...] (MADEIRA).

No início descobria morria, depois chegaram os tratamentos onde se tomava 10, 12, 22 comprimidos só para tratar o vírus, fora as profilaxias, aí isso foi diminuindo, foi diminuindo (METAL).

E passei a tomar essa medicação e foi muito [ênfase] difícil [...]. Depois essas medicações se mostraram muito danosas para a saúde, aí eu tive uma pancreatite, muitas erupções na pele (CAZUZA).

A partir de 2013 é incorporado no Brasil o comprimido único para tratamento do HIV, em um novo protocolo, colocando o tratamento em um patamar mais confortável, o que também possibilitou uma maior adesão ao tratamento na perspectiva dos profissionais, o comprimido único é referido pelos profissionais como sendo da preferência de usuários.





A surpresa é que nesse protocolo de 2013 se manda fazer essa receita de bolo. [...] com essa orientação de que para todo mundo deveria ser feito esse comprimido único. Tem efeito, isso facilita a adesão? Facilita. Mas eu não acho que a gente possa usá-lo como receita de bolo (MADEIRA).

A ideia que eles tiveram do comprimido único é muito boa do ponto de vista de saúde pública, da coletividade, mas eu tenho que pensar no indivíduo que está na minha frente (MADEIRA).

De um modo geral, eu acho que os pacientes gostam, quem é que não gosta de diminuir a quantidade de comprimidos que toma? (METAL).

Mas, o novo protocolo e os medicamentos que integram o comprimido único, “três em um”, é motivo de questionamento por dois profissionais médicos, Madeira e Metal, e também de um usuário, Cazuzo. Esse questionamento sobre seu uso é motivado pelos efeitos colaterais sobre os rins e a saúde mental das pessoas em tratamento, e vinculado a esse questionamento há também outro sobre o novo protocolo que introduz a estratégia “Testar, Tratar”.

Mas, particularmente eu tenho ressalvas a esse comprimido, [...]. [...] são três componentes em um comprimido [...] o Tenofovir, que dá muita insuficiência renal. Então eu posso complicar o meu paciente, se eu não controlo ele direito, e se eu também não indico isso direito (MADEIRA).

Então eu morro de medo do Tenofovir, morro, já troquei remédio de muitos, inúmeros pacientes. [...] imagina em nível de Brasil usar isso tudo à vontade, mais para frente a gente vai ver pacientes com lesões renais que não foram em consequência do HIV em si, mas de uma iatrogenia, é o efeito de um remédio que a gente foi induzido a usar (METAL).

E o outro fármaco que é o Efavirens, que dá problemas para o lado do Sistema Nervoso Central, tonteira, sonolência, insônia, ideação suicida, irritabilidade... Eu não posso estar fazendo uma medicação dessa para quem já tem um pé no distúrbio psiquiátrico (MADEIRA).

É o top, você entra é três em um para tudo. Como se fosse um pó de “pirlimpimpim”, como se fosse mágico (CAZUZA).

Sabemos que começar remédio mexe um pouco com a cabeça dos pacientes, alguns pacientes antigos ainda não querem tomar remédio, apesar de estar sendo acompanhados há muitos anos e vivenciar todas as fases de tratamento da doença, desde 1998. A estratégia “Testou e Tratou”, não deveria ser tão imediata, só se for objetivo do paciente, que já chega querendo tomar remédio de imediato (METAL).

Quanto ao emprego da estratégia “Testar Tratar” em crianças, Terra relata que o protocolo em uso ainda mantém alguns critérios para iniciar o tratamento, diferente daquele para pessoas adultas, mas que já existe a discussão da possibilidade de a estratégia se estender para crianças. Mas em sua experiência ele entende que “Em alguns momentos é razoável você postergar o tratamento em criança, desde que a clínica permita” (TERRA). Essa fala de Terra vai no sentido de que o ideal é que a criança inicie a TARV em condições de engolir o comprimido, já que o medicamento em forma de xarope tem paladar ruim e é menos tolerado pelo organismo.

Metal e Madeira destacam uma perda de autonomia do profissional médico em montar um esquema terapêutico individualizado, seguindo uma série de avaliações relativas às condições de saúde e sociais do paciente, o que facilitaria a adesão ao tratamento. Ambos traduzem o atual protocolo como uma “receita de bolo” que contraria outras orientações do próprio Ministério da Saúde no que se refere ao cuidado individualizado, respeitando as necessidades específicas de cada sujeito. Madeira se posiciona declaradamente contrária ao protocolo do Ministério da Saúde, a ponto de negar-se a cumpri-lo, justificando como ato em favor da saúde do usuário:

Porque tem uma coisa que eu aprendi com o próprio Ministério, é que a gente nunca deveria fazer receita de bolo para nenhum paciente. Aprendi isso sempre, e continuo não fazendo receita de bolo. [...] aprendi isso e vai continuar sempre



sendo na minha história de vida profissional que eu não posso fazer “receita de bolo” para os doentes, o doente ele é único, eu tenho que ver ele ali sentado na minha frente, eu tenho que saber a qualidade de vida dele, as comorbidades que ele tem, e tudo isso para definir o tratamento (MADEIRA).

Não é porque está lá no consenso que eu tenho que fazer, que eu vou fazer (MADEIRA).

Cazuza também aponta essa perda de autonomia na perspectiva do usuário, vendo a estratégia “Testar e Tratar” como uma imposição, e fala da proibição do medicamento em outros países e as consequências dessa medicação sobre a saúde dos usuários:

Essa história de diagnosticar e já prescrever a medicação, isso eu acho muito arbitrário e exagerado. Por mais que a justificativa seja diminuir o risco de desenvolver aids, tem a questão dos efeitos colaterais e a da qualidade do remédio, o “três em um” que está proibido na Europa e Estados Unidos. Então o que está faltando mais é ofertar, dar a possibilidade de a pessoa escolher que tipo de tratamento ela quer, e não a imposição do “três em um” (CAZUZA).

Aí torna a pessoa indetectável rápido, porque ele é muito eficiente para isso, e tudo disfarçado de que é para o seu bem, mas por outro lado, tem um aspecto de que se pode estar exterminando a própria pessoa (CAZUZA).

Nas suas entrevistas, Fogo, Água, Metal e Renato, associam a evolução do tratamento, que aumentou a sobrevivência dos pacientes que vivem com HIV, à cronicidade da aids e associam o fato de a aids ter se tornado uma doença crônica, bem controlada pelos medicamentos, a uma banalização da doença. Tal banalização na experiência dessas pessoas é descrita como uma diminuição da atenção à saúde das pessoas vivendo com HIV/aids e como um abandono das ações de prevenção, principalmente por parte dos jovens. Tal alegação parte do fato de que os adolescentes e jovens não viram as pessoas morrendo de aids diariamente. Na experiência dos profissionais, os jovens alegam que, caso



se contaminem com o HIV, tomando a TARV eles terão uma vida normal. Os profissionais identificam essa atitude como um lado ruim da cronificação da doença, conforme identificamos nas falas a seguir:

[...] hoje sabemos que é uma doença crônica, mas que por ser crônica, as pessoas não têm mais a habilidade de ter a prevenção. Que por ser doença crônica não viram como eu vi pessoas morrendo de aids diariamente porque não tinha medicamento (FOGO)

Outra coisa também complicada, como surgiram os ARV. O adulto jovem, diz: "ah, se pegar aids o que que acontece, eu tomo o meu 'coquetelzinho' e tá tudo bem" (ÁGUA).

Mas em relação ao HIV, eu acho que está muito banalizado. [...] é bom saber que existe um tratamento, mas está muito banalizado, sexo pelo sexo, sexo de qualquer jeito, se der qualquer coisa, a gente toma remédio [...] (METAL).

Eles banalizaram a doença, o HIV e a aids, não estão dando mais aquela atenção que davam antes às pessoas que vivem com HIV/aids. Eles acham assim, é uma doença crônica e todo mundo está vivendo aí. Não é que todo mundo está vivendo, está morrendo muita gente ainda e a epidemia está crescendo. A questão da estabilidade é que muitos estão se cuidando, tomando a medicação certinha (RENATO).

Sobre a banalização da aids, Cazuzza fala que o discurso de que os portadores do vírus HIV em uso regular do remédio podem viver uma vida normal, ajuda a banalizar a contaminação pelo vírus e a diminuir a importância das ações de prevenção, e que na sua experiência viver com HIV/aids não é ter vida normal, a vida das pessoas que vivem com HIV é cheia de instabilidades ocasionadas pela doença:

Eu venho falando que a gente deve naturalizar a questão do HIV, falar mais sobre isso, falar muito mais mesmo, mas não banalizar. Porque quem vive com HIV, isso eu falo para todo mundo que eu conheço, essa história de vida normal, não vai ter vida normal, você não vai ter vida normal (CAZUZA).



Hoje eu passei por uma saída de garagem e eu vejo que a minha vida é meio assim, para mim é assim, aquela luz amarela e vermelha intermitente, porque a gente vive assim. Por mais que hoje, 21 anos de diagnóstico, desde 1999 indetectável, mas agora minha imunidade caiu de novo, estava começando a subir de novo, depois do câncer que eu tive, e agora fez assim, foi lá para baixo, de novo [...] fica nesse sobe e desce (CAZUZA).

A instabilidade nas condições de saúde relatada por Cazuzza também é mencionada por outros usuários, caracterizando-se como a necessidade de um cuidado contínuo com a saúde:

[...] depois que eu me dei com esse medicamento, que eu fiquei bem melhor, às vezes ainda tem uma queda, uma gripe forte, porque a defesa da gente sempre é meio baixa, sempre tem que se cuidar, porque quando eu descuido um pouquinho, eu adoço, fico fraco, as defesas baixas, carga viral sobe (HENFIL).

Quietinho [o vírus], mas que a qualquer momento pode estragar tudo, é uma insegurança muito grande. Eu nunca tinha ficado assim, nunca tinha dado alteração nenhuma, então ali foi um choque da realidade, se você não tomar ele vai aumentar, então você tem que tomar. Você acha que vai ficar sempre assim, não vai, se você parar de tomar vai voltar (SANDRA).

Nas narrativas, a resposta da rede de atenção à saúde às demandas dos pacientes que vivem com HIV/aids se estabeleceu como um novo desafio a partir do momento em que a atenção ao agravado se expandiu para o ambulatório especializado, saindo do hospital. A dificuldade atual de acesso às ações de saúde é relatada por profissionais e usuários:

Então como a doença saiu de dentro do hospital e agora é uma doença ambulatorial, a gente precisa de contatos, de redes mesmo [...] O grande problema é que com o sucateamento da nossa assistência à saúde, posso falar pelo estado que é onde eu trabalho, mas eu acredito que no município, e talvez no Brasil até, como um todo, essa rede não é exatamente uma rede, acaba sendo um serviço específico que quando precisa dos outros não pode contar (METAL).





Eu vejo essa rede muito ausente [...] (MADEIRA).

Até hoje a dificuldade de exames de laboratório, de exames para diagnósticos, é muito difícil para nós. Infelizmente, continua essa dificuldade [...] (FOGO).

Eu precisei de uma endoscopia que a médica passou para mim, antes quando eu precisava lá no hospital fazia, agora não está mais fazendo. Eu botei em um posto [...]. Aí passou um ano, não consegui no posto, tirei de lá e coloquei em outro posto, foi em abril de 2016, até hoje não saiu. Aí paguei a endoscopia do meu bolso, aí quando saiu o resultado, cadê o gastro para mostrar, aí paguei um gastro também (HENFIL).

A linha do Cuidado para mim é só poesia, na prática está toda esfiapada, está toda interrompida, do diagnóstico aos encaminhamentos para as doenças oportunistas. Aí eu me pergunto como serão as coisas diante de um teto congelado da PEC (CAZUZA).

O sistema de regulação de consultas nos SAE é apresentado como um fator que dificulta o acesso dos usuários às consultas.

[...] o SISREG, esse sistema, abre cedo, depois fecha e ele tem que voltar outro dia, um paciente de doença crônica. Quer dizer, como é montado um serviço desse que fica ligado à uma burocracia dessa. É por isso que as pessoas chegam aqui chorando, porque eu fui lá uma, duas, três vezes e não consegui marcar, e não consegue marcar consulta (ÁGUA).

Existe uma coisa chamada regulação, que às vezes pode facilitar a vida do gestor, mas às vezes pode atrapalhar a vida do usuário (TERRA).

A regulação não está deixando as crianças entrarem para a consulta, e a consulta está sobrando lá no SAE (CAZUZA).

Além das questões inerentes às dificuldades da rede, Metal faz uma relação entre o “boom” do tratamento e o acesso aos serviços para obter informações e apoio para intercorrências decorrentes da medicação.

As falas, principalmente dos profissionais, indicam uma piora na atenção à saúde das pessoas vivendo com HIV e localizam algumas questões sobre esse agravamento no âmbito do próprio serviço em questão, aliadas à demanda crescente de atendimento e internação de pacientes vivendo com HIV/aids, que ocupa cada vez mais os espaços do serviço.

A gente vive hoje numa situação muito pior do que quando a gente começou, [...]. Essa piora se refletiu na perda de doentes por falta de assistência. Eu não sei quando vai melhorar, ou vai piorar (FOGO).

Então ao longo do tempo eu só vejo isso piorar (METAL).

Quando eu olho os 21 anos [vivendo com HIV], a impressão que eu tenho é que voltamos no tempo do “câncer gay”, um clube de compras Dallas [...] piorou o serviço (CAZUZA).

Acho que a tendência desse hospital é virar só aids daqui a um tempo. Porque, olha só, a gente começou com aquela enfermaria que era exclusiva com 20 leitos, hoje só vive cheio, a UIT tem 07 leitos e às vezes os 07 são pacientes com aids; o Misto 1, que tem 29 leitos, já tem 10 para aids; a tisiologia, que é outra enfermaria, já tem leitos para aids. Então, assim, a tendência é que não tenha mais espaço para as outras doenças não (MADEIRA).

Entre as questões mais recorrentes nas narrativas, está o acesso à medicação, nelas são delimitados problemas específicos entre as competências dos entes federados e a efetivação do acesso aos diferentes tipos de medicação utilizados no tratamento das pessoas vivendo com HIV. Tais questões apontam uma piora nas condições de acesso, principalmente no que diz respeito aos medicamentos para doenças oportunistas.

A TARV sempre é disponível. Por que ela é disponível? Porque vem do Ministério. Agora em relação à medicação das infecções oportunistas, é dramático, algum período foi mais tranquilo, mas atualmente tem estado mais dramático (MADEIRA).

[...] então a competência das medicações das infecções oportunistas é do estado e do município. Às vezes, a gente não dá



alta para o paciente porque se der alta ele não vai receber a medicação, enquanto ele está internado ele fica tomando o remédio (MADEIRA).

Farmácia, a gente tinha milhões de remédios para infecções oportunistas, hoje em dia não tem mais quase nada. E o povo não tem dinheiro, e se não comprar, vai voltar à internação porque não tomou a sulfa profilática, não tomou os remédios que eles precisam (METAL).

Entre as narrativas dos usuários, destacamos a de Sandra, que traz uma experiência em relação à atenção ao HIV que faz referência a uma situação de completo atendimento às suas necessidades de saúde, cuja comparação em relação a experiências passadas é de melhora no serviço, e a de um outro usuário, Henfil, que não refere problemas relativos à medicação nem a consultas. Entendemos que essa posição dos usuários está ligada a uma experiência de cunho pessoal muito favorável em relação ao serviço.

Está melhor. Acho que em relação às consultas, e exame, pegar medicação, antes era mais difícil, era um assunto muito complexo no começo, então agora com a tecnologia está melhor. [...] sempre teve [medicação], nunca teve problema nenhum, tudo certinho (SANDRA).

Medicamento sempre tem, nunca falta o medicamento para o HIV (HENFIL).

No entanto, dois outros usuários salientam questões sobre problemas relacionados à medicação e à rede em uma abordagem do problema de ordem mais coletiva, que não tem relação somente com sua experiência pessoal, mas pela conjuntura do atendimento a outras pessoas que vivem com HIV. É importante destacar o fato de ambos já terem tido em algum momento de suas vidas experiência na militância e terem desenvolvido trabalhos com movimentos sociais que tratam da temática do HIV/aids.



Está faltando o xarope de antirretroviral. Não tem remédio das doenças oportunistas. Não tem remédio para associação de HIV com tuberculose [...] (CAZUZA).

O cuidado está diferente, eles tentaram descentralizar, mas ficou pior, não tem uma equipe, não tem um cuidado que a gente tinha dentro do hospital de referência. Eu acho interessante a ideia dos SAE, mas não vejo a estrutura (RENATO).

A descentralização do cuidado às pessoas vivendo com HIV está presente também nas narrativas dos profissionais, mas por ser uma experiência que não foi vivenciada diretamente por eles, ela aparece relacionada a outras doenças que serviram de referência para os questionamentos sobre o quanto a Atenção Básica está preparada para realizar a atenção às pessoas vivendo com HIV. As falas aparecem como uma resistência do profissional infectologista em inserir o manejo do HIV na atenção básica, reconhecida por um dos profissionais:

A tuberculose foi descentralizada, foi para a unidade básica, e está aí a tuberculose “grassando” em meio mundo, acho que a tuberculose, eu não aceito, a vergonha nacional. [...] temos o exemplo da Hansen, que também foi desmantelada [...]. A aids também vai desmantelar, vai desmantelar (MADEIRA).

Basta ver que o Brasil já deveria ter acabado com a sífilis também, veja como está a sífilis, tuberculose também passou para a atenção básica, também já não tem mais controle. Aí o médico da atenção básica é um super-homem, tem que dar conta de um milhão de coisas (METAL).

[...] Com certeza, essa minha adesão vai lá para baixo, porque esse paciente tem que ser visto; na verdade, eu acho que todo paciente deveria ser visto com muito mais atenção, com muito menos rigor de tempo (METAL).

[...] tem muita resistência do infectologista na inserção da atenção básica dentro desse universo do HIV/aids, mas eu acho o teste rápido nas unidades uma revolução. Apenas eu acho que precisa melhorar um pouco a questão da escuta e



da maneira como se dá o diagnóstico, porque às vezes é uma coisa meio seca, né? (TERRA).

A descentralização para o usuário Renato Russo parece ser uma questão confusa, associada tanto a ampliação do atendimento para as unidades básicas de saúde, como ao aumento do número de SAE, demonstrando certa insatisfação com a descentralização do atendimento das pessoas vivendo do âmbito hospitalar para outros pontos de atenção na rede de saúde, em especial para a atenção básica.

Voltando para a questão hospitalar, essa mudança está sendo muito cruel para as pessoas que vivem, que se descobrem [soropositivas] [...]. Mas eles pensaram assim, vamos começar a descentralizar o tratamento, tirar daquele hospital referência, vamos começar a lançar para as UBS, só que desde que foi implantada essa ideia, os movimentos sempre batiam de frente com essa questão. Não que nós não quiséssemos que houvesse, seria interessante se tivesse esse suporte para dar esses cuidados nas UBS, se tivessem equipes que fossem trabalhadas para a questão específica do HIV. A gente vê que tem um inchaço, a gente vê aqui que o estado tem só um hospital de referência, que realmente cresceu a demanda de usuários, de pessoa com aids no estado e de outros municípios que não estavam dando suporte, tudo bem, entendemos. Apesar de que criaram vários SAE [...] não deram suporte para os profissionais dos SAE (RENATO).

Para a estratégia de descentralização da atenção à pessoa vivendo com HIV, a diversificação e simplificação das tecnologias de testagem e a simplificação do tratamento antirretroviral são os avanços mais relevantes para redefinição do modelo de atenção a essas pessoas, na perspectiva do Ministério da Saúde no Brasil. A principal via para a descentralização é a ampliação do manejo da infecção pelo HIV em todos os níveis de atenção, com destaque para sua descentralização para a Atenção Básica (BRASIL, 2014). No entanto, nas narrativas dos profissionais, a simplificação do tratamento apresentada na forma do comprimido único, chamado de “três em um” ou “esquema triplo”, é um dos motivos de questionamento sobre as condições técnicas



e estruturais para levar o cuidado dessas pessoas para a Atenção Básica. Os profissionais alegam que o manejo do tratamento poderá ser inadequado, dado o conjunto de efeitos colaterais desencadeados pelo uso desse medicamento que carecem de controle laboratorial contínuo.

Um exemplo disso é o esquema triplo [de medicamento], que é para todo mundo, chegando lá, qual é a orientação? Todo mundo que deu [teste positivo] vai começar com o triplo, o indivíduo não vai ser avaliado? Então, quanto de insuficiência renal não vai acontecer com esses pacientes? Eu acho preocupante, eu acho que a Atenção Básica não está preparada para atender. Os treinamentos que são feitos eu acho importantes, mas isso não valida que a coisa vai funcionar. Essa descentralização dessa forma. Eu acho que vai ter muita iatrogenia (MADEIRA).

A prevenção aparece como preocupação dos entrevistados a partir de diferentes abordagens, mas sempre numa perspectiva de que se vivencia redução e inadequação das atividades preventivas no atual contexto da epidemia, identificadas como uma importante contribuição para o crescimento da epidemia em âmbito local.

Na experiência de Fogo, as ações de prevenção têm sido insuficientes e têm se concentrado em ações pontuais, campanhas na mídia e de testagem restritas às festividades. Ele aponta a necessidade de incluir ações de prevenção nas escolas, abordando os temas da sexualidade e do uso de drogas e alega que, “se não houver um trabalho nisso, a batalha contra a aids será perdida” (FOGO). Madeira ressalta o fato de que o tempo mostrou que a camisinha sozinha não funciona. Metal afirma na sua fala que as pessoas não têm muita noção, por exemplo, da importância de se testar o casal, lembrando a possibilidade de se ter casais sorodiscordantes.

As narrativas dos usuários identificam lacunas na prevenção relacionadas às campanhas de testagem, à disponibilidade de camisinha feminina e à própria prevenção realizada pelas Organizações não Governamentais:



faz teste em carnaval [...] não tem no Natal, não tem no Dia dos Namorados, não tem no Dia das Mães, não tem Dia dos Pais, tem no carnaval porque é uma festa profana. E quanto à camisinha feminina, eu acho genial, eu apresentei para as minhas parceiras porque tem mil camisinhas masculinas para cada uma feminina. Por quê? Por causa do preço. Então compra menos camisinha masculina (CAZUZA).

Então tínhamos um trabalho muito interessante junto ao Ministério da Saúde, em contexto nacional, de fazer projetos, de trazer projetos interessantes para as ONGs para que a gente pudesse trabalhar de uma forma educativa, informativa, para cuidar das pessoas em geral, porque é um problema de saúde pública, não é só de quem é portador, mas também das pessoas que não são se cuidarem. Desde o momento que o Ministério da Saúde começou a cortar esses projetos das ONG para tratar em cima dessa questão da prevenção, isso acarretou problemas que estão aí, é real, o crescimento dos casos de aids (RENATO).

Em relação ao trabalho das ONG, os profissionais apresentam perspectivas distintas das ações dessas organizações.

Na experiência de Fogo e Água, o trabalho das ONG relacionado à garantia de direitos das pessoas vivendo com HIV/aids foi muito importante para a resposta à epidemia.

Então a época inicial foi essa, batalha, e começaram também a ter as ONGs que começaram a se apresentar em defesa do paciente [...] (FOGO).

[...] por que que você acha que a aids tem tanto direito? Pelas conquistas sociais, pelas lutas sociais que essas pessoas esclarecidas brigavam pelos direitos (ÁGUA).

Já para Metal, o fato de boa parte do dinheiro para prevenção ter ficado nas mãos das ONG nunca funcionou.

[...] existia um dinheiro para prevenção, que sempre ficou muito na mão das ONG, uma crítica que eu faço grande, isso nunca funcionou, prova é que a epidemia no país, enquanto no mundo está caindo, aqui não está. Porque pelo menos por aqui, boa



parte desse pessoal que trabalha deveria trabalhar prevenção, essa prevenção nunca existiu na verdade (METAL).

Renato, que já fez parte do movimento social, tem opinião semelhante à de Metal:

O que falha muito no movimento é muita conversa e politicagem, muitos eventos, movimento não é eventos. Falam muito, no foco eles não chegam (RENATO).

