

saúde

EM DEBATE

REVISTA DO CENTRO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE SAÚDE
VOLUME 46, NÚMERO ESPECIAL 7
RIO DE JANEIRO, DEZ 2022
ISSN 0103-1104

Políticas e práticas
de cuidado em
HIV/Aids: diálogos
interdisciplinares

SAÚDE EM DEBATE

A revista Saúde em Debate é uma publicação do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde

EDITORA-CHEFE | EDITOR-IN-CHIEF

Maria Lucia Frizon Rizzotto – Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Cascavel (PR), Brasil (<https://orcid.org/0000-0003-3152-1362> – marialuciarizzotto@gmail.com)

EDITORES CIENTÍFICOS | SCIENTIFIC EDITORS

Ivia Maksud – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro (RJ), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-3465-151X> – iviamaksud@gmail.com)

Jorginete de Jesus Damião – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro (RJ), Brasil (<https://orcid.org/0000-0001-6591-3474> – jorginete.damiao@gmail.com)

Mônica Franch-Gutiérrez – Universidade Federal da Paraíba (PB), Brasil (<https://orcid.org/0000-0003-3845-3841> – monicafrenchg@gmail.com)

Fátima Rocha – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro (RJ), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-5500-7061> – fatimirocha@gmail.com)

Sandra Lúcia Filgueiras – Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro (RJ), Brasil (<https://orcid.org/0000-0003-2971-734X> – filgueiras.sandalucia@gmail.com)

Mônica Villela Gouvêa – Universidade Federal Fluminense, Niterói (RJ), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-6552-8004> – monicagouvea@id.uff.br)

Eduardo Melo – Universidade Federal Fluminense, Niterói (RJ) e Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro (RJ), Brasil (<https://orcid.org/0000-0001-5881-4849> – eduardo.melo@ensp.fiocruz.br)

EDITORES ASSOCIADOS | ASSOCIATE EDITORS

Ana Maria Costa – Escola Superior de Ciências da Saúde, Brasília (DF), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-1931-3969> – dotorana@gmail.com)

Heleno Rodrigues Corrêa Filho – Universidade de Brasília, Brasília (DF), Brasil (<https://orcid.org/0000-0001-8056-8824> – helenocorrea@uol.com.br)

Leda Aparecida Vanelli Nabuco de Gouvêa – Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Cascavel (PR), Brasil (<https://orcid.org/0000-0001-6641-7114> – ledavanelli@gmail.com)

Lenaura de Vasconcelos Costa Lobato – Universidade Federal Fluminense, Niterói (RJ), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-2646-9523> – lenaualobato@uol.com.br)

Paulo Duarte de Carvalho Amarante – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro (RJ), Brasil (<https://orcid.org/0000-0001-6778-2834> – pauloamarante@gmail.com)

CONSELHO EDITORIAL | PUBLISHING COUNCIL

Ademar Arthur Chioro dos Reis – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo (SP), Brasil (<https://orcid.org/0000-0001-7184-2342> – arthur.chioro@unifesp.br)

Alicia Stolkner – Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina (<https://orcid.org/0000-0001-9372-7556> – astolkner@gmail.com)

Angel Martínez Hernáez – Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, Espanha (<https://orcid.org/0000-0002-5122-7075> – angel.martinez@urv.cat)

Breno Augusto Souto Maior Fontes – Universidade Federal de Pernambuco, Recife (PE), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-7285-9012> – brenofontes@gmail.com)

Carlos Botazzo – Universidade de São Paulo, São Paulo (SP), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-8646-1769> – cbotazzo@hotmail.com)

Cornelis Johannes van Stralen – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte (MG), Brasil (<https://orcid.org/0000-0003-0921-098X> – stralen@medicina.ufmg.br)

Debora Diniz – Universidade de Brasília, Brasília (DF), Brasil (<https://orcid.org/0000-0001-6987-2569> – d.diniz@anis.org.br)

Eduardo Luis Menéndez Spina – Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Mexico (DF), Mexico (<https://orcid.org/0000-0003-1483-0390> – emenendez1@yahoo.com.mx)

Eduardo Maia Freese de Carvalho – Fundação Oswaldo Cruz, Recife (PE), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-8995-6089> – freese@cpqam.fiocruz.br)