Dentro da abordagem da prevenção, as estratégias uso do preservativo, da PEP e da PrEP foram abordadas como recursos de prevenção que usados isoladamente não funcionam. Para Madeira, a prevenção não deve se restringir à camisinha, mas agregar diferentes estratégias. Fogo sinaliza que o uso recorrente da PEP por uma mesma pessoa é um fator desencadeante de resistência ao medicamento. Em narrativas de profissionais e de usuários, Madeira, Metal, Cazuzza, Henfil e Renato, o uso da PrEP aparece como uma coisa complicada, questiona-se o fato de alguém que não tem o vírus tomar um medicamento para combatê-lo e o risco de se adquirir uma IST. Renato afirma:

Essa questão da PrEP tem que ter cautela, tem que ter cuidado, não é só você tomar uma medicação e eu vou começar a me relacionar com todo mundo sem preservativo, eu acho que teria que ser mais esclarecido isso aí. Mas será que é só isso, e a questão das IST? (RENATO).

Sobre a PEP Metal afirma que na sua experiência, boa parte das pessoas que são atendidas no pronto-socorro abandonam o remédio, porque usados na profilaxia, os efeitos colaterais do medicamento são mais intensos do que quando usados no tratamento. Metal relata que depois de uma abordagem inicial ocasionada por grande preocupação com a situação de risco e a possibilidade de contaminação, as pessoas em uso de PEP não fazem mais exames e por vezes não dão sequência ao tratamento.



Renato assinala uma questão relacionada ao conhecimento da população sobre a PEP:

Quanto à prevenção em relação à PEP, eu ouço falar, ainda acho que está falho a questão de divulgação e trabalho junto à sociedade, junto à população (RENATO).

Os efeitos colaterais da PEP e da PrEP e outras IST também aparecem como preocupação na fala de Cazuzza, que questiona a capacidade da rede para absorver as novas tecnologias do ponto de vista do cuidado integral:

A PEP, por exemplo, causa um processo de adoecimento medicamentoso (CAZUZA).

Outro problema é usar PrEP [...]. São dois medicamentos que têm efeitos colaterais. O sistema está preparado para lidar com os efeitos colaterais da pessoa que não é portadora? Há um buraco para atender as pessoas vivendo com HIV e aids, como vai ser com os jovens gays, se diz que pode transar sem camisinha tomando a PrEP? E a sífilis ou o HPV? E aí, e atenção para essas pessoas? (CAZUZA).

A adesão é apontada pelos profissionais como uma questão fundamental para o controle da epidemia, todos abordaram a questão. Destacam inúmeros fatores que dificultam a adesão e a diferença muito grande entre a adesão dos pacientes do serviço público e do serviço privado. Os dois profissionais que atendem nos dois espaços relataram que se no serviço público existe 10% de boa adesão e 90% de má adesão, no serviço privado há 90% de boa adesão.

Na experiência de Metal, Madeira, Água e Fogo, a adesão é influenciada pela escolaridade, pela renda, problemas relacionados à negação da doença e diversos outros problemas de cunho social. Para Madeira e Metal, os pacientes que têm um grau de instrução e poder aquisitivo maiores, que têm emprego, têm uma adesão melhor, talvez por entender melhor a doença, e “eles têm toda uma outra vida independente do HIV” (METAL).



Mas a população menos favorecida, aí entra uma série de coisas [...] não tem condição de uma boa alimentação, de transporte para vir pegar o remédio [...] (MADEIRA).

O doente sai com o remédio daqui hoje, não tem dinheiro para vir para cá, eu não tenho como ir lá, e esse paciente fica sem tomar remédio quatro, cinco ou seis meses. Aí quando volta aqui ele diz: “doutor, não tive transporte, falei com o prefeito [...], deixei de tomar o remédio”, aí vem já começando a ter uma carga viral alta, já começando a ter resistência ao medicamento (FOGO).

Nós temos aqueles pacientes que estão bem vários anos, e outros que não adianta, não fica bem, nunca zeram a carga viral. Por que que não zera? Tudo bem que tem a parte que é a resistência ao remédio, mas grande parte é não adesão ao tratamento, sim. Agora, por que essa não adesão? [...] às vezes para para beber, o que é muito comum. [...] a negação da doença, e por aí vai, uma série de fatores (ÁGUA).

Na experiência de Terra, a falta de medicamentos pode ocasionar uma redução na adesão ao tratamento:

Eu vejo de forma otimista, embora de vez em quando a gente leve uns baques. Por exemplo, está havendo um certo desabastecimento de antirretrovirais, e isso preocupa porque a gente sabe que isso pode levar ao comprometimento da adesão e ao surgimento de mutações (TERRA).

Uma das questões presentes nas narrativas de três dos cinco profissionais entrevistados é aquilo que eles chamam de “benefício secundário da aids”, fazendo referência ao salário mínimo que a pessoa vivendo com HIV pode pleitear por conta de ser portador desse vírus. Na experiência dos profissionais Madeira, Metal e Água, em momentos próximos do retorno dos pacientes para solicitar ou renovar o benefício do INSS, o usuário interrompe a medicação para que o CD4 baixe, a carga viral aumente e ele chegue na perícia em condições de obter ou manter o benefício. Eles relatam que já perderam vários pacientes assim, que ao pararem a medicação quando retornam o uso já não respondem à terapia. Metal entende que a gratuidade da medicação

no SUS contribui para esse comportamento e sugere que ao abandonar o tratamento mais de duas vezes, para os próximos tratamentos, a medicação deveria ser cobrada do usuário.

Experiências criativas e inovadoras foram identificadas na narrativa de um profissional, sendo que todas estão relacionadas com a adesão. Embora essas experiências não tenham sido relatadas por outros profissionais, elas denotam articulação com outros profissionais do serviço. Terra descreve algumas experiências para garantir a adesão ao tratamento, tais como a organização da agenda dos médicos para atender crianças e mães no mesmo dia sempre que possível, a utilização de aplicativo de mensagens com adolescentes em tratamento, uso de bala para estimular a capacidade de deglutir comprimidos em crianças com intolerância à TARV xarope, comemoração dos aniversariantes do mês e “As cores da adesão”, esta última descrita da seguinte forma:

A gente está classificando a adesão pelas cores: azul, verde, amarela, vermelho e preto. Obviamente que do amarelo para baixo, a gente vai ter que dar uma caprichada mais, ter um olhar mais cuidadoso. A velha questão do princípio do SUS da equidade, dar mais atenção a essa turma para ver se ela chega no verde e se transforma mais tarde em um azul, e ter uma excelente adesão (TERRA).

Renato descreve uma experiência da qual ele participou em que informações sobre HIV/aids eram repassadas por uma médica e que fez com que ele se sentisse mais seguro sobre a infecção pelo HIV:

A médica na época também formou um grupo de estudos, sobre HIV, para repassar as informações de como as coisas se passam no corpo, as reações adversas, como se cuidar das reações, tudo isso foi muito fundamental no início da minha descoberta do HIV (RENATO).

Referências ao aumento da epidemia estão presentes em quase todas as narrativas de profissionais e de usuários entrevistados. Esse aumento é referido principalmente entre os jovens, que,



segundo as falas dos entrevistados, não estão usando estratégias de prevenção, sobretudo preservativos, e que não viram as mortes recorrentes de pacientes com aids, no início da epidemia. O aumento de casos aparece associado ao comportamento de risco principalmente relacionado às práticas sexuais entre homens jovens que fazem sexo com homens. Nos discursos dos entrevistados esses comportamentos são verbalizados por expressões tais como: “liberdade ou libertinagem” (METAL), “não existe é fidelidade” (METAL) e “sexo aberto” (FOGO). Algumas falas destacam também o aumento da infecção pelo HIV entre jovens pelo não uso do preservativo.

Cazuza aponta os determinantes de vulnerabilidade ao HIV relacionados à classe, raça, orientação sexual e gênero que definem as populações mais vulneráveis ao HIV no Brasil, ainda que o país seja uma referência internacional no enfrentamento da epidemia:

O que mais me marcou nesses 21 anos de convívio com a doença, é que ela é uma doença de pobre, é o que me marcou e é o que me marca, ele vai morrer, e no Brasil, que é uma excelência no tratamento da HIV. Aqui no Brasil, quem morria era elite, aí sim naquele tempo pensavam em descobrir um remédio. Agora que é pobre, negro e gay ou pobre, negra e mulher ou homem, esses últimos não são nem falados, do gayzinho se fala, de homens e mulheres não se fala (CAZUZA).

As experiências dos usuários em relação ao cuidado estão intimamente ligadas ao seu contato com profissionais que realizam o cuidado, e indicam tanto uma facilidade como ou uma dificuldade em relação ao vínculo entre eles e os profissionais médicos e entre eles e a equipe, mas sempre aparecendo como uma questão extremamente relevante para todos.

Quando eu preciso, eu ou ligo, ou vou lá, no dia certo a médica está ali para me atender. Ela é excelente, ela me atende muito bem, carinhosa, é um anjo (HENFIL).



Eu não gostava da minha antiga médica porque ela era realmente insuportável, toda vez eu minha mãe ia para ela minha mãe saía chorando, ela dizia que minha mãe era doida, que eu não ia sobreviver, que isso e que aquilo. Então sempre saía chorando, então eu tinha na minha cabeça que ela fazia mal a minha mãe (SANDRA).

Porque o médico quando chegava para mim, era querendo levantar o astral, brincando, sabe, isso tudo me dava ânimo, era falando palavras otimistas [...] eu também senti que aquela equipe que estava cuidando de mim [...] depois até se tornaram amigas e família. Aquilo me deu muito suporte para eu conseguir me recuperar, eu acredito. Além do cuidado medicamentoso, o cuidado amistoso, de pessoas amigas (RENATO).

Tem uma outra coisa muito querida dela, que é uma honestidade muito grande (CAZUZA).

Experiências com o estigma e o preconceito relacionados às pessoas que vivem com o HIV/aids

O estigma e o preconceito desvalorizam os sujeitos, produzem e reforçam iniquidades sociais. As condições de saúde de uma pessoa não devem ser motivo de estigmatização e de preconceito. No caso das pessoas que vivem com HIV/aids, ser portador do HIV não pode e não deve ser motivo para desrespeitar o direito básico de todo ser humano viver livre do estigma e de qualquer tipo de preconceito ou discriminação (AYRES, 2006).

Nesse sentido, ganha relevância o fato de que nas narrativas o preconceito e o estigma marcaram intensamente a atenção às pessoas vivendo com HIV/aids de maneiras variadas, no campo da saúde e, de uma maneira mais ampla, no campo social. No âmbito dos serviços de saúde, as falas apontam, desde o início da epidemia, a recusa de profissionais em atender os pacientes para ações de saúde bucal,

cirurgia e até mesmo de atendimentos realizados pelos infectologistas, atitudes que persistem até hoje, mesmo com todo o conhecimento atual sobre biossegurança e sobre o HIV.

[...] tinham poucos colegas que queriam trabalhar com aids, infectologistas, né? (FOGO).

[...] um primo que morava comigo, eu cheguei a cuidar e vi a situação que ele passou. Eu vi a situação, para ele não foi fácil, tanto que ele se entregou, acho que a questão maior dele foi o preconceito (RENATO).

Porque assim, ninguém queria lidar com esses pacientes, ninguém, era muito difícil. Então se pensou nessa possibilidade de ter uma gratificação para que as pessoas se aproximassem (MADEIRA).

[...] a gente deveria contar com um psicólogo, porque essa doença ainda causa um estigma, que de repente precisa trabalhar a cabeça do paciente em relação a isso (METAL).

[...] ainda existe um pouco [de preconceito], se você disser que é paciente HIV e precisa fazer uma cirurgia, o que acontece, espera mais um pouquinho, vai fazer outro exame, tem gente aqui que faz seis anos que está com a vesícula cheia de pedra, bate de setor em setor, não consegue operar. Então são essas coisas que acontecem que eu não vou acabar, nem você, com esses estigmas da doença (FOGO).

A própria descentralização do cuidado para a atenção básica ou a migração para outros serviços de atenção especializada é influenciada pelo fato de que o usuário não quer se identificar na sua comunidade como portador do HIV, e teme ter o seu diagnóstico revelado.

As pessoas estão no município, onde às vezes tem o serviço SAE, mas elas não querem ficar porque elas falam que ainda existe aquele preconceito, a exclusão das pessoas que vivem com HIV e aids (ÁGUA).

Em algumas narrativas o preconceito e o estigma com os portadores do HIV foram associados ao próprio serviço:





E a doença muito estigmatizante, então era horrível. Então assim, você ser visto no hospital naquela época era igual à aids, então ninguém queria vir aqui, porque se você foi visto aqui, ainda mais você sabendo da sua sexualidade, ninguém sabia, mas você sabia, e se você viesse aqui, você era taxado como aids (MADEIRA).

Estar internado no hospital de DST e no quadro que eu cheguei lá, apareceram visitas curiosas, as pessoas falavam (RENATO).

É muito drama que acontece, as pessoas têm ainda o estigma, as pessoas acham que quando sai do consultório todo mundo está vendo que ele tem HIV. Então eles ainda têm medo, são estigmatizados demais, né? (FOGO).

O estigma e o preconceito ligados ao HIV aparecem nas narrativas dos usuários relacionados ao medo da revelação do diagnóstico. No caso de crianças e adolescentes que foram contaminados por transmissão vertical, o receio dos familiares é de realizarem a revelação da condição sorológica, como fazer e as repercussões dessa revelação na vida familiar. No caso de portadores adultos, o medo da revelação é para a sociedade em geral, principalmente amigos e parentes, por isso em algumas narrativas a manutenção da qualidade de vida, manter-se saudável, é condição para preservar o segredo sobre sua condição de pessoa vivendo com HIV.

Bom, no começo foi um pouco difícil, não tanto por não querer tocar no assunto, mas por querer dividir com alguém e não poder, porque o preconceito é muito grande. Então para qualquer pessoa que eu estava sujeita a abrir, eu estava sujeita ao preconceito também (SANDRA).

O que mais me marcou foi quando eu estive internado, eu tive muito medo de que a minha família e amigos soubessem, isso me marcou muito, muito mesmo, mas graças a Deus eu consegui. Coisa que eu luto muito pela minha saúde, também com medo de alguém desconfiar, por isso que eu vivo me prevenindo de adoecer (HENFIL).

Depois que eu saí da internação, não foi nada fácil para mim, apesar de eu ter tido apoio familiar, principalmente da minha mãe.

Essa patologia na época tinha esse estigma, tem ainda, mas na época era bem maior. Estar internado no hospital de DST e no quadro que eu cheguei lá, apareceram visitas curiosas, as pessoas falavam. Então mesmo com todo o apoio familiar que eu tive, eu tinha receio da recepção que eu ia ter lá fora (RENATO).

Tem gente que convive com o diagnóstico há 10, 15 anos e nunca contou para ninguém, e mora com a mãe, mora com o pai, mora com as irmãs, ou mora ou não mora, mas convive, e não falou para ninguém (CAZUZA).

O preconceito e o estigma relacionados com a aids aparecem nas falas dos usuários associados ao comportamento sexual, o que reforça a associação feita pelos profissionais de saúde entrevistados sobre o comportamento sexual das pessoas recentemente infectadas ou em maior risco de se infectar pelo HIV:

As grandes questões da aids são mito, quando fala que a aids é uma doença como a diabetes, que é proibido comer açúcar, como a hipertensão, que quando você fala, você imagina o coração, mas quando você fala de aids, você fala de coisas que não são físicas, você fala de sexo, de morte, de perversão, desde o começo até hoje com discursos de intolerância [...] (CAZUZA).

Porque o preconceito era grande, ligam demais a aids à sexualidade, à promiscuidade, a outras questões (RENATO).

A narrativa de Sandra, cuja forma de transmissão do HIV foi vertical, centra-se na necessidade de manter o segredo, que lhe foi imposta. Tal imposição é motivada pelo fato de que revelar seu diagnóstico, em certa medida, implicará na revelação do diagnóstico da sua mãe. Suas falas são carregadas de muita emoção e de grande desejo de tornar visível para pessoas de sua confiança a sua condição de pessoa vivendo com HIV. Outro desejo manifestado por Sandra é conversar com outras pessoas na mesma condição de portadoras do HIV, para trocar experiências sobre como é a vida de pessoas que, como ela, são portadoras do vírus.

Tanto que eu quero contar para as minhas amigas, mas minha mãe não aceita, ela tem medo de como elas vão reagir. Mas eu sinto vontade de contar para elas e não esconder de ninguém, mas eu não falo por causa da minha mãe. Mas por mim eu falava, eu falo sobre o assunto, mas ela não (SANDRA).

Tenho vontade de conhecer outras pessoas. [...] eu tenho muita vontade de conversar com alguém que passou pela mesma coisa que eu, que passa, que se consulta no mesmo canto que eu, eu sempre tenho muita vontade de saber como aconteceu, como ela está passando por isso, como ela está lidando. Como ela está se cuidando, para saber se é igual a mim, se tem uma pessoa igual a mim (SANDRA).

Ao ser questionada sobre o porquê de ter se emocionado tantas vezes durante a entrevista Sandra responde:

Em relação ao assunto que é um pouco difícil. Por não me abrir nunca com ninguém, a não ser com minha mãe, e estar contando isso tudo... é emoção (SANDRA).

As expectativas das pessoas sobre a erradicação da epidemia a partir da experiência de viver e conviver com o HIV/aids em uma perspectiva local

Segundo Santos (2008b), as expectativas são as possibilidades de reinventar a nossa experiência. Nessa etapa do exercício interpretativo, identificamos as expectativas dos profissionais e usuários sobre a meta de erradicação da epidemia até 2030 a partir das experiências de viver e conviver com o HIV/aids em uma perspectiva local.

Para alcançar a meta de erradicação da epidemia até 2030, foi estabelecida uma meta intermediária até 2020, a meta 90-90-90. Em relação a essa meta, os profissionais acham a proposta tecnicamente boa, principalmente em relação à possibilidade de atingir a carga viral indetectável, mas não acreditam que seja possível alcançá-la

na dimensão proposta pela Meta, principalmente pelas atuais dificuldades relacionadas ao sistema de saúde em geral e às ações de prevenção que não estão sendo realizadas:

Eu acho isso muito interessante [a meta 90-90-90], muito interessante você daqui há três anos você ter 90% dos pacientes com carga viral indetectável. Interessantíssimo [...]. Você vai ter a maioria, 90% dos pacientes tomando a medicação, e que isso é isso que a gente busca todo dia, que os pacientes tenham carga viral indetectável (FOGO).

Eu acho uma proposta boa [a meta 90-90-90]. Eu acho difícil é a gente conseguir, pelas dificuldades que são inerentes à própria estrutura do sistema mesmo [...] isso é muito bonito, é o ideal, a gente tem que buscar isso. Então é uma coisa local, um ponto pequeno que poderia ser resolvido, tem outras demandas para que a gente não consiga (MADEIRA).

Eu sei que é uma realidade, contexto da saúde em geral, mas devia ter um cuidado com as pessoas que vivem com HIV e aids, porque se quer acabar com a epidemia, essas três metas ([90-90-90], temos que trabalhar a prevenção. Então como é que eu vou saber que minha Carga Viral está indetectável se a minha médica não passa o exame regularmente, de seis em seis meses, não vou dizer nem de três em três. A própria médica fica preocupada, ela está fazendo o que o protocolo manda. Como é que eles querem chegar nessas metas, é muito contraditório, é lindo no papel, mas não vai acontecer por que não estão dando suporte, quem está num plano de saúde ainda consegue (RENATO).

Eu fico vendo a aids associada com os gays e os gays estão transando, tomou remédio hoje e não toma amanhã, essa 90-90-90 não vai para frente. É uma meta da OMS, eu fico vendo que há 21 anos atrás, com toda dificuldade do sistema, se falava mais (sobre HIV/aids), coisa que hoje não se fala mais, não se divulga mais (CAZUZA).

Essa meta 90 de saber que tem o vírus, tem muita gente que não quer nem saber, que só vão ser diagnosticados no momento que adoecem, aqueles que estão resistindo a fazer exames. Eu conheço muitos, alguns que se descobriram, amigos meus adultos jovens, de uns dois anos para cá, que



adoeceram e por estar dentro do movimento, a gente dizia: “cuide, faça o teste”, ele era bem promíscuo, promíscuo não, vulnerável, descobriu há uns três meses porque adoeceu. E continua na vulnerabilidade, curtindo, bebendo, usando droga, transando com A e com B (RENATO).

Cazuza afirma que a meta “90-90-90 é cura invertida”, e explica:

[...] o que a gente vem conversando entre nós portadores? A gente vê que deu uma parada em alguma coisa sobre cura, por causa dessa eficácia da medicação. A gente sabe que não pararam com os estudos, mas não tem sido tão divulgado como o tratamento, como prevenção, que seria uma cura invertida, cura não para as pessoas que têm HIV, mas para as pessoas que não têm a doença. Mas uma coisa para pensar é qual é o preço disso para os portadores.

A expectativa em relação ao futuro da epidemia não se alinha com as metas propostas pelo Sistema ONU, sob a alegação de que as condições sociais das pessoas vivendo com HIV/aids e, mais especificamente, as condições da rede de saúde, tornam o alcance das metas inviável. A expectativa apresentada é a de que ações para reduzir a transmissão vertical, reduzir a evasão escolar e melhorar o rendimento escolar possam impactar significativamente na erradicação da epidemia, promovendo o protagonismo das pessoas vivendo com HIV/aids.

[...] eu estou vendo que essa meta de 2030 para acabar com isso, eu não acredito, não acredito. Então eu acredito que enquanto não tiver educação, para você dar pelo menos a sobrevivência da pessoa viver normal como ser humano, ter sua alimentação, ter seu vestuário, ter seu meio de transporte, para você chegar até aqui, para fazer essas coisas, eu acho que a hora que começar a trabalhar em cima disso, você poderá ter isso aí, carga viral indetectável, e pacientes com controle da doença [...] Enquanto estiver assim, sem roupa, sem transporte, sem educação, sem escola, aí é balela do governo (FOGO).

Sem condições. Não com o que nós temos hoje (METAL).

E aí entra essa coisa do fim da epidemia até 2030, eu acho que se pelo menos a gente conseguir ter um impacto significativo



na redução da transmissão vertical, já vai ser um ganho significativo. Eu acho que à proporção que o tempo vai passando, a gente vai chegando próximo disso, né? (TERRA).

O governo está fora da realidade, porque não é a realidade. É só você tirar um dia de ambulatório aqui e ver que a gente não tem nem 50% de Carga Viral indetectável (ÁGUA).

A gente trabalha com a questão de frequentar a escola, de ter um bom rendimento escolar, de ter uma perspectiva de futuro. Seria muito gratificante se um desses de nossos pacientes estiverem na universidade, estiverem crescendo profissionalmente. É esse imaginário que a gente gostaria de ter, se vai ajudar ou não nessa perspectiva de erradicar a epidemia em 2030, eu não sei, mas com certeza vai ajudar no empoderamento desses pacientes, inclusive deles serem pilares para que a gente consiga atingir isso, a gente precisa de protagonismo deles mesmo para poder colaborar, às vezes a gente não tem tanta força para isso (TERRA).

Um usuário entende que a meta de erradicação até 2030 não é possível, mas ao mesmo tempo indica como expectativa de erradicação o diagnóstico precoce, o que se alinha com a meta 90-90-90:

Agora essa meta de erradicar a epidemia até 2030, eu acho que eles não vão conseguir. Porque é uma coisa que espalha muito rápido, é uma doença silenciosa, o indivíduo pega hoje essa doença, amanhã ele não demonstra, não demonstra ter, não vai sentir os efeitos, só vai sentir os efeitos daqui quatro ou cinco anos. Só se eles fizessem o seguinte, fizessem o exame em todo mundo, mesmo que a pessoa esteja sadia, que não aparente ter nada, para a pessoa ver se ela tem. Por que como é que ele vai antecipar isso, para fazer um tratamento antecipado sem fazer esse tipo de diagnóstico, para saber se realmente aquela pessoa está ou não está [contaminada]? (HENFIL).

Metal apresenta sua expectativa sobre a cura da aids e relaciona as pesquisas aos interesses da indústria farmacêutica, corroborada também na narrativa de Cazuzu:

O vírus do HIV é um vírus altamente mutante, todo canto que a gente lê diz isso. [...] as pesquisas feitas até o momento para



vacina são muito frustrantes. As respostas são muito precárias, incapazes, insuficientes para dar um norte a uma prevenção por vacina. Há uns dois anos, eu participei de um evento na USP que era um curso avançado de patogenia do HIV. [...] me chamou a atenção que existem três cadeias de universidades americanas que estão buscando caminhos para a cura, e aí cada um está pensando de uma forma diferente. Mas pensando em relação à universidade e não à indústria farmacêutica, até acredito que a gente realmente consiga a cura. A indústria farmacêutica, enquanto ela está vendendo remédio que é para o resto da vida, por que que ela vai querer a cura? (METAL).

É uma coisa meio maluca dos laboratórios, E em cima disso toda essa discussão que existe em cima do que a indústria farmacológica ganha em cima da aids, sempre ganhou e continua ganhando (CAZUZA).

Já Henfil tem uma expectativa que se descubra a cura, mas não acompanha mais as notícias sobre esse assunto porque ficou desmotivado com as pesquisas que foram frustradas.

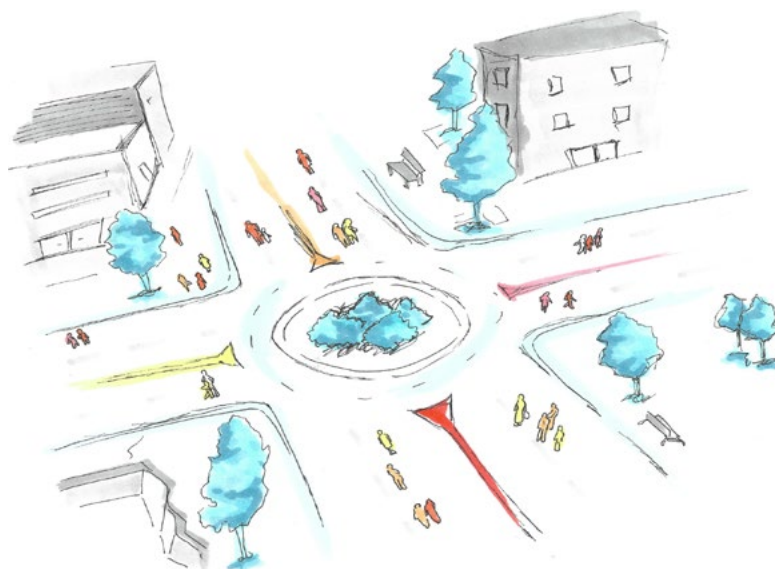
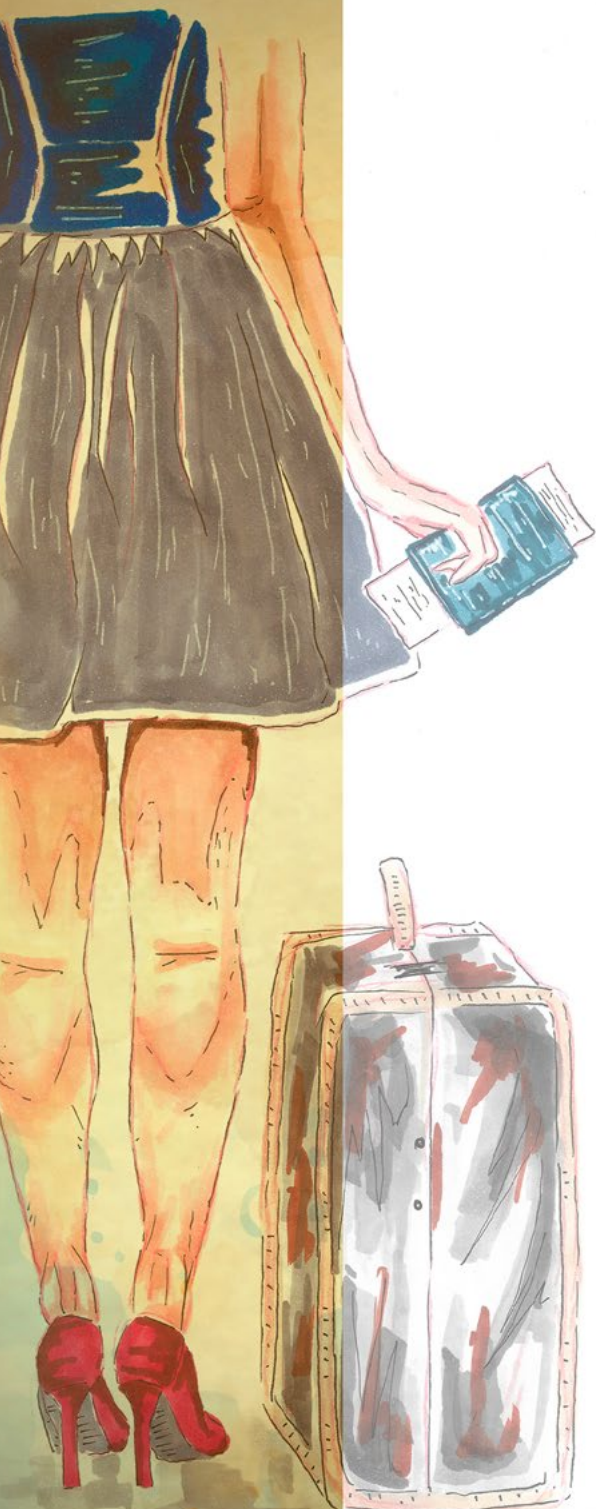
As experiências narradas pelas pessoas entrevistadas indicam que o conhecimento construído sobre a aids culminou com a consolidação de um modelo de cuidado, baseado no desenvolvimento de um conjunto de recursos tecnológicos para diagnóstico, tratamento e prevenção, que tem sido implantado com dificuldades de ordem estrutural do setor saúde, de ordem social e uma carga de estigma e preconceito, que ainda persistem e acarretam consequências negativas no acesso das pessoas às conquistas tecnológicas disponíveis.



6

DO PASSADO PARA O FUTURO E DE VOLTA PARA O PRESENTE:

possibilidades de resposta
à epidemia de HIV/aids



Atenção, senhoras e senhores passageiros, alertamos que seu lugar de origem e seu destino não se definem no bilhete de embarque, nem qualquer verificação deste trabalho poderá dizer com exatidão “De onde vem e para onde vai Cida?”. Portanto, fugindo à norma e quebrando as regras, não vamos partir do começo, mas do presente. É do momento atual, de uma viagem em processo que aqui trataremos (Fragmento do texto “De onde vem e para onde vai Cida?”).

Neste capítulo, apresentamos o trabalho de tradução de práticas que abrange o diálogo entre as narrativas oficiais, global e nacional, sobre a erradicação da epidemia de HIV/aids até 2030, e as narrativas de profissionais e usuários da saúde que vivem e convivem com o HIV/aids no seu cotidiano.

Através do trabalho da tradução, orientado pela sociologia das emergências, buscamos celebrar a diversidade, encarada como uma condição de partilha e de solidariedade, e realizamos uma crítica ao universalismo. Acolhemos a ideia de Boaventura de Sousa Santos (2004) de um universalismo negativo, em que a impossibilidade de completude cultural é a condição que desperta a sensação de carência e de incompletude que motiva o trabalho de tradução entre grupos sociais. Os frutos advindos da tradução são colhidos a partir do cruzamento de motivações convergentes originadas desses diferentes grupos.

A motivação desta pesquisa converge no sentido de proporcionar cuidado integral e acessível para prevenir, diagnosticar, tratar e garantir qualidade de vida às pessoas que vivem com HIV/aids ou em risco de contrai-lo. Corroboramos a inspiração de Boaventura de Sousa Santos para destacar as possibilidades de uma agregação ou combinação de práticas a partir de baixo como alternativa a uma agregação a partir de cima, apresentada por um ator social privilegiado que atua em nível global. Designamos as possibilidades como consequência de uma crítica ao modelo de racionalidade ocidental dominante, sem a qual as propostas apresentadas pelo trabalho de tradução, por mais que se pretendam alternativas, tendem a ocultar e depreciar práticas e atores não hegemônicos (SANTOS, B., 2008a, 2004).

Nesse sentido, é importante identificar que o ponto de partida para as reflexões sobre as narrativas se deu a partir do contexto do Sistema Único de Saúde (SUS) e, mais especificamente, do espaço-tempo do serviço no qual se produziu o campo de pesquisa.



A trajetória histórica do SUS, conforme já apontado em capítulos anteriores, teve grande influência na resposta à epidemia de HIV/aids no Brasil. Os conceitos norteadores, princípios e diretrizes do SUS têm grande influência na constituição de saberes e práticas das pessoas entrevistadas nesta pesquisa ao mesmo tempo em que, também, são fonte de resistência e crítica, motivadas pela diversidade de compreensões sobre a saúde como direito, assim como sobre as normas e protocolos institucionais, conforme demonstrado no Capítulo 4.

No trabalho de tradução, buscou-se criar inteligibilidade entre as formas de organização e os objetivos de ação de três espaços-tempo de resposta ao HIV/aids: (1) o global, proferido nas diretrizes e prioridades da Política Global e identificado a partir da análise de documentos oficiais produzidos por instituições integrantes do Sistema ONU; (2) o nacional, proferido nas diretrizes e prioridades da Política Nacional e identificado a partir da análise de documentos oficiais produzidos pelo Ministério da Saúde do Brasil; e (3) o local, presente nas narrativas das pessoas entrevistadas durante a pesquisa e identificado a partir das histórias de vida de profissionais e usuários do SUS.

Como já foi assinalado no capítulo relativo à metodologia, o trabalho de tradução fundamenta-se na sociologia das emergências e aqui será realizado entre práticas de saúde – locais, globais e nacionais, que são produzidas no âmbito dos modelos de atenção. Para tanto, estabelecemos o diálogo com referenciais teóricos para articular diferentes campos de conhecimento necessários à análise aqui empreendida. Dessa forma, o capítulo se desdobra em tópicos que serão apresentados a seguir.



SOBRE AS POSSIBILIDADES DE ERRADICAÇÃO DA EPIDEMIA DE HIV A PARTIR DA SOCIOLOGIA DAS EMERGÊNCIAS

Segundo Boaventura de Sousa Santos (2008a, p. 119), “A discrepância entre experiências e expectativas é constitutiva da modernidade ocidental”. A sociologia das emergências busca uma relação mais equilibrada entre experiência e expectativa, em alternativas que cabem no horizonte das possibilidades concretas. Identificá-las a partir dos elementos narrativos apresentados neste estudo se constituiu em um desafio que instigou o desejo de anunciar uma interpretação sobre as experiências e as expectativas que se aproxime do cotidiano das pessoas que vivem e convivem com o HIV e com a aids, na perspectiva de superar os desafios por elas apresentados com base nas suas próprias vivências.

A sociologia das emergências proposta pelo referido autor (2008a) atua sobre as possibilidades, que são o movimento do mundo, e identifica como momentos dessa possibilidade a *carência*, que é a manifestação de algo que falta, a *tendência*, que é o processo e o sentido, e a *latência*, o que está na frente desse processo, elas são, respectivamente, o domínio do Não e do Ainda-Não e o domínio do Nada e do Tudo. Estando no domínio do Nada e do Tudo, a latência tanto pode redundar em frustração como em esperança (SANTOS, B., 2008a). O Ainda-Não é potência e possibilidade. Boaventura (2008b) se apoia na afirmação de Ernst Bloch⁶ de que “Ser humano é ter muito diante de si” para propor

6 Citado a partir da obra Bloch, Ernst (1995), *The principle of hope*. Cambridge, Mass.: MIT Press. Bloch elaborou *O princípio esperança*, entre 1938 e 1947, durante seu exílio nos Estados Unidos, e o revisou entre 1953 e 1959, quando ainda residia na antiga República Democrática Alemã. Uma obra de dimensões ciclópicas de quase 1700 páginas, dividida em cinco partes que têm como tema “os sonhos de uma vida melhor”, ou como ele próprio diz: “uma enciclopédia da esperança”; começa com a indagação: “Quem somos? De onde viemos? Para onde vamos? Que esperamos? O que nos espera?”. É uma tentativa de levar a filosofia até a esperança, conforme se lê no prefácio, “um lugar do mundo tão habitado quanto as terras mais cultivadas e tão inexplorado quanto a Antártida” (MACHADO, 2008, p. 206).

centrarmo-nos na categoria modal mais negligenciada pela ciência moderna, a possibilidade. Dessa forma, reafirmamos que de ser humano é uma condição que suscita ter muitas possibilidades diante de si.

Conforme identificamos em Boaventura (2008a), a sociologia das emergências consiste em uma ampliação simbólica dos saberes, das práticas e dos agentes, de modo a identificar neles tendências de futuro (o Ainda-Não), possibilitando maximizar a probabilidade de esperança em relação à probabilidade da frustração. Trata-se de uma imaginação sociológica que visa conhecer melhor as condições de esperança e orientar princípios de ação que promovam essas condições. Nesse sentido, segundo o autor, cuidar do futuro é imperativo porque é impossível blindar a esperança contra a frustração, é impossível a esperança sem a eventualidade do caixão.

A sociologia das emergências propõe a substituição da axiologia do progresso pela axiologia do cuidado, que é exercida em relação às alternativas possíveis. Ao contrair o futuro, propõe torná-lo escasso e, como tal, objeto de cuidado. Além disso, propõe eliminar ou atenuar a discrepância entre a concepção do futuro da sociedade e a concepção do futuro dos indivíduos, pois:

Ao contrário do futuro da sociedade, o futuro dos indivíduos está limitado pela duração da sua vida ou das vidas em que pode reencarnar, nas culturas que aceitam a metempsicose. Em qualquer dos casos, o carácter limitado do futuro e o facto de ele depender da gestão e cuidado dos indivíduos faz com que, em vez de estar condenado a ser passado, ele se transforme num factor de ampliação do presente (SANTOS, 2008b, p. 116).

O Ainda-Não pode ser a possibilidade da utopia ou da salvação ou a possibilidade do desastre ou perdição, cuja incerteza faz com que toda a mudança tenha um elemento de acaso, de perigo. “Em cada momento, há um horizonte limitado de possibilidades e por isso é importante não desperdiçar a oportunidade única de uma transformação específica que o presente oferece” (SANTOS, B., 2008a, p. 117).



Identificamos, pois, nas vigências dos diferentes discursos sobre a erradicação da epidemia de HIV/aids, possibilidades de salvação, de erradicação da epidemia, e de desastre, com sua retomada e agravamento. Nesse sentido, a sociologia das emergências consiste em substituir o vazio do futuro, que se identifica principalmente nas narrativas das pessoas entrevistadas, por um futuro no qual o controle ou a erradicação da epidemia de HIV/aids aconteça a partir de um cenário que considere saberes práticos plurais e concretos, utópicos e realistas, construídos no presente através das atividades de cuidado (SANTOS, B., 2008a).

DE ONDE VEM PARA ONDE VAI SIDA?: INTERROGAÇÕES, INQUIETAÇÕES E POSSIBILIDADES SOBRE O PRESENTE E O FUTURO DA EPIDEMIA DE HIV/AIDS

Nesta seção do capítulo, apresentamos o resultado do exercício interpretativo empreendido para o trabalho de tradução entre as narrativas dos profissionais e usuários entrevistados e a análise documental, a partir dos referenciais aportados por José Ricardo Ayres, Liliam B. Shreiber, Milton Santos e em diálogo com outros autores e pesquisadores de referência no campo do HIV/aids, que, à luz da sociologia das emergências, ampliam o domínio das experiências sociais possíveis, tendo em vista que quanto mais experiências estiverem disponíveis no mundo, mais experiências serão possíveis no futuro (SANTOS, B., 2008a).

Nessa perspectiva, a análise estimula a associação do modelo de atenção à saúde dominante como fruto da lógica do paradigma moderno e, por isso, sob influência da razão indolente que está presente, embora de forma não evidente, no conhecimento hegemônico, tanto filosófico como científico, produzido no Ocidente nos últimos duzentos anos (SANTOS, B., 2008a).





A forma de organização das ações, modelos e práticas locais para responder à epidemia de HIV e aids foi orientada por uma diretriz global de luta contra a doença. O modelo centralizado e especializado de oferta das ações de atenção ao agravo induzido pelo Ministério da Saúde através da “Política Nacional de DST/HIV/Aids”, instituída nos anos 1990, foi seguido pelos gestores e profissionais de saúde que atuam em âmbito local. Mesmo tendo contribuído para o controle da epidemia nas primeiras duas décadas de sua vigência, esse arranjo segue o modelo biomédico de atenção à saúde, já bastante conhecido e fonte de críticas de profissionais e pensadores do campo da Saúde Coletiva. Entre as suas características, podemos destacar uma visão segmentada do paciente e uma visão centrada na patologia. Tais características são fruto da forma como os arranjos tecnológicos se organizam no cotidiano dos serviços e favorecem um deslocamento entre o ato assistencial e o envolvimento com suas consequências e desdobramentos na vida dos pacientes e comunidades (AYRES, 2007).

A centralização do cuidado às pessoas que vivem com HIV é descrita nas narrativas dos profissionais entrevistados e também é identificada nos documentos oficiais que descrevem as estratégias de organização dos serviços nas duas primeiras décadas da epidemia no país. As implicações dessa centralização passam a ser sentidas com a mudança no seu perfil, que ocorreu principalmente em virtude dos efeitos benéficos do tratamento e da sua garantia como direito de saúde, conforme indicam a pesquisa documental e as falas de sujeitos entrevistados. A conquista do tratamento como direito foi crucial para a ampliação no acesso à terapia antirretroviral (TARV), que é apontada como o fator que culminou na redução da mortalidade decorrente do HIV/aids, da transmissão vertical, das novas infecções e no aumento da expectativa de vida das pessoas portadoras do HIV.

A trajetória do direito ao tratamento do HIV/aids no Brasil foi bastante promissora, tendo sido um dos primeiros países no mundo

a garantir o acesso aos medicamentos antirretrovirais como um direito para todas as pessoas vivendo com HIV/aids no âmbito do sistema público de saúde. Já em 1991 o Brasil inicia a distribuição do AZT pelo SUS, o acesso universal aos ARV se configurou como a reafirmação da política de direitos sociais e humanos explicitados na Constituição de 1988 e nos princípios do SUS. Na mesma década, em 1996, pressionado pelos movimentos sociais e apoiado pela academia, o Brasil aprova a Lei nº 9.313/1996¹⁰, que garante o direito ao acesso aos ARV no SUS (GRECO, 2016).

Nos anos 2000 foram empreendidas iniciativas internacionais para reduzir os preços dos antirretrovirais (CHAVES, 2015). Além do aumento do acesso aos ARV pela redução do preço, as Declarações da ONU de 2011 e 2016, saúdam a diversificação de recursos terapêuticos para tratamento do HIV. Esses avanços ajudaram a colocar a infecção pelo HIV na condição de doença crônica, sendo tal condição reconhecida pelos profissionais e usuários em suas falas. A aids então passa a ser identificada como uma infecção tratável, passível de controle, propiciando o estabelecimento de uma meta ousada de erradicação da epidemia. A OMS estabeleceu como condições crônicas as doenças que requerem cuidados continuados por um período de anos ou décadas, incluindo doenças transmissíveis tais como aids, para as quais o avanço tecnológico transformou positivamente o curso da epidemia (WHO, 2002).

No entanto, ainda que a resposta à epidemia de HIV/aids tenha produzido resultados promissores em nível global e reconhecidos em âmbito local, é importante ressaltar que a redução da mortalidade por determinado agravo nem sempre é acompanhada de uma redução da incidência, fato que, necessariamente, aumenta o número de pessoas portadoras do agravo em questão (OUVERNEY; NORONHA, 2013). No caso da infecção por HIV, isso repercutiu no aumento do número de pessoas em tratamento com antirretrovirais e em acompanhamento



das suas condições clínicas, constituindo-se em um desafio para os sistemas de saúde assegurarem o atendimento das suas necessidades e, ao mesmo tempo, dar respostas mais articuladas no âmbito das redes de atenção à saúde ao longo do tempo.

Nesse sentido, identificamos nos documentos produzidos em nível internacional, o reconhecimento de que para a erradicação da epidemia até 2030 são imprescindíveis estratégias para ampliar o acesso e garantir recursos financeiros suficientes para sustentar o tratamento do HIV de dezenas de milhões de pessoas durante a vida toda, no mundo inteiro. Para além desses desafios, entendemos que é preciso garantir que a redução da mortalidade se faça acompanhar por uma redução da incidência e, nesse sentido, reduzir o número de novos casos significa superar as lacunas de prevenção, as iniquidades em saúde, o estigma e o preconceito relacionados com HIV/aids, sob o risco de que novamente, o objetivo de erradicação, tal como em 2006, converta-se em uma frustração global.

Face à meta de erradicação da epidemia, coloca-se no âmbito dos organismos internacionais a necessidade de rediscutir as estratégias para seu enfrentamento na perspectiva de mudança nas práticas de saúde até então adotadas, sob risco de retomada da epidemia. Essa necessidade surge em virtude de que algumas estratégias aplicadas atualmente esgotaram sua capacidade de mobilização, principalmente as de ordem preventiva e social. Esse esgotamento, segundo os documentos analisados e as pessoas entrevistadas, se apresenta nas afirmativas sobre o não uso de preservativos, uma “banalização” da doença principalmente entre os jovens, nos retrocessos sobre a abordagem da sexualidade nas escolas, na crítica a programas sociais específicos para pessoas que vivem com HIV e, contraditoriamente, na ausência de suporte social para essas pessoas. Ocasionalmente por esses fatores, os relatos de profissionais e usuários apontam que a epidemia de HIV/aids está em crescimento, o que sinaliza que no Brasil essa situação aparece de forma contraditória em relação ao discurso nacional.





Dados apresentados nos relatórios do UNAIDS de 2014, *Gap Report* (Relatório de Lacunas), e de 2016, *Prevention Gap Report* (Relatório de Lacunas na Prevenção), indicam que no país a epidemia é crescente entre as populações-chave e entre adultos, enquanto nos documentos do Ministério da Saúde a epidemia é descrita como “estabilizada e concentrada nas populações-chave”. O crescimento da epidemia colocada nos Relatórios do UNAIDS corrobora os depoimentos das pessoas entrevistadas e a seguinte afirmação de Parker (2015, p. 1): “independentemente destas contradições, para aqueles que vivem na linha de frente da epidemia, nas comunidades e nas populações mais afetadas, certamente não parece que a epidemia está chegando ao fim – muito pelo contrário”.

No discurso das pessoas entrevistadas e em documentos recentes internacionais analisados, identifica-se a afirmação de que muitas populações estão sendo deixadas para trás, sujeitas a riscos e vulnerabilidades acrescidos, motivados pelo estigma, discriminação, exclusão social e deficiências estruturais e de modelagem da rede de saúde. Apesar das constatações acima identificadas, as estratégias de enfrentamento do HIV, presentes nos documentos internacionais e nacionais, estão muito mais focadas em promover intervenções biomédicas, tanto para tratamento como para prevenção. Neles, os Determinantes Sociais de Saúde (DSS) aparecem como uma questão genérica, já que não se estabelecem estratégias relevantes para promover respostas no âmbito político e social da epidemia.

Para os profissionais de saúde, a ideia da meta 90-90-90 é bastante pertinente, inclusive relatam que, no cotidiano da atenção à saúde das pessoas vivendo com HIV, alcançar a adesão ao tratamento e a supressão da carga viral é o que eles almejam como um dos resultados da atenção prestada. Todos esses desafios impactam na redução do acesso das pessoas às ações de prevenção e às conquistas tecnológicas disponíveis, exatamente aquelas conquistas que se constituem no

principal argumento do discurso global que alimenta a possibilidade de erradicação da epidemia. Por conseguinte, para atingir essa meta em âmbito local, os profissionais e usuários identificam a necessidade de superar os desafios acima apontados.

O Estudo de Coorte HIV-Brasil intitulado *The HIV-Brazil Cohort study: Design, methods and participant characteristics* (GRANJEIRO *et al.*, 2014) analisou a eficácia da terapia antirretroviral combinada e o seu impacto na morbidade, qualidade de vida e mortalidade das pessoas diagnosticadas com HIV/aids que estavam em tratamento entre os anos 2003 e 2010. Um aspecto importante identificado no estudo é que os piores resultados foram observados em regiões com os menores níveis de desenvolvimento econômico do país e, segundo os autores, esse fato sugere que a reduzida capacidade dessas regiões em obter resultados ótimos do uso das terapias disponíveis para a aids pode levar a um aumento das desigualdades em saúde existentes, refletindo no aumento da incidência e da mortalidade associada ao HIV.