Elias Kondilis – Queen Mary University of London, London, England (<https://orcid.org/0000-0001-9592-2830> – kondilis@qmul.ac.uk)

Hugo Spinelli – Universidad Nacional de Lanús, Lanús, Argentina (<https://orcid.org/0000-0001-5021-6377> – hugospinelli09@gmail.com)

Jairnilson Silva Paim – Universidade Federal da Bahia, Salvador (BA), Brasil (<https://orcid.org/0000-0003-0783-262X> – jairnil@ufba.br)

Jean Pierre Unger – Institut de Médecine Tropicale, Anvers, Belgique (<https://orcid.org/0000-0001-5152-6545> – contact@jeanpierreunger.com)

José Carlos Braga – Universidade Estadual de Campinas, Campinas (SP), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-1961-557X> – bragajcs@uol.com.br)

Jose da Rocha Carvalheiro – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro (RJ), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-3745-4802> – jrcarval@fiocruz.br)

Kenneth Rochel de Camargo Jr – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro (RJ), Brasil (<https://orcid.org/0000-0003-3606-5853> – kenneth@uerj.br)

Ligia Giovanella – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro (RJ), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-6522-545X> – ligiagiovanella@gmail.com)

Luiz Augusto Facchini – Universidade Federal de Pelotas, Pelotas (RS), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-5746-5170> – luizfacchini@gmail.com)

Luiz Odorico Monteiro de Andrade – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza (CE), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-3335-0619> – odorico@saude.gov.br)

Maria Salette Bessa Jorge – Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza (CE), Brasil (<https://orcid.org/0000-0001-6461-3015> – maria.salette.jorge@gmail.com)

Mario Esteban Hernández Álvarez – Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia (<https://orcid.org/0000-0002-3996-7337> – mariohernandez62@gmail.com)

Mario Roberto Rovere – Universidad Nacional de Rosario, Rosario, Argentina (<https://orcid.org/0000-0002-6413-2120> – roveremario@gmail.com)

Paulo Marchiori Buss – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro (RJ), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-9944-9195> – paulo.buss@fiocruz.br)

Paulo de Tarso Ribeiro de Oliveira – Universidade Federal do Pará, Belém (PA), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-1969-380X> – pttarso@gmail.com)

Rubens de Camargo Ferreira Adorno – Universidade de São Paulo, São Paulo (SP), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-8772-3222> – radorno@usp.br)

Sonia Maria Fleury Teixeira – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro (RJ), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-7678-7642> – profsoniafleury@gmail.com)

Sulamis Dain – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro (RJ), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-4118-3443> – sulamis@uol.com.br)

Walter Ferreira de Oliveira – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis (SC), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-1808-0681> – wfolive@terra.com.br)

EDITORA EXECUTIVA | EXECUTIVE EDITOR

Mariana Chastinet – Centro Brasileiro de Estudos de Saúde, Rio de Janeiro (RJ), Brasil (<https://orcid.org/0000-0003-2652-3435> – revista@saudeemdebate.org.br)

EDITORA ASSISTENTE | ASSISTANT EDITOR

Carina Munhoz – Centro Brasileiro de Estudos de Saúde, Rio de Janeiro (RJ), Brasil (<https://orcid.org/0000-0002-1615-9177> – carina.revisao@cebes.org.br)

DIAGRAMAÇÃO E EDITORAÇÃO ELETRÔNICA | LAYOUT AND DESKTOP PUBLISHING

Rita Loureiro (<http://www.apoioacultura.com.br> – rita.loureiro@apoioacultura.com.br)

DESIGN DE CAPA | COVER DESIGN

Alex I. Peirano Chacon

NORMALIZAÇÃO, REVISÃO E TRADUÇÃO DE TEXTO | NORMALIZATION, PROOFREADING AND TRANSLATION

Ana Luísa Moreira Nicolino (inglês/english)

André Faust (inglês/english)

Carina Munhoz (normalização/normalization)

Jean Pierre Barakat (inglês/english)

Lígia Girão (inglês/english)

Maria Bandeira de Carvalho (inglês/english)

Maria Cristina Almeida Antunes (inglês/english)

Mariana Acorse (normalização/normalization)