Entendemos então que, ainda que o êxito técnico do tratamento tenha repercutido sobre as políticas global e nacional de forma determinante, encontramos nas falas dos profissionais entrevistados a busca pelo sucesso prático do cuidado prestado às pessoas vivendo com HIV/aids. Tal busca surge sob a forma de questionamentos relativos à adequação das estratégias e protocolos definidos, global e nacionalmente, aos contextos específicos da vida cotidiana dos sujeitos sobre os quais a técnica intervém. Ao mesmo tempo, os profissionais reivindicam aquilo que Shraiber (2011) identifica como “respeito aos seus saberes práticos” ou à “autonomia de decisão” entre profissionais e usuários, em favor da consulta clínica como espaço de interação no qual se decide, em conjunto, que caminhos tomar na definição da melhor combinação terapêutica a ser adotada para atender a necessidade de vida e de saúde de cada pessoa vivendo com HIV/aids.



Ao definir as estratégias “Testar e Tratar” e o TcP como principais recursos para erradicação da epidemia, a política global e nacional de atenção ao HIV, repetem a tendência do pensamento moderno de estabelecer o uso dos recursos tecnológicos como referência de boas práticas, que parte de uma associação da técnica com a ciência e dessa forma evita a valorização de saberes práticos e de técnicas distintas da técnica científica moderna (SCHRAIBER; MOTA, 2006).

Milton Santos (2008a) afirma que não é possível ignorar a conexão entre o progresso técnico e as condições históricas atuais, em suas relações de causa e efeito. Essa conexão se estabelece no campo da saúde, tendo em vista o fato de que os progressos da medicina e da informação que deviam reduzir substancialmente os problemas de saúde, criam novas e muitas lacunas no acesso aos insumos e serviços mais recentes e mais eficazes. Tal situação é observável no caso do cuidado com as pessoas que vivem com HIV/aids, cujos recursos tecnológicos mais atuais, capazes de contribuir significativamente para controlar e erradicar a epidemia, não chegam para muitas pessoas que deles necessitam em muitas regiões do mundo, principalmente nos países de baixa e média renda, como acontece no Brasil.

Schraiber (2011) afirma que, historicamente, o êxito técnico na saúde se funda na biomedicina da modernidade, expressa a medicalização da vida social, e toma os sujeitos sociais apenas em suas dimensões de corpo-organismo, base para a interpretação hegemônica dos adoecimentos. Mesmo sendo a aids identificada como uma doença da modernidade, os cuidados em saúde para o seu enfrentamento guardam relação com um momento de transição paradigmática que, no campo da saúde, é marcado pela vigência e a disputa de pelo menos dois modelos de atenção à saúde. Um dos modelos toma como referência um modelo global, que, segundo Boaventura Santos (2008a), se caracteriza como um modelo totalitário, que nega todas as formas de conhecimento que não estão em sintonia com



os seus princípios epistemológicos e suas regras metodológicas, ou aquelas fundadas em uma razão local.

Um outro modelo de atenção à saúde emerge da insatisfação com o modelo hegemônico e encontra eco na conformação do Sistema Único de Saúde, que adota, entre as suas abordagens a Clínica Ampliada. Essa abordagem reconhece três grandes enfoques do cuidado em saúde: o biomédico, o social e o psicológico, que predominam alternadamente em situações singulares, sem negar os demais e as possibilidades de ação que deles advêm. Nesse modelo é plenamente reconhecido o fato de que, “quanto mais longo for o seguimento do tratamento e maior a necessidade de participação e adesão do sujeito no seu projeto terapêutico, maior será o desafio de lidar com o usuário enquanto sujeito” (BRASIL, 2009, p. 10).

Na experiência de cuidado, em âmbito local, identificamos nos discursos de profissionais e de um usuário um movimento argumentativo sobre os efeitos adversos e graves do comprimido único, recomendado no protocolo brasileiro de uso da TARV. A utilização do comprimido único demanda estratégias e cuidados adicionais, com monitoramento clínico e laboratorial da função renal e saúde mental dos usuários, para superar os riscos que o uso da medicação representa na saúde e na qualidade de vida das pessoas. Sobre a estratégia “Testar e Tratar”, os questionamentos dos sujeitos estão relacionados à perda da autonomia dos profissionais e dos usuários, que também destacam o caráter arbitrário e impositivo da estratégia, levantando incertezas sobre qual a real repercussão do comprimido único sobre a saúde das pessoas vivendo com HIV/aids.

A imposição de um protocolo de tratamento com possibilidades limitadas de adaptação, pode ser analisada a partir do que Milton Santos (2008a) chama de “unicidade das técnicas”, a partir da qual surge a possibilidade de imposição a todo o globo de uma mais-valia mundial e de uma atual unicidade do tempo. A partir da unicidade das técnicas,





o acontecer local passa a ser percebido como um elo do acontecer mundial. Assim, as condições de permanência de processos não hegemônicos tendem a desaparecer ou a permanecer, mas de forma subordinada, exceto quando alcançam formas de reprodução próprias que permitem que se mantenham relativamente autônomos, mas ainda assim sob o risco de desperdício da experiência local (SANTOS, M. 2008a).

O desperdício da experiência apontado por Milton Santos (2008a) é também denunciado por Boaventura de Sousa Santos (2002a). Na perspectiva de Milton Santos (2008a), ela ocorre seja por uma minimização dos resultados, seja por uma ameaça permanente de seus agentes pela concorrência das atividades impostas pelos agentes hegemônicos globalizados. Para Boaventura (2002), sofrendo o bloqueio da experiência pelo paradigma dominante, a experiência local tende a ser limitada. Para o autor, a “experiência social em todo o mundo é muito mais ampla e variada do que o que a tradição científica ou filosófica ocidental conhece e considera importante. [...] e esta riqueza social está a ser desperdiçada” (SANTOS, B., 2008a, p. 238).

Reconhecemos o desperdício de experiências de solidariedade horizontais, conforme o relato solitário de Terra, um dos profissionais entrevistados, sobre os recursos adicionais que utiliza no âmbito do serviço para aumentar a adesão de usuários ao tratamento, não relatadas por outros profissionais, embora aconteçam no mesmo serviço. Essas experiências são transformadas em resíduo e submetidas a formas de solidariedades verticais, irradiadas por atores hegemônicos obedientes a interesses globais e indiferentes ao entorno. Nesse sentido, as verticalidades, são um conjunto de pontos formando um espaço de fluxos do global sobre o território, que funciona como regulador do espaço local, impedindo experiências de emancipação, já que as decisões locais são estranhas ao lugar. Essa dinâmica indutora de experiências indolentes, é portadora da racionalidade hegemônica cujo poder de contágio facilita a homogeneização das práticas e desconsidera iniciativas locais como relevantes (SANTOS, M., 2008a).



Ao mesmo tempo, tomando um sentido de reinvenção das práticas e das técnicas, se identifica nas experiências locais a possibilidade de que os questionamentos acerca da estratégia “Testar e Tratar” e do uso do comprimido único padronizado em um protocolo, correspondam à superação do êxito técnico em favor do sucesso prático. Nas narrativas dos profissionais, o questionamento sobre a estratégia e sobre o comprimido aparece como possibilidade de resistência à “receita de bolo” induzida globalmente. Essa resistência ocorre sob a forma de uma postura profissional que se preocupa em promover um tratamento individualizado orientado pelo contexto de vida do usuário, promovendo aquilo que eles identificam como uma “corresponsabilidade” do usuário com o seu plano terapêutico que, em sendo individualizado, promove a adesão ao tratamento, um dos principais indicadores do sucesso prático do cuidado às pessoas vivendo com HIV/aids.

Segundo Shraiber (2011), a eventualidade de objeção ao modelo hegemônico no projeto de assistir e na assistência prestada se dá, não na realização do exclusivo ponto de vista da aplicação de um protocolo por um profissional que, de algum modo, convence ao outro de sua razão científica, mas a partir de um compartilhar que atualiza a técnica, não o tecnológico. Segundo a autora, nessa situação, os sujeitos agem sobre a técnica, inovando-a e adicionando novos componentes para o julgamento acerca da intervenção que permitirão pensar o que fazer e o que não fazer com o tecnológico, inclusive para superar fragilidades no seu acesso.

O avanço no monitoramento da inclusão das pessoas vivendo com HIV no cuidado e no seu segmento é um recurso crucial para identificar fragilidades nos sistemas de saúde, para então poder atuar sobre elas. A cascata de cuidado está sendo adotada em nível global para monitoramento da Meta 90-90-90. Kilmarx e Mutasa-Apollo (2013) realizaram uma revisão de literatura sobre a cascata de cuidados com HIV e concluíram que, nos países de baixa e média renda, o diagnóstico do HIV, embora em rápida expansão, continua relativamente baixo



e a retenção no cuidado são desafios globais, pois existe uma perda substancial entre o diagnóstico, o estadiamento laboratorial ou clínico e a iniciação da terapia antirretroviral. Segundo os autores, existe também uma redução adicional no uso da TARV devido à perda de seguimento e à morte, a adesão não é adequada e a supressão viral não alcança os patamares esperados. Segundo o estudo, a perda ao longo da cascata de cuidados resulta em níveis globais baixos de supressão da carga viral na população total de pessoas vivendo com HIV, que é o principal componente para a adoção do Tratamento como Prevenção.

Como desafios, os autores destacam a necessidade de monitoramento mais robusto da cascata em nível global e a implementação de intervenções estratégicas e inovadoras em cada etapa para melhorar o diagnóstico, ligação e retenção das pessoas vivendo com HIV nos cuidados e adesão ao uso de TARV e, em última instância, reduzir a carga viral, melhorar os resultados clínicos e reduzir a transmissão do HIV (KILMARX; MUTASA-APOLLO, 2013).

Para melhorar a adesão ao tratamento, e retenção na atenção, é importante identificar alternativas às condições sociais dos usuários e de organização da rede de saúde, que se estabelece a partir de um modo de operar as técnicas fragmentado e normatizado. Fortalecer as experiências locais para ampliar o acesso e o vínculo dos usuários com o serviço torna-se um importante recurso emancipatório no campo do cuidado, que se dá a partir de uma ampliação da interação entre profissionais e usuários e da incorporação de experimentos não científicos democraticamente consagrados em âmbito local.

Assim, estratégias de promoção e monitoramento da adesão ao tratamento antirretroviral (uso da balinha para estimular a deglutição em crianças em uso de TARV, “aniversariantes do mês” e “As cores da adesão”), de facilitação de acesso aos serviços (agenda de consultas conjunta da mãe com a criança exposta), de comunicação (uso do WhatsApp para comunicação com grupos de usuários)



e de manutenção da autonomia de profissionais e usuários em relação ao tratamento (estabelecimento de esquemas terapêuticos individualizados, mesmo sob a vigência de protocolos), foram experiências identificadas nas narrativas das pessoas entrevistadas. Tais experiências, ao permanecerem presentes, possibilitam a predominância do interesse social local em relação às “receitas” prescritas por atores globais. Estas são possibilidades emancipatórias realizadas no âmbito de uma pequena ação coletiva que, pelas suas características, podem evidenciar o sinal de um futuro melhor a partir de um espaço-tempo local, como nos alerta Boaventura de Sousa Santos (2007). Na construção da emancipação social, enfrentamos o desafio posto pela crise paradigmática atual, em que identificamos a disputa entre novas possibilidades de emancipação e a indolência da razão do paradigma moderno, que ainda impregna o atual contexto histórico.

Essa disputa entre razões modernas e razões pós-modernas contra-hegemônicas está presente nas narrativas de profissionais de saúde e usuários que, ao mesmo tempo, reconhecem a necessidade de transpor barreiras sociais que impedem o cuidado integral das pessoas infectadas com o HIV e reproduzem falas conservadoras carregadas de preconceito, julgamento moral e sugestão de diminuição de direitos sociais. Dessa forma, o espaço local constitui-se em um campo de prova entre aquelas narrativas que reproduzem lógicas hegemônicas (regulatória) com tendência conservadora e aquelas que representam abertura ao inconformismo e rebeldia à normatividade técnica (emancipatória). Identificamos nessa disputa a manifestação local do momento de crise paradigmática atual que, segundo Santos (2007), a vivemos como dupla crise, de regulação e de emancipação.

De maneira convergente, os discursos global, nacional e local indicam que o tratamento farmacológico é a principal referência para manutenção da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids, principalmente para os usuários que alcançam o seu pleno acesso.

No entanto, o pleno acesso foi caracterizado pelas pessoas entrevistadas pelo uso contínuo dos ARV, pela realização regular do monitoramento do seu estado clínico, por condições sociais de vida favoráveis – renda, escolaridade, acesso a bens e serviços, alimentação, moradia, projetos de vida autônomos e acesso a serviços de saúde, e onde o cuidado é realizado por profissionais que possuem uma abordagem acolhedora, livre de preconceito e discriminação.

O pleno acesso e, conseqüentemente, a maior adesão ao tratamento, são identificados pela maior parte dos profissionais e usuários entrevistados como ocorrendo mais frequentemente no sistema privado de saúde, já no sistema público ele é bastante comprometido, principalmente, pela falta das condições sociais de vida favoráveis. Nas falas, os aspectos sociais da vida das pessoas portadoras do HIV são apresentados como fundamentais para o sucesso prático desse cuidado e não apenas com o acesso programático à TARV. Nesse sentido, as narrativas das pessoas entrevistadas corroboram a afirmação da ABIA/GTPI de que a erradicação da epidemia de aids até 2030 não se dará sem que os fatores sociais e políticos sejam enfrentados⁷.

Desde o surgimento da epidemia no Brasil, o tratamento como direito das pessoas vivendo com HIV/aids foi sendo conquistado a partir do movimento social em parceria com governos e entidades de saúde nacionais e internacionais. No entanto, conforme identificamos na análise documental sobre a política global, durante as quase quatro décadas da epidemia, lacunas nunca superadas ainda ameaçam o sucesso prático das estratégias de enfrentamento até aqui desenvolvidas. Tais lacunas estão associadas em grande parte aos programas de prevenção, sobretudo no que se refere ao acesso dos jovens e das populações mais vulneráveis às tecnologias de prevenção, novas e antigas, biomédicas, comportamentais e estruturais.

7 ABIA, 2013. Disponível em: <http://www.sxpolitics.org/wp-content/uploads/2013/12/gtpi-para-que-a-politica-de-aids-seja-sustentavel.pdf>.



No modelo de atenção ao HIV/aids construído no âmbito global e reproduzido em âmbito nacional e local, o tratamento como direito se consolidou de forma técnica e normativa, e o discurso atual de erradicação e controle da epidemia ganha papel central na prevenção a partir das estratégias biomédicas, tendo como destaque o Tratamento como Prevenção (TcP). No âmbito nacional, adotam-se as metas da UNAIDS para 2020 e 2030 e a diretiva das estratégias biomédicas de prevenção, que se apresentam como alternativas em um momento em que o país passa por um esvaziamento de ações articuladas aos direitos humanos e combate ao preconceito e à discriminação, questões essas recorrentes nas narrativas de profissionais e de usuários entrevistados. Esse novo momento de esvaziamento se contrapõe a um período anterior de ampliação de estratégias inclusivas de prevenção, que contribuiu significativamente para o controle da epidemia.

As posições, geralmente assumidas pelo estado brasileiro, relacionadas à saúde, se pautam pelo respeito a direitos e garantias expressos na Constituição de 1988. No que se refere ao cuidado com as pessoas vivendo com HIV/aids ou em risco de contraí-lo, tais posições se configuraram em uma Política Nacional que adotou uma visão de não julgamento das atitudes individuais, de produção e distribuição de insumos (preservativos masculinos e femininos, gel lubrificante, seringas e agulhas descartáveis para usuários de drogas intravenosas) e no acesso universal aos ARV (GRECO, 2016). Entretanto, conforme reforçado pelos relatos das pessoas que vivem e convivem com HIV/aids, persistem, e de maneira acentuada, o preconceito, a discriminação e a exclusão relacionadas ao HIV e à aids.

No que diz respeito às políticas sociais, Corrêa (2016) afirma que no Brasil, desde o início da década de 2010, temos experimentado retrocessos no papel assumido pelo Estado na defesa dos direitos humanos. Corroborando a afirmação da autora, Greco (2016) também destaca o impacto negativo do conservadorismo na so-



cidade e, mais especificamente, sobre as estratégias de enfrentamento do HIV/aids dentro da Política Nacional. Corrêa (2016), aponta alguns episódios que indicam as forças conservadoras atuando sobre as políticas públicas:

- a suspensão da distribuição na rede pública de educação de um kit de materiais educativos sobre diversidade sexual pela Presidência da República (ano 2011);
- censura do spot da campanha de prevenção do HIV para o carnaval voltado para jovens HSH (ano 2012);
- censura da campanha de prevenção do HIV entre prostitutas (ano 2013), ocasionando o pedido de exoneração do diretor do Departamento de HIV, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde; e
- desarquivamento do projeto de criminalização da transmissão do HIV de 2001 (ano 2015).

Segundo Corrêa (2016), tais fatos configuram um quadro problemático e preocupante dado pela confluência de tendências negativas no âmbito da política de saúde e uma crescente influência do conservadorismo nas políticas e na produção legislativa, causando a quebra dos compromissos com a agenda dos direitos humanos no país, que tendem a se manter presentes e ativas no âmbito das instituições políticas e na própria sociedade. Conforme a autora, “todo e qualquer desdobramento das políticas de resposta ao HIV e à aids deverá contabilizá-las com muito realismo e criatividade” (CORRÊA, 2016, p. 13).

Tais retrocessos, que tomam o lugar de uma abordagem ampla do acesso universal e integral à prevenção, são percebidos nas falas das pessoas entrevistadas e, especificamente, nas que indicam lacunas no trabalho de prevenção nas escolas. O trabalho de prevenção nas escolas aparece esvaziado da abordagem sobre saúde sexual e saúde reprodutiva, uso de drogas e diversidade,

além da resistência da comunidade escolar para a disponibilização de preservativos junto a estudantes do sistema educacional. O trabalho nas escolas abrange principalmente adolescentes e jovens, fonte de preocupação de profissionais e de usuários entrevistados pelo baixo acesso às ações de prevenção, ou programas pouco consistentes, em que as ações são realizadas de forma pontual, e isoladas, em festividades ou dias comemorativos.

Outra lacuna identificada é a ausência da temática da aids e dos temas transversais ao HIV, principalmente sobre a sexualidade e uso de drogas, nos espaços de comunicação social, manifesta em expressões tais como “não se ouve mais falar nisso” ou “precisamos falar mais sobre isso”, e nos programas intersetoriais de prevenção. Na opinião dos entrevistados, tal situação tem induzido a uma falsa sensação de que a infecção pelo HIV/aids não se constitui mais em um problema de saúde pública e que a epidemia está sob controle, principalmente sob controle biomédico, através do tratamento.

O não uso do preservativo aparece nas falas como questão importante, sendo uma dificuldade para a efetividade das ações de prevenção do HIV, havendo certo esgotamento do discurso “use camisinha”, pois “as pessoas não estão usando camisinha”, o que reforça a necessidade de dispormos de ferramentas diversificadas para a prevenção do HIV na perspectiva da multiplicidade de contextos de vida das pessoas expostas ao risco de infecção. As alternativas mais atuais para a prevenção, TcP, PreP e PEP, independentemente das críticas pessoais dos entrevistados a elas, são percebidas como tendo grande potencial para reduzir a incidência da infecção, controlar ou erradicar a epidemia. O uso das novas tecnologias é entendido a partir das falas das pessoas como sendo viável, desde que disponibilizados de forma combinada com estratégias clássicas, como o uso dos preservativos femininos e masculinos e de cunho comportamental, se alinhando com a proposta de Prevenção Combinada adotada pelo Ministério da Saúde no seu atual discurso sobre a prevenção.



Numa perspectiva local, profissionais e usuários, de forma quase unânime, apontam a inviabilidade do fim da epidemia até 2030, mas indicam a erradicação como possibilidade desde que se empreenda uma expansão da garantia dos direitos sociais e das ações e programas de prevenção combinada. Nesse sentido, aproximam-se da necessidade de superação da visão de cuidado pautado pelo êxito técnico em favor de uma abordagem pautada pelo sucesso prático, em contraponto ao discurso oficial global e nacional.

Fato é que nos documentos internacionais e nacionais, o discurso sobre o enfrentamento da epidemia está muito mais centrado na ampliação da cobertura do uso dos antirretrovirais (ARV), supressão da carga viral e nas técnicas de prevenção biomédica do que na superação dos aspectos sociais que atravessam a resposta à epidemia, ou seja, estão centrados no êxito técnico alcançado na resposta ao HIV. Assim, o que presenciamos hoje é uma nova etapa da história da epidemia de HIV/aids associada ao desenvolvimento tecnológico dos ARV. Nesse sentido, Milton Santos (2008a, p. 12) afirma que “O desenvolvimento da história vai de par com o desenvolvimento das técnicas. A cada evolução técnica, uma nova etapa histórica se torna possível”.

Na Política Global de Luta contra o HIV e a aids, essa nova etapa aparece no discurso do UNAIDS como a “era pós-2015”, a partir da qual se forma um movimento para construção de uma nova narrativa sobre o tratamento e a prevenção do HIV, onde ganham espaço o Tratamento como Prevenção (TcP) e o uso dos medicamentos em estratégias inovadoras de prevenção. Mas quando falamos da incorporação de inovações tecnológicas em HIV no Brasil, em especial no campo da prevenção, é importante dizer que o redesenho da resposta brasileira à epidemia, alinhado às diretrizes globais para a oferta ampliada de PrEP e PEP, se veem comprometidas pelos déficits estruturais hoje enfrentados pelo sistema público de saúde e as barreiras de acesso à saúde das populações mais vulneráveis ao HIV (CORRÊA, 2016).





Nesse sentido, a pergunta lançada por Parker (2015, p.2): “Estamos vivendo uma nova era de respostas biomédicas que substituam as respostas sociais e políticas?”, está vinculada em boa parte à ideologia sobre o fim da aids, que por sua vez está ligada à promoção da ideia de uma nova era de respostas biomédicas que substituiriam as respostas sociais e políticas de enfrentamento à epidemia. Tal discurso é recorrente nos documentos internacionais e nacionais emitidos a partir de 2013 e analisados nesta pesquisa. Segundo o autor, o termo prevenção biomédica engloba um conjunto de técnicas distintas, que são apresentadas como se fossem algo unificado e muito mais coerente do que de fato o é (PARKER, 2015).

Parker (2015) identifica pelo menos três categorias de prevenção biomédica distintas: (1) as novas tecnologias que ainda estão em fase de desenvolvimento (vacinas ou microbicidas anti-HIV); (2) as tecnologias e técnicas antigas, mas que foram recicladas por causa do enfrentamento da epidemia de AIDS (camisinha ou a prática da circuncisão); e (3) as tecnologias novas, basicamente produtos farmacêuticos, já prontos para serem utilizados, que em muitos lugares, ainda não estão disponíveis por questões financeiras e políticas, entre outras (principalmente do uso de medicamentos como a PEP e a PrEP). Segundo o autor, a prevenção biomédica, de fato, é constituída de diversas tecnologias e técnicas e não um conjunto unificado ou integrado. O desafio mais importante para a utilização de todas essas tecnologias e técnicas é o fato de elas dependerem de mudanças de comportamento para serem incorporadas no cotidiano das pessoas (PARKER, 2015).

O uso de ARV não é coisa simples e essa é uma questão presente nas falas de profissionais e usuários que citam como desafios o abandono do uso do ARV após exposição (PEP) ou um segmento inadequado ou incompleto da exposição, em virtude dos efeitos colaterais causados pelo uso dos ARV, ou pelo desconhecimento, ou não

entendimento do cuidado integral necessário para o uso efetivo da PEP. Em relação à PrEP, os efeitos colaterais também são mencionados pelos entrevistados como um ponto dificultador na viabilidade da sua implantação, assim como sua repercussão na saúde de pessoas que não vivem com HIV/aids a longo prazo, a possibilidade de não adesão, a exposição dos seus usuários a outras IST, a sustentabilidade e a viabilidade econômica no fornecimento dos medicamentos e da estruturação da rede para acolher e acompanhar as pessoas em uso dessas formas de prevenção.

Tais questionamentos corroboram a afirmação de Parker (2015) quanto ao fato de que a incorporação de todas as tecnologias, medicamentosas ou não, decorre de mudanças de comportamento que, por sua vez, depende de questões sociais, políticas e estruturais para alcançarem sucesso prático.

Um outro ponto levantado sobre as lacunas na prevenção diz respeito às ações desenvolvidas pela sociedade civil, que apesar de serem referidas como ineficientes em algumas falas de profissionais e usuários, em outros momentos são identificadas como necessárias. O recuo nos investimentos públicos para qualificação e financiamento das ações das Organizações não Governamentais também aparece na narrativa de um usuário. Historicamente, as organizações da sociedade civil têm um papel crucial nos programas preventivos do HIV e há alguns anos experimentam dificuldades de sustentabilidade financeira e estão sujeitas à grande insegurança jurídica (CORREA, 2016).

É importante lembrar que as grandes conquistas da resposta brasileira frente à epidemia foram a ousadia e o sucesso da sua resposta social e política, e que a epidemia por nós vivenciada, além de ser apoiada em fatos científicos, também o é em discursos, ideologias, conforme identificamos nos referenciais de Milton Santos e Boaventura de Sousa Santos. Aquilo que se identificou precocemente na dinâmica da epidemia do HIV/aids, e que foi chamado de terceira





epidemia, é fruto da constatação de que, além das epidemias de infecção pelo HIV e de casos registrados da aids, também existia uma epidemia nas respostas sociais frente ao HIV/aids. Segundo Parker (2018), a terceira epidemia pode ser compreendida como uma epidemia de significados, muitas vezes de estigmas e discriminação, desencadeada por um vírus ideológico tão perigoso quanto o vírus biológico, e que foi enfrentada em boa parte por movimentos sociais. O autor afirma que atualmente vivenciamos um retorno do vírus ideológico, que marca o retrocesso, impulsionado pelo conservadorismo, que tem impactado negativamente a sociedade brasileira na resposta ao HIV e à aids no país (PARKER, 2018; GROTZ; PARKER, 2015.). Nesse sentido, depreendemos que o vírus ideológico vem reduzindo gradativamente a amplitude das ações de prevenção.

A imagem que temos sobre a epidemia é uma visão ideológica, e a ideologia se confunde com realidade, conforme nos alerta Milton Santos (2008a). É uma ideologia construída a partir de diversos discursos, e é dentro deles que a realidade da epidemia também se constrói. Conforme anunciado pelo UNAIDS, nesses últimos anos, houve um redirecionamento do discurso oficial sobre a epidemia pelos atores das agências internacionais que, em 2011, emitiam declarações afirmando o caráter insidioso da epidemia sobre a segurança sanitária do mundo e das populações, para apenas três anos depois, em 2014, apresentar a meta de erradicação da epidemia.

Segundo Parker (2015), é importante refletir sobre essa mudança de discurso das agências internacionais que, há pouco tempo se referia a uma epidemia fora do controle e que decidiram, recentemente, declarar a epidemia como próxima ao fim, ainda que mediante contextos sociais e políticos mundiais desfavoráveis para muitos países e comunidades. Segundo Boaventura de Sousa Santos (2018), nos últimos cinco ou dez anos, assistimos ao agravamento sem precedente da desigualdade social e à intensificação

da dominação capitalista, colonialista e patriarcal que são responsáveis, respectivamente, pela erosão dos direitos sociais, pela intensificação do racismo e xenofobia e pelo sexismo e feminicídio, além de uma secundarização do princípio da comunidade em favor do princípio do mercado na regulação das sociedades.

Assim, não é difícil entender por que os mesmos documentos que apontam a possibilidade de erradicação continuam apontando a iminência da catástrofe, caso se continue fazendo “mais do mesmo” na atenção ao HIV/aids. Em virtude das conjunturas política e econômica que, nesse momento civilizatório específico, estão cada vez mais se subjugando aos interesses do capital e das forças conservadoras, tanto nacional como internacionalmente, corremos o risco de fazer “menos do mesmo”, se não recuperarmos o componente político e social de resposta ao HIV, conforme vivenciamos nas experiências iniciais de resposta à epidemia.

Quando falamos da possibilidade de erradicação da epidemia *no futuro*, sustentada pelo êxito técnico de ferramentas biomédicas essencialmente medicamentosas, corremos o risco de desperdiçar um conjunto de experiências disponíveis, *do presente e do passado*, que em sendo aproveitadas ou reinventadas como consequência de um novo contexto epidêmico, promoveriam uma possibilidade concreta de resposta oportuna à epidemia.

Recorro aqui, a mesma parábola de Franz Kafka à qual recorreu Boaventura (2008a), sobre a precariedade do homem moderno comprimido entre dois fortes adversários, o passado e o futuro, sendo que esses dois adversários poderiam muito bem constituir-se em aliados para construção de possibilidades concretas em um tempo presente, somente possível no caso dele saltar para fora da linha de batalha:

Ele tem dois adversários. O primeiro empurra-o de trás, a partir da origem. O segundo impede-o de seguir para diante. Ele luta com ambos. Na verdade, o primeiro apoia-o na luta contra



o segundo, porque quer empurrá-lo para a frente, e, da mesma forma, o segundo apoia-o na luta contra o primeiro, já que quer forçá-lo a retroceder. Mas isto só em teoria é assim. É que não são apenas os dois adversários que ali estão, também ele está ali, e quem é que verdadeiramente conhece as suas intenções? De todo o modo, o seu sonho é poder, num momento de desatenção – mas para isso é preciso uma noite tão escura como nunca houve nenhuma –, saltar para fora da linha de combate e, por causa da sua experiência de luta, ser promovido a juiz dos seus adversários que se batem um contra o outro (KAFKA, 1983, p. 222) (SANTOS, B., 2008a, p. 101).

Nesse momento torna-se promissor para a discussão em curso, juntarmos à parábola de Kafka a abordagem sobre metáforas apresentada por Susan Sontag (1989), em *A Aids e suas metáforas*. As metáforas consistem em dar a uma coisa o nome de outra, essa é a definição de metáfora adotada por Susan Sontag (1989), a partir de Aristóteles. Elas consistem em uma operação mental muito antiga, tanto quanto a poesia e a filosofia, e estão na origem de saberes como o científico. Mas a adoção de algumas metáforas estigmatiza situações de vida, comportamentos e práticas e, por consequência, as pessoas que as adotam ou que com eles convivem. No caso da aids, esse estigma aparece de forma clara e recorrente nas narrativas de profissionais e usuários entrevistados como algo presente no cotidiano dessas pessoas, de muitas maneiras diferentes, conforme já descrito no Capítulo 4.

Nesta pesquisa, a metáfora que se evidencia, dentre as apresentadas por Sontag (1989), principalmente na análise dos documentos sobre a política global e a política brasileira, é a metáfora militar, inserida de maneira permanente nos documentos desde a primeira Declaração da ONU, em que a ideia de luta, combate e eliminação do inimigo – o HIV –, está presente de forma ostensiva. Essa linguagem bélica se reafirma no fato de a epidemia de HIV ser objeto de dois documentos emitidos pelo Conselho de Segurança



da ONU, nos quais a situação de insegurança mundial causada pela situação alarmante da epidemia no mundo é abordada.

As projeções sobre o futuro da epidemia têm oscilado entre a catástrofe (vinculada à experiência passada de descontrole da epidemia) e a erradicação (vinculada ao êxito técnico das tecnologias para uma futura erradicação), e mesmo nessa última projeção, assinala insistentemente a ameaça ainda possível do descontrole da epidemia tornar-se novamente uma ameaça à segurança e ao desenvolvimento global (volta ao passado). Esse futuro sempre incerto e em perigo, nos lembra de que, “Junto de cada esperança está um caixão à espera” (SANTOS, B., 2008a), e essa incerteza garante de certa forma que a metáfora militar não seja abandonada. Segundo Sontag (1989, p. 5), não abandonar a metáfora militar significa que, tal como a guerra, a epidemia de HIV/aids continuará sendo uma emergência, na qual nenhum sacrifício é considerado excessivo, necessitando mais empenho, mais gastos, e mantém “a oportunidade para mobilização ideológica em massa faz da ideia de guerra uma metáfora adequada para designar qualquer campanha cujo objetivo seja apresentado como a derrota de um inimigo”.

Para Sontag (1989), a utilização da metáfora militar alinha-se à do modelo médico hegemônico que, na opinião da autora pode ser ainda mais perigoso, pois ele não apenas oferece uma justificativa para o autoritarismo, com também para a necessidade de repressão por parte do Estado. Uma forma autoritária desse modelo equivale ao controle químico dos doentes que, no caso da aids, se evidencia através das falas dos profissionais e de um usuário entrevistados sobre o uso de medicamentos antirretrovirais de forma protocolar, sem considerar a autonomia dos usuários e dos profissionais para adequar a combinação terapêutica às necessidades cotidianas e ao desejo das pessoas diagnosticadas com a infecção.



A autora enfatiza que o modelo de “medicina total” é tão indesejável como o de “guerra total”. Nesse sentido, é possível entender como o discurso homogeneizado de erradicação da epidemia funciona como uma ideologia, que se contrapõe à diversidade de epidemias de HIV/aids no mundo e no Brasil, e cria efeitos perversos, tais como perda de autonomia e homogeneização de condutas, sobre os diversos atores envolvidos no seu enfrentamento, tanto quanto o estigma e o preconceito o fazem (PARKER, 2015).

Susan Sontag (1989) afirma que a política social e a experiência individual dependem da disputa pela retórica da doença, de como é assimilada nas argumentações e clichês. A forma como as doenças adquirem significado e estigmatizam as pessoas é algo que vale a pena contestar, desmascará-las e criticá-las, pois, entre os seus efeitos mais perversos, está a estigmatização da pessoa acometida.

É nesse sentido que saltamos para fora da disputa entre a experiência do passado e as projeções do futuro para identificar possibilidades complementares às apontadas nas narrativas das pessoas vivendo e convivendo com HIV/aids, disponíveis em discursos governamentais e não governamentais que rompam a linearidade do tempo global em favor das comunidades. Segundo Boaventura (2008a, p. 109),

As relações de dominação mais resistentes são as que assentam nas hierarquias entre temporalidades e essas continuam hoje a ser constitutivas do sistema mundial. São essas hierarquias que reduzem tanta experiência social à condição de resíduo.

Portanto, é preciso libertar as práticas sociais do seu estatuto de resíduo, conferindo-lhes temporalidade própria e a possibilidade de desenvolvimento autônomo, tornando-as inteligíveis e objetos credíveis de argumentação e de disputa política (SANTOS, B., 2008a, p. 110).



UM SALTO PARA FORA DA LINHA DE COMBATE: A TRADUÇÃO ENTRE PRÁTICAS DE PREVENÇÃO

Para recuperar e articular argumentações, num sentido de disputar discursos e incidir sobre abordagens políticas e sociais em resposta à epidemia de HIV/aids, propomos o diálogo entre saberes relativos ao HIV/aids que operam entre diferentes processos. Para isso recorreremos aos conceitos de Prevenção Combinada abordados na lógica de múltiplas perspectivas: governamental, não governamental e local (BRASIL, 2017a, 2017b; UNAIDS, 2010, 2017c; ABIA, 2014), e ao de Pedagogia da Prevenção desenvolvida por entidades não governamentais (ABIA, 2015).

Dado que não há um princípio único de transformação social, recorreremos à inteligibilidade recíproca das práticas globais, nacionais e locais, para avaliar e definir possíveis alianças entre elas: “esclarecer o que une e o que separa os diferentes movimentos e as diferentes práticas de modo a determinar as possibilidades e os limites da articulação ou agregação entre elas” (SANTOS, B., 2008a, p. 266).

Iniciamos essa articulação resgatando a afirmação presente nas narrativas dos profissionais e usuários sobre a necessidade de fortalecer e resgatar as ações e programas de prevenção, como condição para controle e erradicação da epidemia de HIV e sobre a compreensão de que as tecnologias “mais antigas” de prevenção devem ser utilizadas de forma combinada com as “novas tecnologias”, o que nos remete à estratégia de Prevenção Combinada adotada pelo UNAIDS, pelo governo brasileiro e trabalhada no âmbito da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA).

A prevenção combinada sob diferentes perspectivas

Em 2010, o UNAIDS lançou o documento intitulado *Combinação HIV Prevention: Tailoring and Coordinating Biomedical, Behavioural and Structural Strategies to Reduce New HIV Infections (Combinação da Prevenção do HIV: Adaptando e Coordenando Estratégias Biomédicas, Comportamentais e Estruturais para Reduzir as Novas Infecções pelo HIV)*, no qual se afirma que a prevenção do HIV continua a ser uma prioridade de saúde global urgente. O UNAIDS declara no documento que, embora atualmente se disponha de uma grande variedade de ferramentas de prevenção de eficácia comprovada, os esforços de prevenção existentes possuem muitos desafios comuns em vários países.

Tais desafios para prevenção já foram identificados em capítulos anteriores, mas vale a pena resgatá-los para reforçar sua pertinência e sua relevância: (1) constituídos por um conjunto de intervenções desconectadas e para as quais faltam metas claras, (2) sem conexões com outros programas intra e intersetoriais que contribuam para alcançar as metas de prevenção, (3) baixo investimento, (4) falta de sistemas de planejamento, acompanhamento e avaliação das ações de prevenção ao longo do tempo, que respaldem gestores e investidores; e (5) o fato de que a maioria das respostas à epidemia não priorizam devidamente as populações sob maior risco de infecção.

O UNAIDS (2010) afirma que a Prevenção Combinada oferece as melhores perspectivas para superar deficiências na programação de ações de prevenção ao HIV e gerar redução na sua incidência, significativa e sustentada, em diferentes cenários da epidemia em âmbito global. Ela prevê o uso de estratégias de prevenção estrutural, biomédica e comportamental de forma complementar. Afirma também que em praticamente todos os países onde tem sido documentado o progresso na prevenção de novas infecções, uma



abordagem combinada de prevenção foi identificada, e que a Prevenção Combinada não é uma ideia nova, no entanto, ela não tem sido sistematicamente implementada.

O Grupo de Referência em Prevenção da UNAIDS acordou em dezembro de 2009 que programas de prevenção combinada são:

Programas baseados em direitos, informados por evidências e controlados por comunidades que usam um conjunto de intervenções biomédicas, comportamentais e estruturais priorizadas para atender as necessidades atuais de prevenção de HIV de indivíduos e de comunidades, no intuito de ter o maior impacto sustentado na redução de novas infecções (UNAIDS, 2010, p. 8).

O Grupo aponta que Programas de Prevenção Combinada bem estruturados são adaptados às necessidades e às condições nacionais e locais, definem ações políticas e programáticas para reduzir as vulnerabilidades estruturais, operam com sinergia e consistência em múltiplos níveis (indivíduo, relações, comunidade e sociedade) e incorporam mecanismos de aprendizado, de construção de capacidades e de flexibilidade, para possibilitar uma melhora e uma adaptação contínuas às mudanças que ocorrem nas comunidades, na vida das pessoas e nas sociedades.

Nessa perspectiva, o modelo de Prevenção Combinada parte do entendimento de que em uma determinada região ou território, nem todas as pessoas encontram-se sob o mesmo risco ou estão igualmente susceptíveis a transmitir ou adquirir o HIV. Assim, torna-se necessária a implementação de um conjunto de estratégias que garantam a todas as pessoas em risco uma abordagem eficaz que seja aceitável e acessível dentro do seu contexto e modo de vida (UNAIDS, 2010).

Entre as estratégias de intervenção biomédica para reduzir a exposição, transmissão e/ou infecção, foram elencados fornecimento de preservativos masculinos e femininos, redução de danos, incluindo fornecimento de terapia de substituição de opiáceos, agulha e seringa,





circuncisão masculina, e profilaxia biomédica, que inclui ARV e PEP. No momento em que o documento foi publicado, a PrEP não se constituía em uma estratégia conforme se apresenta atualmente. As estratégias de intervenção comportamental para promover a redução do risco individual são: testagem e aconselhamento, redução de parceiros, uso de preservativo, educação entre pares, entre outros. Também apresentam estratégias de intervenção social e cultural, estratégias de intervenção política, jurídica e econômica (UNAIDS, 2010).

Em 2017, o UNAIDS elaborou um folder abordando o tema da Prevenção Combinada em que esta é identificada como uma “estratégia adotada por uma pessoa para se prevenir do HIV, associando diferentes ferramentas ou métodos (ao mesmo tempo ou em sequência) conforme a situação, risco e escolhas”. No referido documento são ampliadas as opções entre as estratégias biomédicas e diminuídas as opções de estratégias comportamentais. As demais estratégias (sociais, culturais, políticas, jurídicas e econômicas) são omitidas, não sendo referidas nem de forma genérica (UNAIDS, 2017c). Identifica-se, assim, restrição à noção de Prevenção Combinada apresentada no documento anterior, do ano de 2010.

Recentemente, ainda durante a realização desta pesquisa, verificamos que o UNAIDS disponibiliza em sua página oficial informações sobre novas estratégias de prevenção como sendo aquelas que ampliam as opções de prevenção em relação à única opção disponível até pouco tempo atrás, o preservativo, e identifica, entre as novas estratégias, o uso do Tratamento como Prevenção (TcP), a Profilaxia Pós-exposição (PEP) e a Profilaxia Pré-exposição (PrEP)⁸.

É interessante observar as diferentes abordagens entre os diversos instrumentos de divulgação que o UNAIDS adota para orientar políticas e divulgar a Prevenção Combinada. Essas diferenças compreendem desde uma abordagem conceitual e técnica ampliada,

8 Disponível em: <https://unaids.org.br/prevencao-combinada/>.

presente no documento produzido em 2010, que se tornou mais restrita em relação ao conjunto de abordagens de prevenção a serem combinadas apresentadas no Folder disponibilizado em 2017 e cuja abordagem se restringe ainda mais na página oficial da instituição que indica somente o preservativo, TCP, PreP e PEP como opções de Prevenção Combinada, ainda que denote a existência de outras opções disponíveis. Tal posicionamento indica uma redução das opções possíveis no discurso da instituição sobre de Prevenção Combinada em relação ao adotado em 2010 e que serviu de orientação para implantação de programas de Prevenção Combinada em âmbito global. Essa redução contradiz a expansão das estratégias que se ampliaram tanto do ponto de vista biomédico como comportamental e estrutural, com base nas evidências acumuladas ao longo do tempo.

No Brasil, o modelo de prevenção denominado de Prevenção Combinada é entendido como a combinação entre estratégias de prevenção identificadas como “novas tecnologias de prevenção” que surgiram nos últimos anos, principalmente aquelas estruturadas a partir dos ARV, com as intervenções de prevenção já consagradas, que se relacionam tanto ao HIV quanto aos fatores associados à infecção. A Prevenção Combinada adotada no país inclui as três abordagens indicadas pelo UNAIDS (biomédica, comportamental e estrutural), que devem ser realizadas por meio de ações centradas nos indivíduos, em seus grupos sociais e na sociedade em que vivem, levando em consideração as singularidades dos sujeitos e as especificidades do meio em que vivem (BRASIL, 2017a).

Nessa perspectiva, o Ministério da Saúde, define “Prevenção Combinada do HIV” como:

[...] uma estratégia de prevenção que faz uso combinado de intervenções biomédicas, comportamentais e estruturais aplicadas no nível dos indivíduos, de suas relações e dos grupos sociais a que pertencem, mediante ações que levem em consideração



suas necessidades e especificidades e as formas de transmissão do vírus (BRASIL, 2017a, p. 18).

Levando em consideração que o discurso adotado por entidades governamentais incide diretamente e, muitas vezes, unicamente na condução das práticas locais, destacamos aqui que na publicação do Ministério da Saúde sobre as bases conceituais da Prevenção Combinada (BRASIL, 2017a), o conceito proposto pelo UNAIDS se apresenta de forma distinta daquele formulado pela própria instituição em 2010. A diferença textual observada, na transcrição da tradução apresentada como literal, é pequena, mas fundamental no entendimento da abrangência das estratégias de Prevenção Combinada. Vejamos então a citação no documento do Ministério da Saúde:

Em 2010, o Unaides apresentou, a partir da publicação do documento intitulado “Combination HIV Prevention: Tailoring and Coordinating Biomedical, Behavioural and Structural Strategies to Reduce New HIV Infections”, uma definição mais completa do conceito de Prevenção Combinada, definindo-o como: Programas baseados em evidências, que utilizam uma combinação de intervenções biomédicas, comportamentais e estruturais, priorizados para atender às necessidades atuais de prevenção de HIV de indivíduos e comunidades em particular, de modo a ter o maior impacto sustentado na redução de novas infecções (UNAIDS, 2010, p. 8) (BRASIL, 2017a, p. 24).

A transcrição, incompleta em relação à original, retira do texto nada mais nada menos do que o fato de que os programas de Prevenção Combinada devem ser “baseados em direitos e controlados por comunidades”, tornando ausentes do discurso oficial os direitos e as comunidades que deveriam ser o centro da resposta à epidemia, apontando mais uma vez a necessidade de um esforço para superar um discurso biomédico que nega o componente social e político do cuidado em saúde.

Na perspectiva adotada no Brasil, as intervenções biomédicas abrangem aquelas ações que impedem a transmissão do vírus





mediante a interação entre pessoas que tenham o vírus e demais pessoas que não o possuam, através da aplicação de estratégias para evitar a infecção e/ou transmissão do HIV, a partir de situações já consolidadas cientificamente, isto é, relações sexuais desprotegidas e demais contatos com material biológico contaminado pelo HIV. Essas estratégias, do ponto de vista conceitual, dividem-se em dois grupos: (1) as intervenções biomédicas clássicas que utilizam métodos de barreira física ao vírus, tais como o uso de preservativos masculino e feminino; e (2) a utilização de ARV para limitar a capacidade do HIV de infectar indivíduos, impedindo que o vírus esteja forte e em quantidade suficiente para ser transmitido a outras pessoas. São citadas como intervenções desse tipo PrEP, PEP, Tratamento para todas as Pessoas (TTP), derivação adotada pelo Ministério da Saúde com base na sigla “TasP” (*Treatment as Prevention* – Tratamento como Prevenção), que possibilita a redução significativa da transmissão do vírus pelas pessoas infectadas em tratamento antirretroviral regular, que também evita adoecimentos pelo vírus e aumenta a expectativa de vida das pessoas vivendo com HIV/aids. O Ministério da Saúde ressalta que esse conjunto de medidas não deve ser empregado de forma descontextualizada em relação à ideia de combinação com outras intervenções de ordem social e programática, o que se alinha com as diretrizes apresentadas pelo UNAIDS em 2010 (BRASIL, 2017a).

As intervenções comportamentais são apresentadas como sendo aquelas cujo foco é o comportamento das pessoas e têm o objetivo de evitar situações de risco, oferecendo a indivíduos e a segmentos sociais informações e conhecimentos sobre o enfrentamento do HIV. Essas intervenções têm potencial de tornar as pessoas aptas a desenvolver estratégias para melhorar sua capacidade de gerenciar os diferentes graus de risco a que estão expostos em suas práticas cotidianas (práticas sexuais, uso de álcool e outras drogas ou outro comportamento que signifique risco de infecção pelo vírus). Aqui, destaca-se a relevância do conceito de vulnerabilidade ao HIV,

como possibilidade de interpretação e identificação dos fatores sociais que aumentam as probabilidades de infecção, os Determinantes Sociais em Saúde, em segmentos populacionais específicos (BRASIL, 2017a). A forma como cada um desses determinantes incide sobre a vida das pessoas que vivem com HIV ou em risco de contrai-lo é descrita pelas pessoas entrevistadas nesta pesquisa como condição para o pleno acesso ao cuidado com a sua saúde.

As intervenções estruturais buscam mudar as causas ou estruturas centrais que incidem sobre os riscos e as vulnerabilidades ao HIV, abrangendo fatores e características sociais, culturais, políticas e econômicas que criam ou potencializam vulnerabilidades de determinadas pessoas ou segmentos sociais. Elas devem ser reconhecidas, desenvolvidas e implementadas de acordo com os contextos e relevâncias locais, sob o risco de os esforços de prevenção do HIV não alcançarem êxito em longo prazo (BRASIL, 2017a).

Assim, as intervenções estruturais são aquelas que buscam reduzir preconceitos, discriminações ou intolerâncias, que alienam ou relativizam direitos e garantias fundamentais à dignidade humana e à cidadania. Não são poucos os exemplos de como isso se manifesta na sociedade, em serviços e em comportamentos de grupos, de indivíduos e de classes: preconceito de classe social, preconceito religioso, preconceito linguístico, machismo, chauvinismo, racismo, xenofobia, etnocentrismo, homofobia, lesbofobia, transfobia, bifobia, heterossexismo, estereótipos degradantes, elitismo, preconceito contra pessoas com deficiência e pessoas vivendo com HIV/aids e preconceito quanto à conduta em relação a sexo ou drogas (BRASIL, 2017a).

O Ministério da Saúde adota uma representação gráfica da Prevenção Combinada por meio da "mandala", indicando a ideia de integração entre as estratégias disponíveis para prevenção do HIV.



Figura 2 – Mandala da Prevenção Combinada



Fonte: BRASIL (2017, p. 44).

A Mandala da Prevenção Combinada apresentada indica a força de determinação das estratégias biomédicas em relação às comportamentais e estruturais, sempre apresentadas de forma muito genérica, sem explicitar o modo como as pessoas e comunidades podem identificá-las ou buscar informações sobre elas no cotidiano das suas vidas e dos serviços de saúde. Ainda que se discutam as diferenças na efetividade entre as estratégias biomédicas e comportamentais, e as suas evidências científicas, a possibilidade de gerenciar o seu risco relacionado

ao HIV deve ser apresentada às pessoas e, nesse aspecto, o conhecimento sobre os diferentes riscos associados às práticas sexuais têm grande relevância, mas não são contemplados na Mandala em questão.

O êxito técnico dos ARV orienta um processo de medicalização da prevenção que, segundo Arouca (1975), é uma das características da medicina contemporânea, a partir da qual se amplia cada vez mais o espaço de controle sobre a vida e o cotidiano das pessoas. O autor ainda sinaliza que a produção do cuidado cria um modo de consumo de cuidados preventivos sob influência do setor industrial, que produz tecnologias de prevenção que passam a ser incorporadas como práticas preventivas (AROUCA, 1975). Entendemos que tal incorporação tecnológica no âmbito da prevenção biomédica do HIV sobrepuja a relevância das intervenções comportamentais e estruturais na redução da incidência da infecção.

Para Seffner e Parker (2016), ao mesmo tempo que os enormes avanços na terapêutica do HIV/aids devem ser saudados com entusiasmo, essa abordagem pode produzir um estreitamento da resposta nacional, que, aliada à atuação das forças conservadoras, pode caracterizar uma nova fase da resposta brasileira fortemente marcada por uma compreensão biomédica da doença. Para os autores, se estabelece no campo da prevenção do HIV, o desafio de implantação em escala populacional de novas demandas por novas formas de prevenção, especialmente depois que ensaios clínicos mostraram o efeito protetor de tecnologias como a circuncisão, a profilaxia pré-exposição (PrEP), a profilaxia pós-exposição (PEP) e a supressão da carga viral pelo tratamento antirretroviral (TARV) (SEFFNER; PARKER, 2016).

Na Mandala apresentada pelo Ministério da Saúde, os marcos legais e os aspectos estruturais aparecem externos ao modelo, distantes do centro, sem conexão direta com as populações-chave e prioritárias. Esse afastamento transmite a ideia de que essas populações têm pouca aproximação com tais questões, ou são menos afetadas



por elas do que pelas intervenções biomédicas. Uma outra questão a ser considerada é que ao centro da Mandala está a própria Prevenção Combinada. A centralidade das estratégias de prevenção, conforme anunciado nos documentos globais e nacionais, deve ser nas pessoas e nas comunidades para que, nessa perspectiva, as ações sejam adequadas aos diferentes contextos sociais e culturais.

As propostas para a materialização da Prevenção Combinada do HIV no cotidiano da vida das pessoas, dos serviços e das políticas públicas, devem ser discutidas no território, que é onde se dá a combinação concreta das estratégias preventivas, o que pressupõe um diagnóstico/caracterização da realidade nele vivenciada. Esse entendimento faz da Atenção Básica um *locus* privilegiado para consolidação desse modelo de prevenção, pois possibilita a articulação dos diferentes pontos de atenção da rede de saúde com equipamentos sociais e programas intersetoriais existentes nos territórios (BRASIL, 2017a).

Embora o documento citado indique que esse trabalho deva se dar “sempre” a partir das diretrizes e protocolos estabelecidos pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2017a), enfatizamos aqui que a autonomia e a criatividade das pessoas que interagem no campo do cuidado em saúde não devem ser subjugadas a uma norma rígida. Buscando o sucesso prático das tecnologias de saúde, as intervenções de base comunitária devem ser potencializadas e, até mesmo, se constituir em foco de resistência crítica para transformar as diretrizes que não se adequam às situações e ao cotidiano do lugar. Quando constituídas de maneira democrática, tais intervenções ampliam as possibilidades de realização do cuidado integral às populações mais vulneráveis e mesmo à população em geral. Outro aspecto importante da consolidação desse modelo de prevenção é a participação e controle social no acompanhamento da implementação das ações de Prevenção Combinada do HIV.

Em 2017, o Ministério da Saúde lançou o material intitulado *Cinco passos para a prevenção combinada ao HIV na Atenção Básica (AB)*





(BRASIL, 2017b), que orienta sobre quais ações de Prevenção Combinada podem ser desenvolvidas na linha de cuidado ao HIV/aids da Atenção Básica, que são apresentadas na forma de cinco passos a serem dados para a sua estruturação, levando-se em consideração as especificidades dos pontos de atenção existentes na rede, conforme descrito abaixo:

- 1º passo – Realizar diagnóstico local;
- 2º passo – Realizar ações de prevenção clássica (os preservativos femininos e os masculinos, além de géis lubrificantes, que devem ser ofertados aos(às) usuários(as) de forma ampla e sem barreiras de acesso);
- 3º passo – Ofertar testagem, incluindo o Teste Rápido de HIV por punção digital e o Teste por fluido oral, aconselhamento pré e pós-teste e realização de testagem de outras IST. Ações para a prevenção da transmissão vertical do HIV e da sífilis;
- 4º passo – Ofertar PEP;
- 5º passo – Tratamento para todas as pessoas com teste positivo para HIV.

O documento afirma que todos os(as) usuários(as) do SUS, através da AB devem ter acesso à Prevenção Combinada, mas também recomenda que para os diferentes grupos populacionais sejam ofertadas diferentes ações de prevenção, respeitando as suas especificidades e características (BRASIL, 2017b).

Em 2014 a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA) relançou a cartilha *Prevenção Combinada: barreiras ao HIV* (ABIA, 2014). Ela foi lançada pela primeira vez pelo Grupo de Incentivo à Vida em 2010 e foi lançada pela ABIA em 2011. Nela se aborda a prevenção ao HIV destinada à população gay masculina e de homens que fazem sexo com homens. Nessa cartilha, a Prevenção Combinada é associada

“com uma série de métodos de barreira que podem ser utilizados em conjunto ou individualmente para que as pessoas tenham menor risco de contrair o vírus da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (AIDS) em suas práticas sexuais” (ABIA, 2014, p. 6). Apresenta um recorte da Prevenção Combinada que abrange exclusivamente as práticas sexuais e as estratégias de prevenção a elas associadas.

Nela, a ABIA (2014) afirma que os novos métodos de prevenção recentemente descobertos e de eficácia comprovada, trazem novas possibilidades para o campo da prevenção, somando-se ao uso do preservativo, considerado como método de barreira mais eficaz para a prevenção do HIV, mas que não pode continuar como a única ferramenta para se prevenir da infecção pelo HIV durante as relações sexuais, o que está em consonância com as narrativas dos profissionais e usuários entrevistados, e os documentos nacionais e internacionais sobre o tema.

A cartilha informa que esses métodos utilizados em combinação, ou individualmente, podem ser uma possibilidade para grupos populacionais nos quais o preservativo não funcione ou necessite de outros métodos que possam reforçá-lo, podendo se constituir em uma alternativa provisória ou definitiva ao seu uso em diversas situações do cotidiano das pessoas.

O conhecimento sobre a eficácia e aplicabilidade desses novos métodos de prevenção deve ser ampliado para toda a população, a fim de aumentar as opções de escolha e o acesso às medidas de prevenção na perspectiva de integrarem o rol de direitos, cada vez mais amplos, à saúde e à prevenção ao HIV. São abordados o uso combinado de preservativo; circuncisão, PEP, PrEP e a Carga Viral Indetectável, esta última estratégia é acompanhada de um questionamento de que ela possa ou não implicar em uma condição de não transmissibilidade do HIV por parte das pessoas que alcançam a essa condição (ABIA, 2014).



O “AINDA NÃO” DA PEDAGOGIA DA PREVENÇÃO EM ALIANÇA COM A PREVENÇÃO COMBINADA

Em um documento intitulado *Pedagogia da Prevenção* (ABIA, 2015), afirma-se que populações e comunidades afetadas pela epidemia têm reivindicado acesso às diversas estratégias de prevenção apresentadas nos discursos global e brasileiro sobre a erradicação do HIV, da mesma forma que têm reivindicado o direito ao tratamento ao longo das quase quatro décadas da epidemia. A partir de uma ampla mobilização em torno da garantia do direito ao tratamento, ativistas de HIV/aids reconheceram a necessidade de desenvolver o conceito de Pedagogia da Tratamento, no final da segunda década da epidemia. O conceito foi desenvolvido a partir do momento em que houve a ampliação do fornecimento de ARV, que foi acompanhada da necessidade de entender mais profundamente as questões que se relacionavam ao tratamento e ao poder de decisão de usuários em relação a ele (ABIA, 2015).

O conceito proposto pelos ativistas do “*Treatment Action Campaign*” (TAC), na África do Sul, durante a primeira década da epidemia, associa a medicina à política, aos direitos humanos, à igualdade e aos deveres do governo, situando o tratamento em um contexto no qual as pessoas vivendo com HIV são donas do seu próprio tratamento. Outros grupos de ativistas também discutiram e adotaram o conceito de Pedagogia do Tratamento, que é descrito como “[...] uma compreensão ampla dos diversos tratamentos, particularmente no que tange à terapia antirretroviral, incluindo a identificação precoce dos sintomas e informações básicas sobre o funcionamento dos medicamentos” (ABIA, 2015, p. 6). Outros aspectos importantes da Pedagogia do Tratamento são o de assegurar que as pessoas tenham autonomia e controle em relação ao seu esquema terapêutico e o de garantir que elas sejam seus próprios defensores, que tenham voz e que comuniquem aos profissionais

e gestores de saúde quando o cuidado não funciona corretamente e/ou não atende adequadamente suas necessidades de saúde (ABIA, 2015).

A ideia que se apresenta a partir do enfoque dado em âmbito internacional, nacional e local à Prevenção Combinada, é que se deva desenvolver uma Pedagogia da Prevenção. Ao discutir a Prevenção Combinada no âmbito da proposta de uma Pedagogia da Prevenção, a ABIA (2015), além de apresentar os métodos preventivos biomédicos, apresenta um leque de métodos comportamentais mais amplos do que os indicados pelo UNAIDS, pelo Ministério da Saúde e pela própria ABIA em seu documento anterior.

Como possibilidade de combinação, são apresentados os métodos abstinência sexual, posicionamento estratégico (assumir papéis sexuais que potencialmente envolvem menos risco de transmissão, tais como praticar apenas sexo oral ou apenas sexo anal insertivo), *serosorting* (escolha de parceiros com conhecimento do estado sorológico para praticar sexo com indivíduos que possuem o mesmo estado sorológico), segurança negociada (pacto entre parceiros sobre quais práticas sexuais são permitidas dentro e fora do relacionamento), sexo com parceiros exclusivos e sexo anal ou vaginal sem troca de fluidos corporais. É importante ressaltar que essas práticas têm limitações quanto à efetividade, mas também podem reduzir algum nível de risco (ABIA, 2015).

Outra abordagem interessante apresentada no documento é que a classificação de métodos biomédicos e comportamentais como métodos diferenciados, dá a impressão que são duas coisas distintas (ABIA, 2015). O que se constata na prática é a necessidade de algum grau de mudança comportamental para os indivíduos incorporarem métodos biomédicos em suas vidas, conforme relatos sobre o uso de preservativos, uso de PrEP e PEP, entre outros, presentes nas narrativas dos sujeitos entrevistados nesta pesquisa.



Nessa perspectiva, a Pedagogia da Prevenção alia os conceitos da pedagogia com o da prevenção para promover as escolhas e o uso dessa diversidade de estratégias de prevenção. A abordagem sobre pedagogia adotada tem inspiração na alternativa apresentada por Paulo Freire ao paradigma pedagógico opressivo, no qual ele propõe um processo de conscientização do aluno para compreender e a interagir com o conhecimento com base na interação com o professor (ABIA, 2015). A partir dessa abordagem em Paulo Freire, a Pedagogia da Prevenção:

Inclui a capacidade de processar e avaliar informações de saúde para tomar decisões baseadas no que é melhor para cada pessoa, de negociar e exigir o direito a essas opções e de discutir essas decisões com os parceiros e pares. A capacitação para a prevenção não significa apenas o processamento das informações, mas um processo de “conscientização” e de empoderamento que permite às pessoas colocarem os conhecimentos em prática (ABIA, 2015, p. 13).

Essa abordagem traz para o campo da Prevenção Combinada o componente dos direitos, negligenciado em alguns discursos, assim como o componente de participação das comunidades, já que o processo de conscientização proposto deve estimular processos decisórios coletivos para atender à necessidade específica das diversas experiências e vulnerabilidades associadas aos indivíduos e comunidades, que compatibilize a complexidade das necessidades e a diversidade de estratégias preventivas disponíveis (ABIA, 2015).

Os autores afirmam que “Ainda Não” há uma Pedagogia da Prevenção como a definida aqui, mas sim uma necessidade urgente de redefinir a prevenção diante das possibilidades de estratégias atualmente apresentadas e de criar, nesse contexto, uma Pedagogia da Prevenção para comunidades e pelas comunidades mais vulneráveis ao HIV. Adotar esse modelo de prevenção implica adotar a perspectiva de garantia do direito à prevenção, lacuna estabelecida desde o início da epidemia e nunca superada, em oposição ao que aconteceu em relação ao direito ao tratamento, claramente estabelecido em âmbito global e nacional.





Uma constatação importante é que, na atualidade, a questão da prevenção do HIV apresenta muitos paralelos com a ampliação do tratamento e, portanto, podemos nos valer dessas experiências e ampliar a participação das pessoas incluindo não apenas os que vivem com o HIV atualmente, mas também os que estão em risco de adquiri-lo (ABIA, 2015). Esse paralelo entre prevenção e tratamento também foi feito por um dos profissionais entrevistados, afirmando que o tratamento caminhou muito mais efetivamente do ponto de diversificação de estratégias e de garantia de acesso e que a prevenção não foi foco de cuidado e atenção na diversificação de estratégias, acesso e garantias legais e, que até bem pouco tempo, a camisinha havia sido a única opção.

Complementando o paralelo entre a trajetória do tratamento e da prevenção do HIV nessas três décadas de epidemia, é necessário observarmos que o acompanhamento do cuidado às pessoas vivendo com HIV/aids tem se dado a partir da Cascata do Cuidado, que, na prática, monitora e avalia apenas parte daquilo que se entende como necessário para uma atenção integral às pessoas vivendo com o HIV/aids e deixa de fora as pessoas em risco de contraí-lo.

Em 2010, o UNAIDS já indicava a necessidade de se instituir um sistema de monitoramento e avaliação de programas de Prevenção Combinada, por considerarem que os esforços de prevenção de forma combinada exigem substancialmente maior atenção e investimento, acompanhamento e avaliação (UNAIDS, 2010).

Esse acompanhamento não visaria somente a uma melhor descrição do que está ocorrendo (abordagem e padrões dos serviços, quantas pessoas estão sendo atingidas pelos serviços, quem está sendo atingido, entre outras informações), mas também acompanhar sua contribuição para o impacto na redução de novas infecções. Um sistema de Monitoramento e Avaliação específico para a prevenção abre a possibilidade de consolidar a implantação de programas de prevenção a partir da realização de um planejamento que utilize um ciclo aberto, inclusivo

e transparente de programação, engajando as comunidades afetadas, governo e outros setores e atores de forma horizontal (UNAIDS, 2010).

Ao articularmos os conceitos do atual modelo de prevenção com uma abordagem pedagógica freiriana, identificamos possibilidades de que práticas de Prevenção Combinada se beneficiem da incorporação do conceito da Pedagogia da Prevenção. Essa possibilidade fortalece a ideia de uma combinação de estratégias de prevenção acessível às populações mais vulneráveis ao HIV e também à população em geral. Essa interação se potencializa através da revitalização das respostas comunitárias frente à epidemia e de modelos de atenção à saúde, que respeitem os direitos e respondam às necessidades dos usuários, conforme abordaram as pessoas entrevistadas que vivem e convivem com HIV/aids no cotidiano de suas comunidades e serviços. Dessa forma, ratificamos a afirmação de que,

Se quisermos verdadeiramente erradicar a AIDS até 2030, não podemos fazê-lo sem desmontar essas desigualdades e as construções sociais que tentam manter a opressão dos vulneráveis. Só poderemos atingir essa meta se confrontarmos as desigualdades direta e deliberadamente. O conceito de pedagogia da prevenção do HIV serve não apenas como uma maneira de estruturar essa estratégia, mas também como palavra de ordem, dando voz àqueles entre nós que tantas vezes são silenciados (ABIA, 2015, p. 15).

Mandala ecológica de prevenção combinada: tradução entre práticas de saberes

O “Ainda Não” da Pedagogia da Prevenção e também da Prevenção Combinada, traduz-se neste estudo como potência e possibilidade de futuro quanto à epidemia de HIV. Em busca de alternativas, caminhamos no rastro das falas de nossos entrevistados, captando todos os elementos constitutivos da paisagem por onde as narrativas



se deslocam e, nesse trajeto, lançamos um olhar mais aguçado sobre o modelo de prevenção expresso na imagem da “Mandala da Prevenção Combinada” adotada pelo Ministério da Saúde.

Guiados pela diversidade epistemológica aportada pela ecologia de saberes, identificamos os limites do modelo de prevenção combinada expresso nessa Mandala, pois restringe a abordagem da Prevenção Combinada em relação aos diferentes âmbitos de intervenção e ao universo de práticas disponíveis para conciliação. Nesse sentido, apontamos a necessidade da construção de uma imagem do modelo de Prevenção Combinada que seja polifônica e prismática, contemplando a diversidade de intervenções e práticas potenciais no campo da prevenção mencionadas nos discursos de diferentes atores institucionais (UNAIDS, Ministério da Saúde e ABIA) e corroboradas pelas falas sobre prevenção nas narrativas das pessoas entrevistadas.

A construção dessa nova Mandala é fruto de uma consciência antecipatória e de um inconformismo frente a uma carência que tem possibilidades de satisfação factíveis. Ela se inspirou no referencial de Boaventura de Sousa Santos (2002b, 2008a), ao se instalar na vigência de uma pluralidade de saberes heterogêneos, autônomos, articulados de forma sistêmica, dinâmica e horizontal, e em um processo de conhecimento aberto, constantemente em criação e renovação, portanto, reconhecidamente provisório.

Nessa perspectiva, esse “modelo ecológico de mandala de prevenção combinada”, apresenta-se como uma alternativa ao modelo concebido na lógica da monocultura do saber científico e da unicidade das técnicas, buscando a ampliação simbólica de saberes, de práticas e de agentes envolvidos no cuidado com o HIV. Dessa forma, em um sentido otimista e prudente, e como um dos efeitos do aprendizado produzido na realização desta pesquisa, propomos a imagem da “Mandala Ecológica de Prevenção Combinada”, inspirada na ecologia de saberes.





O objetivo dessa “Mandala Ecológica de Prevenção Combinada” é expressar a viabilidade de ofertar e garantir às pessoas e comunidades um conjunto de intervenções biomédicas, comportamentais e estruturais para prevenção do HIV, científicas e não científicas, passíveis de combinação, para promover a redução de vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas com base nos direitos humanos e centrados nas pessoas, que vivem, convivem ou em risco de infectarem com o HIV, e nas comunidades.

É importante ressaltar que nesse momento da história da epidemia de HIV no Brasil, o modelo de prevenção adotado é marcado pela ruptura da distinção rígida entre prevenção e tratamento (BRASIL, 2017). Nesse perspectiva, trazemos para a cena da prevenção combinada: (1) as pessoas que compartilham o cuidado para se juntar às pessoas as quais o cuidado se destina, independentemente da condição sorológica; (2) as estratégias de prevenção comportamentais, biomédicas e estruturais em uma perspectiva horizontal e diretamente vinculadas aos atores; (3) as estratégias comportamentais englobando o detalhamento de práticas sexuais, para ampliar o debate e a viabilidade sobre elas no cotidiano das pessoas, dos serviços e das comunidades, (4) as intervenções de base comunitárias e de abordagem intersetorial para se integrarem ao elenco de intervenções estruturais disponíveis, tendo em vista a imensa gama de experiências que se desenvolvem no território e que são ignoradas enquanto estratégias não científicas de prevenção.

O processo de criação da representação da imagem da nova mandala contou com a participação de um estudante do Curso de Comunicação da UFRN que atua como bolsista no Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva dessa universidade e de uma desenhista. O desenvolvimento da nova imagem foi realizado com base no entendimento das restrições da representação da “Mandala de Prevenção Combinada” adotada pelo MS, na necessidade de conceber uma nova figura gráfica apoiada no conceito de ecologia de saberes e que contemplasse todas as intervenções

identificadas nos documentos governamentais, não governamentais e na concepção de práticas de prevenção identificadas nas falas das pessoas.

Nesse processo de elaboração da nova mandala, identificamos a necessidade de aproximar os agentes dos vários tipos de intervenção que podem combinar simultaneamente. Tentamos passar a ideia de que o círculo central é composto por todos os atores que devem estar presentes na cena da prevenção, sem separação ou hierarquização. Buscamos contemplar a noção de que a conexão entre os conjuntos de intervenções, comportamentais, biomédicas e estruturais é forte e deve acontecer sem lacunas ou barreiras, por isso a ausência das linhas de separação. Entendemos também ser imprescindível tornar a mandala agradável ao olhar e ampliar o entendimento sobre Prevenção Combinada de forma didática para os distintos sujeitos que dela possam fazer uso. A comunicação e a articulação, entre toda a mandala, pretendeu passar a ideia ciclos dinâmicos, que baseia toda e qualquer ação de prevenção, que poderá ser modificada por meio de uma ordem local, motivando sua adequação para atender especificidades de prevenção territoriais, mas sempre tentando prezar pelo seu objetivo que é trazer visualidade a uma informação. Nesse sentido, a geometria da mandala é o seu aspecto mais interessante na expressão de seu conteúdo.

Para identificar as ações, estratégias e insumos associados às intervenções biomédica, comportamental e estrutural no âmbito da prevenção combinada que constariam da nova mandala, foi organizado um quadro contendo todas essas informações descritas nos diferentes documentos produzidos pelo UNAIDS, MS e ABIA. Esse quadro, a seguir, permitiu identificar as convergências e divergências entre as propostas e, a partir delas, foi estabelecido o escopo de ações a serem incorporadas na Mandala Ecológica de Prevenção Combinada, conforme o quadro abaixo:



Quadro 2 – Ações, estratégias e insumos associados às intervenções no âmbito da prevenção combinada

Ações, estratégias e insumos associados às intervenções no âmbito da prevenção combinada		
Tipo de intervenção	UNAIDS	MINISTÉRIO DA SAÚDE
Estrutural	<ol style="list-style-type: none"> 1. Intervenções: social, cultural, política, jurídica, econômica 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Diminuição das desigualdades sociais e econômicas 2. Normas e Marcos Legais 3. Fomento ao protagonismo e empoderamento 4. Fortalecimento do SUS
Comportamental	<ol style="list-style-type: none"> 1. Testagem e aconselhamento 2. Redução de parceiros 3. Uso de Preservativo 4. Educação entre pares 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Práticas sexuais 2. Redução de Danos: <ul style="list-style-type: none"> • Distribuição de kits de redução de danos para pessoas que usam drogas, silicone industrial e hormônios • Terapia de substituição de opióides
Biomédica	<ol style="list-style-type: none"> 1. Preservativo masculino e feminino e gel lubrificante 2. Redução de danos 3. Circuncisão masculina 4. PrEP* 5. PEP 6. TcP <p>* Embora a Prep não constasse das intervenções biomédicas no documento de 2010 (23) ela integra o atual elenco de estratégias adotadas pelo UNAIDS.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Preservativo masculino e feminino 2. PEP 3. PrEP 4. TcP

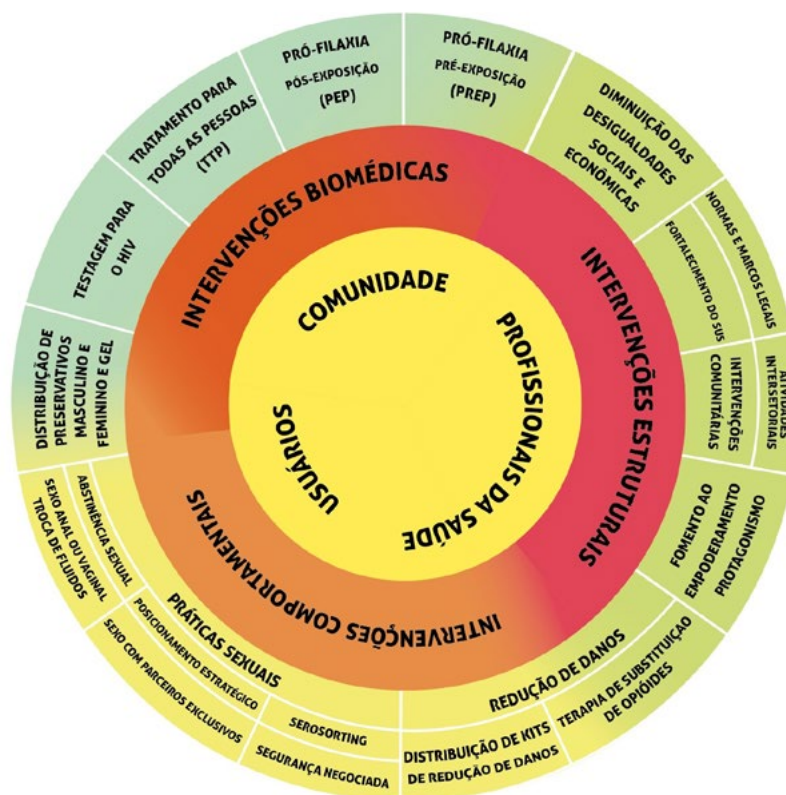
Fonte: Elaborado pela autora (2018).





ABIA	MODELO ECOLÓGICO PROPOSTO
<ol style="list-style-type: none"> 1. Troca de agulhas e seringas 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Diminuição das desigualdades sociais e econômicas 2. Normas e Marcos Legais 3. Fomento ao protagonismo e empoderamento 4. Fortalecimento do SUS 5. Intervenções comunitárias 6. Atividades intersetoriais
<ol style="list-style-type: none"> 1. Abstinência sexual 2. Posicionamento estratégico 3. Serosorting 4. Segurança negociada 5. Sexo com parceiros exclusivos 6. Sexo anal ou vaginal sem troca de fluidos corporais 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Práticas sexuais: <ul style="list-style-type: none"> • Abstinência sexual • Posicionamento estratégico • Serosorting • Segurança negociada • Sexo com parceiros exclusivos • Sexo anal ou vaginal sem troca de fluidos corporais 2. Redução de Danos <ul style="list-style-type: none"> • Distribuição de kits de redução de danos para pessoas que usam drogas, silicone industrial e hormônios • Terapia de substituição de opióides
<ol style="list-style-type: none"> 1. Preservativo masculino e feminino 2. Circuncisão masculina 3. PEP 4. PrEP 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Preservativo masculino e feminino 2. PEP 3. PrEP 4. TpT 5. Circuncisão masculina

Figura 3 – Mandala Ecológica de Prevenção Combinada



Fonte: Elaborado pela autora (2018).

A proposta de uma imagem alternativa à da “Mandala de Prevenção Combinada”, ora em vigor no discurso oficial nacional, teve inspiração mais uma vez em Santos (SANTOS, M., 2008a), como necessidade de dar visibilidade ao “real suprimido”, que se encontra escondido no “real dado” em uma imagem utilizada para compartilhar conhecimento e influenciar práticas. Portanto, reconstituir na imagem da “Mandala Ecológica da Prevenção Combinada” a concepção ampliada dessa abordagem de prevenção tem um sentido

de contribuição para responder às perguntas sobre a viabilidade da erradicação da epidemia de HIV/aids, mesmo consciente da incompletude da proposta que se apresenta, da sua precariedade e do seu curto alcance, mas de alguma forma compartilhada.

*"Dum loquimur, fugerit
inuida aetas: carpe diem, quam
minimum credula postero"*

Enquanto falamos, o tempo inimigo terá fugido: colhe
o dia de hoje, o menos crédula possível no seguinte.
Horácio (século I a.C.)

PARA ONDE IRÁ SIDA? CARPE DIEM

A aproximação que estabelecemos com os procedimentos da sociologia das emergências e do trabalho de tradução possibilitou-nos identificar nos discursos global, nacional e local as divergências sobre o futuro da epidemia de HIV/aids e, sobretudo, as motivações convergentes para o seu enfrentamento e erradicação. A primeira constatação é de que o discurso em construção sobre o fim da epidemia acontece ao mesmo tempo em que se vivencia a ascensão de um novo paradigma, o paradigma pós-moderno. Esse momento de transição ocasiona posicionamentos discursivos contraditórios entre os sujeitos que vivem e convivem com HIV/aids e aqueles atores envolvidos na implantação da Política Global e da Política Nacional de enfrentamento do HIV/aids e, ao mesmo tempo, condiciona posicionamentos ora emancipatórios, ora repressores no interior desses diferentes discursos.

O que inicialmente pode parecer um paradoxo, na verdade é fruto do momento de transição entre paradigmas, no qual os referenciais utilizados para enfrentar epidemias e agravos de saúde até então utilizados passam a ser questionados tanto pelo advento da aids, em suas peculiaridades epidemiológicas e sociais, como pelo esgotamento do paradigma moderno como referência para resolver os problemas surgidos na modernidade e, entre eles, as questões no campo da saúde.

Ao encurtar o futuro e dilatar o presente, a sociologia das emergências instigou a um exercício interpretativo que articulou as expectativas e experiências das pessoas que vivem e convivem com o HIV/aids com aquelas apresentadas pelo discurso oficial sobre a epidemia, tanto nacional como internacional. Nesse sentido, concluímos que a perspectiva de cura ou de erradicação da epidemia de HIV em um futuro reconhecidamente imprevisível, pode ser assentada em uma



abordagem de cuidado como prevenção, e não de tratamento como prevenção, mais real e possível no presente das pessoas que vivem e convivem com o HIV/aids ou em risco de contraí-lo.

À medida que o trabalho de tradução avançou, e os lugares-comuns dos diferentes atores foram sendo identificados, a prevenção foi caracterizada como a etapa do cuidado ao HIV/aids mais negligenciada e mais sujeita a retrocessos, ao mesmo tempo que percebemos uma diversidade de saberes práticos a ela associados. Trilhando os caminhos orientados pela ecologia dos saberes, concluímos pela insuficiência da imagem associada à prevenção combinada apresentada pelo Ministério da Saúde para contemplar as práticas apresentadas pelos diferentes atores como potenciais para conciliação.

Por isso, ao final do trabalho de tradução, propomos uma imagem alternativa do modelo de prevenção que incorpora todos os aspectos do cuidado aplicáveis a essa dimensão do cuidado, um cuidado preventivo ampliado expresso na imagem da “Mandala Ecológica da Prevenção Combinada”. Com a concepção da nova imagem da Mandala de Prevenção Combinada, esperamos contribuir de alguma forma para a aproximação entre diferentes saberes, a partir de um exercício imaginativo para reinventar o presente, mais que projetar um futuro.

Concluímos também que, enquanto projeto emancipatório, a Pedagogia da Prevenção se apresenta como uma possibilidade para introdução das práticas sociais e educativas entre as estratégias de prevenção que promovam a autonomia dos sujeitos, em oposição a uma forma de organização do cuidado ao HIV/aids limitada por uma abordagem biomédica e arbitrária, induzida pelo discurso oficial global.

Identificamos como limitação deste estudo o fato de que não foi possível utilizar a sociologia das ausências como procedimento sociológico, posto que as entrevistas para colher as histórias de vida



não mobilizaram os sujeitos entrevistados no sentido de identificar nas suas vivências o que é produzido como não existente, que é silenciado, marginalizado ou desqualificado. Essa impossibilidade decorreu do fato de que a utilização dos procedimentos da sociologia das ausências, da sociologia das emergências e do trabalho de tradução se apresentam como parte do exercício interpretativo posterior à primeira aproximação com as narrativas dos sujeitos entrevistados.

Reconhecemos que, no Brasil, o discurso sobre o fim da epidemia de HIV se fragiliza ao analisarmos o discurso global e o discurso local, que se valem, respectivamente, dos dados epidemiológicos e das experiências e expectativas das pessoas em relação à erradicação da epidemia, para contestar a factibilidade das metas para 2020 e para 2030 no país. Assim, a “era pós-2015”, repleta de promessas sobre um movimento global de erradicação, se constituiu em mais uma promessa da modernidade que caminha para a eventualidade da frustração frente à realidade nacional. Para trocar a eventualidade da frustração por uma eventualidade da erradicação, é urgente que as pessoas que ofertam o cuidado e aquelas as quais o cuidado se destina façam uma reflexão conjunta sobre as perdas e retrocessos ocorridos, no campo da saúde, para as pessoas que vivem e convivem com o HIV/aids ou em risco de adquiri-lo. Essa reflexão deve estar na vanguarda da necessária repolitização e do reposicionamento da sociedade frente à epidemia de HIV/aids.

Nessa perspectiva, constatamos que as experiências “Ainda Não” realizadas ganharão potência para se tornarem realizáveis e sustentadas, mediante a mobilização de múltiplos saberes, utópicos e ao mesmo tempo reais, constituintes de práticas plausíveis para serem desfrutadas no presente e transformar para melhor a vida das pessoas que delas necessitam, na atualidade.



Sida na encruzilhada

É sabido que a viagem de Sida não se encerrou com a entrega da tese como pré-requisito do doutoramento. Nesse ínterim prévio à publicação deste livro, ao buscar localizar seu trajeto, identifiquei caminhos que se bifurcam em um contexto planetário desafiador.

Sida se encontra em uma encruzilhada. A pandemia de HIV/aids convive com emergências ambientais, climáticas e de saúde pública mundial, que se tornaram mais evidentes na pandemia de Covid-19. Esse estado de coisas decorre dos modelos de desenvolvimento civilizatório que adotamos (econômico, social e político)⁹. O HIV, entendendo o fato de que não atingimos as metas de 2020 como caminho para a erradicação da pandemia em 2030, ainda se constitui como um grave problema de saúde global para o qual ainda não há vacina nem cura, mesmo decorridos mais de 40 anos desde que o primeiro caso de AIDS foi relatado. Sabemos que a epidemia de HIV se tornou um ícone de grandes questões que afligem o planeta, constituindo-se como um fenômeno cuja forma de ocorrência, nas diferentes partes do mundo, configura-se como epidemias regionais com características e determinantes próprias.

É importante considerar que, desde março de 2020 até a presente data (31 de agosto de 2022), o mundo vive a pandemia de Covid-19, e que nesse contexto, em 2021, a Assembleia Geral da ONU – Organização da Reunião de Alto Nível sobre HIV/AIDS de 2021, lança um documento que reconhece ganhos significativos alcançados na resposta à aids, apesar do progresso ter sido desigual entre e dentro dos países e caracterizar-se por uma fragilidade e reversibilidade dos ganhos, e, ainda, vive a pandemia de COVID-19 do tipo caso

9 Disponível em: ROCHA, Lilian Rose Lemos. Sala de emergência planetária: a encruzilhada civilizatória e as aflições do século XXI. <https://www.rets.epsjv.fiocruz.br/sites/default/files/arquivos/biblioteca/covid19-volume6.pdf>



os compromissos para controle e erradicação da epidemia não sejam renovados e se adotem um conjunto de medidas aceleradas para tal (ONU, 2021). O documento expressa ainda uma grande preocupação de que o mundo não cumpriu as metas estabelecidas na Declaração Política de 2016 sobre HIV e aids quando elas expiraram no final de 2020, e que a pandemia de Covid-19 criou obstáculos adicionais, dificultando ainda mais o alcance das referidas metas (ONU, 2021).

No entanto, afirma que estão trabalhando em uma nova Estratégia Global para o HIV/aids 2021-2026, para abordar desafios persistentes e lacunas na resposta à aids, incluindo a prevenção primária, considerando os impactos da pandemia de Covid-19 e as desigualdades subjacentes nos países onde ambas as epidemias prosperam (ONU, 2021).

Boaventura Souza Santos afirma que a partir da experiência de diferentes pandemias, estas “não matam tão indiscriminadamente quanto se julga”¹⁰. As pandemias de HIV e de Covid-19 demonstram a vulnerabilidade a que estão submetidas milhares de pessoas que permanecem invisíveis diante das respostas globais tanto no campo da saúde, como econômico e político.

A Declaração Política aprovada na Reunião de Alto Nível da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre aids, realizada entre 8 e 10 de junho, em Nova York, contempla um conjunto de metas novas e ambiciosas. Um dos compromissos foi a identificação, a partir de dados epidemiológicos de cada país, de outras populações prioritárias, além de mulheres e meninas que aparecem de forma contundente no documento, que estão em maior risco de exposição ao HIV, como pessoas com deficiência, minorias étnicas e raciais, povos indígenas, comunidades locais, pessoas que vivem na pobreza, migrantes, pessoas refugiadas, pessoas deslocadas internamente, militares, pessoas em emergências humanitárias e em situações de conflito e pós-conflito¹¹.

¹⁰ Santos, Boaventura Souza. A cruel pedagogia do vírus. São Paulo: Boitempo, 2020. 35 p.

¹¹ Disponível em: <https://unaids.org.br/2021/06/estados-membros-das-nacoes-unidas-ado-tam-nova-declaracao-politica-para-enfrentar-desigualdades-e-acabar-com-a-aids/>.

Os países também se comprometeram a garantir que 95% das pessoas que vivem com, em risco de e que são afetadas pelo HIV sejam protegidas contra pandemias, incluindo a pandemia de Covid-19.

A Declaração Política observa com preocupação que as populações-chave (gays e outros homens que fazem sexo com homens, profissionais do sexo, pessoas que fazem uso de drogas injetáveis, pessoas trans e pessoas em privação de liberdade) têm maior probabilidade de serem expostas ao HIV e de enfrentar violência, estigma, discriminação e leis que restringem sua liberdade ou acesso aos serviços. Os Estados-membros também se comprometeram a aumentar e financiar de forma integral a resposta à aids¹².

“As gritantes desigualdades expostas pelo encontro das pandemias de HIV e Covid-19 são um alerta para o mundo priorizar e investir integralmente na efetivação do direito humano à saúde para todas as pessoas, sem discriminação”, disse a Winnie Byanyima¹³.

Segundo a UNAIDS, o aumento da desigualdade entre as pessoas ao redor do mundo, agrava o risco de exclusão e prejudica o desenvolvimento econômico e social. Nesse novo cenário, a Covid-19 está atingindo com mais força as pessoas mais vulneráveis. Mesmo com a disponibilização de novas vacinas contra a doença, há grande desigualdade no acesso a elas, assim como há grande desigualdade no acesso das pessoas às ações e estratégias de enfrentamento do HIV/aids¹⁴.

A Estratégia Global para aids 2021-2026 – Acabar com as desigualdades. Acabar com a aids, apresenta-se como uma nova abordagem utilizando a lente das desigualdades com o objetivo identificar e ocupar as

12 Disponível em: <https://unaid.org.br/2021/06/estados-membros-das-nacoes-unidas-ado-tam-nova-declaracao-politica-para-enfrentar-desigualdades-e-acabar-com-a-aids/>.

13 Disponível em: <https://unaid.org.br/2021/06/estados-membros-das-nacoes-unidas-ado-tam-nova-declaracao-politica-para-enfrentar-desigualdades-e-acabar-com-a-aids/>.

14 Disponível em: <https://unaid.org.br/2021/02/dia-mundial-de-zero-discriminacao-2021-destaca-o-fim-das-desigualdades>.





lacunas que impedem o progresso das ações e programas para acabar com a epidemia de HIV como uma ameaça à saúde pública até 2030. A Estratégia se vale das principais lições aprendidas com a interseção das pandemias do HIV com a da Covid-19, para alavancar as ferramentas e abordagens comprovadas da resposta ao HIV/aids, identificando onde, por que e para quem a resposta ao HIV/aids não está funcionando¹⁵.

No Brasil, em 2020, em um cenário de desmonte e descaso crescentes da saúde pública nas questões do HIV/aids, conforme já discutido, houve um agravamento desse quadro com o advento da Covid-19¹⁶.

Em 2020 alguns fatos marcaram o retrocesso na luta contra o HIV, entre eles a falta de medicamentos, suspensão das coletas de amostras para exames de genotipagem do HIV que detectam a resistência genotípica em pacientes em uso de terapia antirretroviral; fim da Comissão Nacional de IST, HIV/Aids e Hepatites Virais (CNAIDS) e da Comissão Nacional de Articulação com Movimentos Sociais (CAMS). Há relatos de fechamento de serviços durante a pandemia, principalmente dos especializados em IST/aids, além do deslocamento de profissionais de saúde para atender às demandas da Covid-19.

Um outro grande impacto na atenção às pessoas vivendo com HIV/aids deve-se ao fato de que durante o isolamento social, as agendas de consulta e exames periódicos relacionados ao monitoramento do quadro clínico do HIV, ou tiveram suas datas desmarcadas ou foram descumpridas.

Nessa encruzilhada, em que uma dupla pandemia assola o mundo, algumas estratégias foram adotadas no Brasil, embora de maneira

15 https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2022/06/2022_NovaEstrategia_SumarioExecutivo_PT_V3.pdf
Disponível em: <https://unaids.org.br/2021/02/dia-mundial-de-zero-discriminacao-2021-destaca-o-fim-das-desigualdades>.

16 Disponível em: <https://radis.ensp.fiocruz.br/index.php/home/reportagem/a-outra-pandemia#access-content>.

tímida. Foi citada a dispensação de medicamentos para em torno de três meses, estratégia que já vinha sendo implementada antes da pandemia, pleiteada pelos movimentos sociais e recomendada pela Organização Mundial da Saúde (OMS). No que se refere à Profilaxia Pré-Exposição ao HIV (PrEP), o acesso continua limitado¹⁷.

Embora se observe uma diminuição dos casos de aids em quase todo o país, principalmente nos últimos anos, o último Boletim Epidemiológico de HIV/Aids do Ministério da Saúde destaca que parte dessa redução pode estar relacionada a problemas de transferência de dados entre as esferas de gestão do SUS, acarretando diferença no total de casos entre as bases de dados municipal, estadual e federal de HIV/aids. O declínio no número de casos pode estar relacionado também a uma demora na notificação e alimentação das bases de dados do SINAN, devido à mobilização local dos profissionais de saúde ocasionada pela pandemia de Covid-19 (BRASIL, 2020).

Benzaken (2021) argumenta que a pandemia de Covid-19 não deve ser usada por nenhum gestor para explicar a diminuição no ritmo de resposta ao HIV, já que são inúmeros os exemplos no Brasil e no mundo da manutenção de serviços de saúde abertos que permaneceram atendendo com todas as proteções necessárias. Ademais, cita a possibilidade de se adotar o funcionamento de clínicas com horário estendido, telemedicina (consultas por telefone, videoconferência e WhatsApp), entrega de medicamentos por correios ou em centros comunitários. E afirma: "O novo coronavírus trouxe danos aos serviços, agora é hora de pensar em uma reconstrução do programa"¹⁸.

Dessa forma, soma-se aos desafios históricos de estigma, preconceito e organização de uma rede de atenção integral ao HIV/aids,

17 Disponível em: <https://radis.ensp.fiocruz.br/index.php/home/reportagem/a-outra-pandemia#access-content>

18 Disponível em: <https://radis.ensp.fiocruz.br/index.php/home/reportagem/a-outra-pandemia#access-content>.



a reorganização da atenção à saúde das pessoas que vivem com HIV/ aids em um contexto de desmonte da saúde, de empobrecimento e de exclusão evidenciado pela pandemia da Covid-19 que apresenta, para a jornada de Sida, a necessidade de buscar novos caminhos, visitar lugares, reencontrar pessoas para continuar sua viagem.

Para finalizar esta reflexão, trazemos um questionamento de Lilian Rose Lemos Rocha: “Diante de uma encruzilhada civilizatória, qual o caminho que a humanidade escolherá? O futuro pode começar hoje”.



REFERÊNCIAS

ACEVES, J. Un enfoque metodológico de las historias de vida.

En Proposiciones, v. 29. Santiago de Chile: Ediciones SUR, 1999.

Disponível em: <http://www.sitiosur.cl/r.php?id=422>. Acesso em: 24 jun. 2016.

AGGLETON, P.; PARKER, R. Moving beyond biomedicalization in the HIV response: implications for community involvement and community leadership among men who have sex with men and transgender people. **Am. J. Public Health**, v. 105, n. 8, p. 1552-8, 2015.

AROUCA, A. S. S. **O dilema preventivista**: contribuição para a compreensão e crítica da medicina preventiva. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – UNICAMP, Campinas, 1975. Disponível em: <https://teses.iciet.fiocruz.br/pdf/aroucaass.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2018.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS (ABIA). **Mito vs realidade**: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS em 2016. Rio de Janeiro: ABIA, 2016. Disponível em: <http://abiadays.org.br/mito-vs-realidade-sobre-resposta-brasileira-epidemia-de-hiv-e-aids-em-2016/29228>. Acesso em: 18 jun. 2017.

AYRES, J. R. C. M.; PAIVA, V.; FRANÇA JÚNIOR. I. F. Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. *In*: PAIVA, V.; AYRES, J. R. C. M.; BUCHALLA, C. M. (org.). **Vulnerabilidade e direitos humanos**: prevenção e promoção da saúde: livro I, da doença à cidadania. Curitiba: Juruá, 2012. p. 9-22.

AYRES, J. R. C. M.; PAIVA, V.; FRANÇA JÚNIOR. I. F. Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos. *In*: PAIVA, V.; AYRES, J. R. C. M.; BUCHALLA, C. M. (org.). **Vulnerabilidade e direitos humanos**: prevenção e promoção da saúde: livro I, da doença à cidadania. Curitiba: Juruá, 2012. p. 71-94.

AYRES, J. R. C. M. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis**, v. 17, n. 1, p. 43-62, 2007.

AYRES, J. R. C. M. *et al.* Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. *In*: CAMPOS, G. W. S. *et al.* (org.). **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Rio de Janeiro: Hucitec; Fiocruz, 2006. p. 375-417.

BENZAKEN, A. S. **Diretrizes atuais da resposta brasileira à AIDS**: situação epidemiológica do HIV/Aids. 2016. Disponível em: <http://www.aids>.



gov.br/system/tdf/pub/2016/62998/dra_adele_benzaken_diretrizes_atuais_da_resposta_b_80915.pdf?file=1&type=node&id=62998&force=1. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. **Boletim epidemiológico AIDS**, número especial, 2020. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-hivaids-2020>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Profilaxia pré-exposição (prep) de risco à infecção pelo HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**, ano 5, n. 1, 2016a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2016/boletim-epidemiologico-de-aids-2016>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Relatório de monitoramento clínico do HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/es/node/59424>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**, ano 4, n. 1. 2015a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2015/boletim-epidemiologico-hivaids-2015>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **A política brasileira de controle de DST/AIDS e hepatites virais: um ano e meio de conquistas e desafios**. 2015b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/noticia/2014/politica-brasileira-de-controle-de-dstaids-e-hepatites-virais-um-ano-e-meio-de-conquist>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Cuidado integral** às pessoas que vivem com HIV pela atenção básica: manual para a equipe multiprofissional. Brasília: Ministério da Saúde, 2015c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **5 passos para a implementação do manejo da infecção pelo HIV na atenção básica**: guia para gestores. 2014a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2014/5-passos-para-implementacao-do-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-na-atencao-basica>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**, ano 3, n. 1, 2014b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/node/73>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Educação permanente em saúde**: um movimento instituinte de novas práticas no Ministério da Saúde: Agenda 2014. Brasília: Ministério da Saúde, 2014c.





BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**, ano 2, n. 1, 2013. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/es/node/74>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST Aids e Hepatites Virais. **Política brasileira de enfrentamento da AIDS: resultados, avanços e perspectivas**. 2012a. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2012/52654/boletim_2012_final_1_pdf_21822.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**, ano 1, n. 1, 2012b. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/boletim_epidem_hivaid_2012.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**, ano 8, n. 1. 2011. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/es/node/64626>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**, ano 7, n. 1, 2010. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/es/node/77>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**, ano 6, n. 1, 2009. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/es/node/79>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**, ano 5, n. 1, 2008. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/es/node/80>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**, ano 4, n. 1, 2007. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/node/81>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**, ano 3, n. 1, 2006. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/es/node/82>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**, ano 2, n. 1, 2005a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/es/node/83>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Plano estratégico programa nacional de DST e Aids 2005**. 2005b. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_estrategico.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.



BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**, ano 1, n. 1, 2004. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/es/node/84>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**, ano 17, n. 1, 2003. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/es/node/85>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**, ano 16, n. 1, 2002a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/es/node/87>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. **Política brasileira de Aids**: principais resultados e avanços: 1994-2002. Brasília: Ministério da Saúde, 2002b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**, ano 14, n. 1, 2001. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/es/node/94>. Acesso em: 17 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Política nacional de DST/AIDS princípios, diretrizes e estratégias**. Brasília: Secretaria de Políticas de Saúde, 1999.

BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. AIDS and HIV infection in Brazil: a multifaceted epidemic. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 2, n. 34, p. 207-217, 2001. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11391445>. Acesso em: 17 jun. 2017.

CORRÊA, S. A resposta brasileira ao HIV e a Aids em tempos tormentosos e incertos. *In*: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS. **Mitos vs realidade**: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e Aids em 2016. Rio de Janeiro: ABIA, 2016. p. 9-17.

CHAVES, G. C.; HASENCLEVER, L.; OSORIO-DE-CASTRO, C. G. S.; OLIVEIRA, M. A. Estratégias de redução de preços de medicamentos para aids em situação de monopólio no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 49. p. 1-11, 2015.

DODD, P. J.; GARNETT, G. P.; HALLETT, T. B. Examining the promise of HIV elimination by “test and treat” in hyperendemic settings. **AIDS**, v. 24, n. 5, p. 729-35, 2010. Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2852517&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>. Acesso em: 17 jun. 2017.

FONSECA, F. W. L. **Teatro positivo como metáfora política**: “De onde vem e para onde vai Cida?”. Monografia (Licenciatura em Teatro) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2017.



GRANJEIRO, A. Da estabilização à reemergência: os desafios para o enfrentamento da epidemia de HIV/Aids no Brasil. *In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS. Mito vs realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV/Aids em 2016.* Rio de Janeiro: ABIA, 2016.

GRANGEIRO, A.; ESCUDER, M. M.; CASSANOTE, A. J. F. *et al.* The HIV-Brazil cohort study: design, methods and participant characteristics. **PLoS ONE**, v. 9, n. 5, p. e95673, 2014. Disponível em: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0095673>. Acesso em: 30 abr. 2018.

GRECO, D. B. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. *Ciênc. Saúde Coletiva*, v. 21, n. 5, p. 1553-1564, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015215.04402016>. Acesso em: 8 abr. 2018.

GROTZ, F.; PARKER, R. O retorno do vírus ideológico. **Boletim ABIA**, n. 60, p. 19-21, 2015. Disponível em: http://abiids.org.br/wp-content/uploads/2015/06/BOLETIM_ABIA_60_site1.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.

KILMARX, P. H.; MUTASA-APOLLO, T. Patching a leaky pipe: the cascade of HIV care. **Curr. Opin HIV AIDS**, v. 8, n. 1, p. 59-64, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23211779>. Acesso em: 10 fev. 2018.

LE GOFF, J. **História e memória**. 5. ed. Campinas: Editora da Unicamp, 2003.

MANN, J. *et al.* (org.). **A AIDS no mundo**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1993.

MARQUES, M. C. C. Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil. **Hist. Cienc. Saúde-Manguinhos**, v. 29, p. 41-65, 2002. Suplemento.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: HUCITEC-ABRASCO, 1992.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

OBJETIVOS DE DESENVOLVIMENTO DO MILÊNIO (ODM). 2000. Disponível em: <http://www.odmbrasil.gov.br/os-objetivos-de-desenvolvimento-do-milenio>. Acesso em: 17 jun. 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Resolução da Assembleia Geral: Organização da Reunião de Alto Nível sobre HIV/AIDS de 2021**. 2021. Disponível em: https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2021/04/2021_02_24_ResolutionHLM_PT.pdf.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração política sobre HIV e AIDS: acelerar a resposta para lutar contra o HIV e acabar com a epidemia de AIDS até 2030**. 2016. Disponível em: http://unaids.org.br/wp-content/uploads/2016/11/2016_Declaracao_Politica_HIVAIDS.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.



ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. **Transformando nosso mundo**: a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável. 2015. Disponível em: <http://www.br.undp.org/content/dam/brazil/docs/agenda2030/undp-br-Agenda2030-completo-pt-br-2016.pdf>. Acesso em: 17 jun. 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **A ONU e a resposta à AIDS no Brasil**. Brasília/DF: Nações Unidas, 2013. Disponível em: http://www.renatodamatta.com/uploads/1/2/3/1/12315172/unaid_2_a_onu_e_a_resposta_aids_no_brasil.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Consejo de Seguridad. **Resolución 1983. (2011)**. Aprobada por el Consejo de Seguridad en su 6547ª sesión, celebrada el 7 de junio de 2011. 2011a. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/20110607_UNSC-Resolution1983_es.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Asamblea General. **65/277**: declaración política sobre el VIH y el sida: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH y el sida. 2011b. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/20110610_UN_A-RES-65-277_es.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Abc das Nações Unidas**. Rio de Janeiro: Nações Unidas, 2009. Disponível em: http://www.unfpa.org.br/Arquivos/abc_nacoes_unidas.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). General Assembly. **60/262**: political declaration on HIV/AIDS. 2006a. Disponível em: http://data.unaids.org/pub/report/2006/20060615_hlm_politicaldeclaration_ares60262_en.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Asamblea General. **Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA**: cinco años después. 2006b. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/20060324_sgreport_ga_a60737_es.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração de compromisso sobre o VIH/SIDA**. 2001. Disponível em: http://www.unfpa.org.br/Arquivos/declaracao_compromisso.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). **Estrategia mundial del sector de la salud contra el VIH 2016–2021**. 2016. Disponível em: <http://www.who.int/hiv/strategy2016-2021/ghss-hiv/es/>. Acesso em: 17 jun. 2017.



ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). **Programa sobre el VIH:** alcanzar nuestros objetivos: plan operativo 2014-2015. 2014. Disponível em: <http://www.who.int/hiv/pub/hiv-operational-plan2014-2015/es/>. Acesso em: 17 jun. 2017.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). **Directrices unificadas sobre el uso de los antirretrovirales em el tratamiento y la prevención de la infección por VIH.** 2013. Disponível em: <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/download/es/>. Acesso em: 17 jun. 2017.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). **Marco de acción del tratamiento 2.0:** impulsando la próxima generación del tratamiento, la atención y el apoyo. 2011a. Disponível em: <http://www.who.int/hiv/pub/arv/treatment/es/>. Acesso em: 17 jun. 2017.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). **Proyecto de estrategia OMS contra el VIH/SIDA para 2011-2015.** 2011b. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/3933>. Acesso em: 17 jun. 2017.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). **Tratar a tres millones de personas para 2005.** 2004a. Disponível em: http://www.who.int/3by5/publications/documents/en/3by5_strategy_sp.pdf>. Acesso em: 17 jun. 2017.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). **Tres millones para 2005:** informe sobre los progresos realizados. 2004b. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43251/1/9243592750.pdf>. Acesso em: 17 jun. 2017.

OUVERNEY, A. M.; NORONHA, J. C. Modelos de organização e gestão da atenção à saúde: redes locais, regionais e nacionais. *In:* FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **A saúde no Brasil em 2030:** prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: organização e gestão do sistema de saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz; Ipea; Ministério da Saúde; Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, 2013. p. 143-182. v. 3. Disponível em: <http://books.scielo.org/ld/98kfw/pdf/noronha-9788581100173.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2017.

PARKER, R. **O fim da Aids?** Rio de Janeiro: ABIA, 2015.

PARKER, R.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cad. Saúde Pública**, v. 16, p. 89-102, 2000. Suplemento 1.

POUPART, J. *et al.* **A pesquisa qualitativa:** enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis: Vozes, 2008.

PROGRAMA CONJUNTO DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE EL VIH/SIDA (ONUSIDA). **Llegar a cero:** estrategia 2011-2015. 2010. Disponível em: http://www.unaids.org/es/resources/documents/2010/20101221_JC2034_UNAIDS_Strategy. Acesso em: 17 jun. 2017.



PROGRAMA CONJUNTO DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE EL VIH/ SIDA (ONUSIDA). **Marco estratégico mundial sobre el VIH/SIDA**. 2001. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc637-globalframew_es_0.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.

SÁ-SILVA, J. R.; ALMEIDA, C. D.; GUINDANI, J. F. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. **Rev. Bras. Hist. Ciênc. Soc.**, ano 1, n. 1, p. 1-15, 2009.

SCHRAIBER, L. B.; MOTA, A.; NOVAES, H. M. D. Tecnologias em saúde. In: ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO (org.). **Dicionário da educação profissional em saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. p. 248-257.

SCHRAIBER, L. B. Quando o “êxito técnico” se recobre de “sucesso prático”: o sujeito e os valores no agir profissional em saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3041-3042, 2011.

SALTALAMACCHIA, H. **La historia de vida**: reflexiones a partir de una experiencia de investigación. Costa Rica: Cijup, 1992.

SANTOS, B. S. **O novo interregno**. 2018. Disponível em: <https://www.sul21.com.br/opiniaopublica/2018/02/o-novo-interregno-por-boaventura-de-sousa-santos/>. Acesso em: 12 mar. 2018.

SANTOS, B. S. **A gramática do tempo**: para uma nova cultura política. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008a.

SANTOS, B. S. **Um discurso sobre as ciências**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2008b.

SANTOS, B. S. **Renovar a teoria crítica e reinventar a emancipação social**. São Paulo: Boitempo, 2007.

SANTOS, B. S. O futuro do Fórum Social Mundial: o trabalho da tradução. **Debates**, ano 5, n. 4, p. 77-90, 2004.

SANTOS, B. S. **A crítica da razão indolente**: contra o desperdício da experiência. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2002a. Disponível em: <https://tiagodinizblog.files.wordpress.com/2017/07/a-crc3adtica-da-razc3a3o-indolente.pdf>. Acesso em: 02 set. 2017.

SANTOS, B. S. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. **Rev. Crít. Ciênc Soc.**, n. 63, p. 237-280, 2002b. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/10810/1/Para%20uma%20sociologia%20das%20aus%C3%A2ncias.pdf>. Acesso em: 02 set. 2017.

SANTOS, B. S. A saúde da doença e vice-versa. **Rev. Crít. Ciênc Soc.**, n. 23, p. 7-12, 1987. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/37902/1/A%20Sa%C3%BAde%20da%20Doen%C3%A7a%20e%20Viceversa.pdf>. Acesso em: 02 set. 2017.



SANTOS, M. **Por uma outra globalização**: do pensamento único à consciência universal. 16. ed. Rio de Janeiro: Record, 2008a.

SARAMAGO, S. **Viagem a Portugal**. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

SEFFNER, F.; CAMARGO JÚNIOR, R. A neoliberalização da Prevenção do HIV e a resposta brasileira à aids. *In*: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS. **Mitos vs realidade**: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e Aids em 2016. Rio de Janeiro: ABIA, 2016. p. 24-32.

SONTAG, Susan. **Aids & suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

SONTAG, Susan. **Guia de terminologia do UNAIDS**. 2017a. Disponível em: https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2017/09/WEB_2017_07_12_GuiaTerminologia_UNAIDS_HD.pdf. Acesso em: 10 abr. 2018.

UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS (UNAIDS). **Ending AIDS**: progress towards the 90-90-90 targets. 2017b. Disponível em: http://www.unaids.org/en/resources/documents/2017/20170720_Global_AIDS_update_2017. Acesso em: 17 jun. 2017.

UNAIDS. **Prevenção combinada do HIV**. 2017c. Disponível em: https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2017/08/2017_08_15_preven%C3%A7%C3%A3o_combinada_FINAL.pdf. Acesso em: 05 abr. 2018.

UNAIDS. **Prevention gap report**. 2016a. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2016-prevention-gap-report_en.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.

UNAIDS. **Get on the fast-track**: the life-cycle approach to HIV: finding solutions for everyone at every stage of life. 2016b. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Get-on-the-Fast-Track_en.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.

UNAIDS. **HIV atención y apoyo**: atención y apoyo al VIH teniendo en cuenta las directrices unificadas de 2016 de la OMS. 2016c. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2741_HIV-care-and-support_es.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017. (2016b).

UNAIDS. **“15 BY 15”**: a global target achieved. 2015a. Disponível em: http://www.unaids.org/en/resources/documents/2015/15_by_15_a_global_target_achieved. Acesso em: 17 jun. 2017.

UNAIDS. **90-90-90**: uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS. 2015b. Disponível em: http://unaids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.

UNAIDS. **Fast-track ending the aids epidemic by 2030**. 2014a. Disponível em: http://www.unaids.org/en/resources/documents/2014/JC2686_WAD2014report. Acesso em: 17 jun. 2017.

UNAIDS. **The gap report**. 2014b. Disponível em: <http://www.refworld.org/%0Adocid/53f1e1604.html>. Acesso em: 17 jun. 2017.

UNAIDS. **Informe mundial**: ONUSIDA, informe sobre la epidemia mundial de sida 2013. 2013. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_es_1.pdf. Acesso em: 17 jun. 2017.

UNAIDS. **Combination HIV prevention**: tailoring and coordinating biomedical, behavioural and structural strategies to reduce new HIV infections. A UNAIDS Discussion paper. 2010. Disponível em: http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/JC2007_Combination_Prevention_paper_en.pdf. Acesso em: 05 abr. 2018.

UNAIDS. **UN SECURITY Council Resolution 1308 (2000) on the Responsibility of the Security Council in the Maintenance of International Peace and Security**: HIV/AIDS and International Peace-keeping Operations. 2000. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/20000717_un_sresolution_1308_en.pdf. Acesso em 17 jun. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Towards universal access**: scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector. 2010. Disponível em: http://www.who.int/hiv/pub/2010progressreport/summary_en.pdf?ua=1. Acesso em: 17 jun. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2002.



APÊNDICES

APÊNDICE A – LISTA DE DOCUMENTOS SELECIONADOS DO SISTEMA ONU

Nº	ANO	ORGÃO	TÍTULO
01	2000	ONU	Resolução do Conselho de Segurança das Nações Unidas
02	2001	ONU	Declaração de Compromisso de luta contra o HIV e a aids
03	2001	UNAIDS	El Marco Estratégico Mundial sobre el HIV/Sida
04	2005	UNAIDS	Tres millones para 2005: informe sobre los progresos realizados
05	2005	UNAIDS	Tratar a 3 millones de personas para 2005: como hacerlo realidade
06	2006	ONU	Declaración Política sobre el VIH/SIDA
07	2006	ONU	Declaración de Compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA: cinco años después
08	2010	UNAIDS	Global Report
09	2011	ONU	Declaración Política sobre el VIH y el SIDA: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH y el Sida
10	2011	UNAIDS	Llegar a cero: Estrategia 2011-2015
11	2011	UNAIDS	Marco de acción del tratamiento 2.0: impulsando la próxima generación del tratamiento, la atención y el apoyo.
12	2011	OMS	Proyecto de Estrategia OMS contra el VIH/Sida para 2011-2015
13	2011	ONU	Resolução do Conselho de Segurança das Nações Unidas
14	2013	UNAIDS	Informe Mundial, ONUSIDA, informe sobre la epidemia mundial de sida 2013
15	2013	OMS	Directrices unificadas de uso de ARV para tratamiento e Prevenção
16	2014	UNAIDS	The Gap Report
17	2014	UNAIDS	Fast-Track strategy to end the AIDS epidemic
18	2014	OMS	Plan Operativo 214-2015, Programa Sobre el VIH: alcanzar nuestros objetivos
19	2015	UNAIDS	90-90-90: Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS



20	2015	UNAIDS	15 by 15 - A Global Target Achieved
21	2016	OMS	Atención y apoyo al VIH teniendo en cuenta las directrices unificadas de 2016 de la OMS
22	2016	UNAIDS	Prevention gap report
23	2016	UNAIDS	Get on the Fast-Track The life-cycle approach to HIV
24	2016	ONU	Declaração Política sobre HIV e AIDS: acelerar a resposta para lutar contra o HIV e acabar com a epidemia de AIDS até
25	2016	OMS	Estrategia Mundial del Sector de la Salud contra el HIV 2016-2021
26	2017	UNAIDS	Ending aids: progress towards the 90–90–90 targets

APÊNDICE B – LISTA DE DOCUMENTOS SELECIONADOS DO MINISTÉRIO DA SAÚDE

Nº	ANO	TÍTULO
01	1999	Política Nacional de DST/AIDS princípios, diretrizes e estratégias
02	2001	Boletim epidemiológico AIDS
03	2002	Política brasileira de aids: principais resultados e avanços
04	2002	Boletim epidemiológico AIDS
05	2003	Boletim epidemiológico AIDS
06	2004	Boletim epidemiológico AIDS
07	2005	Boletim epidemiológico AIDS
08	2005	Plano Estratégico do programa Nacional de DST e Aids
09	2006	Boletim epidemiológico AIDS
10	2007	Boletim epidemiológico AIDS
11	2008	Boletim epidemiológico AIDS
12	2009	Boletim epidemiológico AIDS
13	2010	Boletim epidemiológico AIDS
14	2011	Boletim epidemiológico AIDS
15	2012	Boletim epidemiológico AIDS
16	2012	Política Brasileira de Enfrentamento da AIDS
17	2013	Boletim epidemiológico AIDS
18	2014	Boletim epidemiológico AIDS
19	2014	5 passos para a implementação do manejo da infecção pelo HIV na atenção básica: guia para gestores
20	2015	Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela atenção básica: manual para a equipe multiprofissional
21	2015	A política brasileira de controle de DST/AIDS e hepatites virais: um ano e meio de conquistas e desafios
22	2015	Boletim epidemiológico AIDS
23	2016	Relatório de Monitoramento Clínico do HIV
24	2016	Boletim epidemiológico AIDS





Márcia Cavalcante Vinhas Lucas

Possui graduação em Enfermagem e Obstetrícia pela UFF (1987), doutorado em Saúde Coletiva pela UFRN (2018). Tem experiência na área de Enfermagem, atuando principalmente nos seguintes temas: prevenção IST/aids, hepatites virais, atenção à saúde e gestão de políticas de saúde. Já atuou na atenção primária, na média e alta complexidade. Na gestão tem experiência em âmbito municipal, estadual e federal. Atuou como consultora de organismos internacionais como OPAS, UNESCO e UNICEF. Formação em terapias complementares (REIKI, acupuntura e shiatsu e terapia floral). Atualmente atuando como pesquisadora junto ao Centro de Estudos Estratégicos/FIOCRUZ na área da gestão estadual de saúde.

Email: marciacvlucas@gmail.com

ÍNDICE REMISSIVO

A

aids 8, 10, 18, 19, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 30, 34, 35, 36, 37, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 49, 52, 54, 55, 56, 57, 61, 62, 63, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 96, 97, 98, 100, 101, 104, 105, 106, 107, 108, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 121, 122, 125, 126, 127, 130, 131, 132, 133, 134, 135, 136, 137, 138, 139, 141, 142, 143, 149, 150, 152, 153, 155, 156, 158, 159, 161, 166, 168, 169, 170, 173, 185, 186, 187, 188, 189, 190, 192, 193, 194, 195, 196, 197, 200, 201, 202, 204, 206, 207, 208, 209, 211, 212, 213, 214, 215, 216, 217, 218, 219, 220, 221, 222, 223, 225, 226, 227, 228, 230, 231, 232, 233, 235, 236, 237, 239, 241, 242, 243, 244, 245, 246, 247, 248, 249, 250, 251, 252, 253, 254, 260, 261, 263, 265, 267, 270, 271, 278, 279, 280, 281, 282, 283, 284, 285, 286, 287, 288, 289, 290, 291, 293, 296, 297, 298, 299, 300, 301
AIDS 11, 67, 69, 70, 74, 75, 77, 84, 90, 97, 102, 133, 170, 247, 266, 271, 282, 288, 289, 290, 291, 292, 293, 294, 296, 297, 298, 299, 300

C

como viajar 32
cuidado medicamentoso 133, 183, 184, 215

D

Desassossegado 55
discurso oficial 18, 35, 36, 40, 45, 67, 69, 102, 104, 246, 249, 259, 277, 279, 280

doença 25, 26, 29, 30, 34, 37, 53, 54, 55, 56, 78, 98, 131, 133, 134, 135, 136, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 146, 149, 150, 152, 153, 155, 157, 159, 160, 166, 168, 169, 170, 172, 173, 175, 176, 178, 185, 188, 189, 190, 191, 195, 196, 197, 199, 200, 201, 202, 203, 211, 212, 214, 216, 217, 218, 221, 222, 231, 232, 233, 236, 253, 263, 284, 288, 295

E

ecologia 19, 62, 63, 64, 65, 66, 130, 193, 194, 272, 273, 280
epidemia 10, 17, 19, 25, 26, 27, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 48, 49, 52, 54, 55, 62, 63, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 87, 89, 90, 91, 93, 94, 97, 98, 100, 101, 104, 105, 106, 107, 108, 110, 111, 112, 115, 116, 117, 118, 119, 124, 125, 126, 127, 133, 137, 141, 144, 151, 152, 155, 157, 158, 159, 167, 169, 176, 183, 188, 189, 190, 193, 194, 195, 196, 197, 201, 208, 209, 211, 213, 214, 215, 219, 220, 221, 222, 224, 226, 227, 228, 230, 231, 232, 233, 234, 235, 236, 242, 243, 245, 246, 247, 248, 249, 250, 251, 252, 253, 254, 255, 259, 267, 269, 270, 271, 273, 278, 279, 281, 282, 283, 285, 288, 291, 292, 296, 297, 298, 299
epidemia concentrada 116, 125

H

história escrita 40
HIV 8, 10, 11, 12, 17, 18, 19, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 48, 49, 50, 51, 52, 54, 55, 56, 61, 62, 63, 67, 69, 70,



71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 102, 104, 105, 106, 107, 108, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 121, 122, 123, 124, 125, 126, 127, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 136, 137, 138, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 145, 147, 148, 149, 150, 151, 152, 153, 155, 156, 158, 159, 160, 161, 162, 163, 164, 165, 166, 167, 168, 169, 170, 171, 172, 173, 175, 176, 177, 180, 181, 182, 183, 184, 186, 187, 188, 189, 190, 191, 192, 193, 194, 195, 196, 197, 198, 200, 201, 202, 204, 205, 206, 207, 209, 211, 212, 213, 214, 215, 216, 217, 218, 219, 220, 221, 222, 223, 225, 226, 227, 228, 230, 231, 232, 233, 234, 235, 236, 237, 239, 240, 241, 242, 243, 244, 245, 246, 247, 248, 249, 250, 251, 252, 253, 254, 255, 256, 257, 258, 259, 260, 261, 262, 263, 264, 265, 266, 267, 269, 270, 271, 272, 273, 278, 279, 280, 281, 282, 283, 284, 285, 286, 287, 288, 289, 291, 292, 293, 294, 296, 297, 298, 299, 300

I

Inspirações 21

M

Mandala ecológica 271
minha inspiração 23

P

política brasileira 18, 102, 251, 289, 300
política global 18, 42, 67, 69, 97, 236, 242, 251
política nacional 42, 52, 104
prevenção combinada 10, 79, 92, 97, 119, 124, 125, 126, 127, 246, 255, 256, 264, 267, 271, 272, 273, 274, 275, 280

S

sociologia 18, 53, 58, 59, 60, 62, 66, 193, 226, 227, 228, 229, 230, 279, 280, 281, 295

T

terra brasiliis 102
trilhas 52

V

viagem 17, 18, 19, 20, 21, 29, 31, 34, 36, 37, 52, 53, 54, 101, 225, 282, 287



www.pimentacultural.com

DE ONDE
vem
PARA ONDE
vai
SIDA?

caminhos possíveis
para erradicação
da epidemia
de HIV a partir
do tempo presente