Marília Daniele Soares Vieira (inglês/english)

Martim Cordeiro Pereira Cardoso (inglês/english)

Paula Santos Diniz (inglês/english)

Wanderson Ferreira da Silva (português e inglês/portuguese and english)

INDEXAÇÃO | INDEXATION

Directory of Open Access Journals (Doaj)

História da Saúde Pública na América Latina e Caribe (Hisa)

Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs)

Periódica – Índice de Revistas Latinoamericanas em Ciências

Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal (Redalyc)

Scientific Electronic Library Online (SciELO Brasil e SciELO Saúde Pública)

Sistema Regional de Información en Línea para Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal (Latindex)

Sumários de Revistas Brasileiras (Sumários)

saúde

EM DEBATE

REVISTA DO CENTRO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE SAÚDE
VOLUME 46, NÚMERO ESPECIAL 7
RIO DE JANEIRO, DEZEMBRO 2022

ÓRGÃO OFICIAL DO CEBES

Centro Brasileiro de Estudos de Saúde

ISSN 0103-1104

APRESENTAÇÃO | APRESENTAÇÃO

5 Políticas e práticas de cuidado em HIV/Aids: diálogos interdisciplinares

HIV/AIDS care policies and practices: interdisciplinary dialogues

Ivia Maksud, Jorginete de Jesus Damiano, Mônica Franch-Gutiérrez, Fatima Rocha, Sandra Lúcia Filgueiras, Mônica Villela Gouvêa, Eduardo Melo

ARTIGO ORIGINAL | ORIGINAL ARTICLE

19 A interface entre atenção primária e especializada em cenário de descentralização de cuidados em HIV/Aids

Interface between primary and specialized care in a context of decentralization of services for HIV/AIDS

Fatima Rocha, Eduardo Melo, Rafael Agostini, Ana Carolina Maia, Ivia Maksud

31 O cuidado às Pessoas Vivendo com HIV/Aids na Atenção Primária à Saúde na cidade do Rio de Janeiro: uma avaliação de implantação

Care for People Living With HIV/AIDS in Primary Health Care in the city of Rio de Janeiro: an implementation evaluation

Bernardo Lago Alves, Regina Ferro do Lago, Elyne Montenegro Engstrom

48 Aids e prevenção: um olhar retrospectivo sobre projetos sociais com jovens no Rio de Janeiro

AIDS and prevention: a retrospective view at social projects with young people in Rio de Janeiro

Vanessa do Nascimento Fonseca, Marcos Nascimento, Simone Monteiro

62 Sexualidade, sociabilidade, trabalho e prevenção do HIV entre populações vulneráveis na pandemia da Covid-19

Sexuality, sociability, work, and HIV prevention among vulnerable populations during the COVID-19 pandemic

Carla Rocha Pereira, Marly Marques da Cruz, Vanda Lúcia Cota

75 O sofrimento de mulheres que vivem com HIV e o amor interior como prática revolucionária

The suffering of women living with HIV and inner love as a revolutionary practice

Eliane Oliveira de Andrade Paquiela, Eluana Borges Leitão de Figueiredo, Marcela Pimenta Guimarães Muniz, Ana Lúcia Abrahão

85 'Couro no couro': homens com práticas homossexuais e prevenção do HIV na Região Metropolitana do Recife

'Leather on leather': men with homosexual practices and HIV prevention in the Recife Metropolitan Region

Luís Felipe Rios, Karla Galvão Adrião, Amanda Albuquerque, Amanda França Pereira

103 'Irmandade travesti é a nossa cura': solidariedade política entre travestis e mulheres trans no acesso ao cuidado em saúde e à prevenção ao HIV

'Travesti sisterhood is our cure': sisterhood among travestis e and transgender women in accessing health care and HIV prevention

Aureliano Lopes da Silva Junior, Mauro Brigeiro, Simone Monteiro

-
- 117 Política sexual e ativismo de HIV/Aids: a experiência da Loka de Efavirenz**
Sexual politics and HIV/AIDS activism: the experience of Loka de Efavirenz
Pisci Bruja Garcia de Oliveira, Júlio Assis Simões
- 129 Mulheres jovens que nasceram com HIV: comunicação da soropositividade aos parceiros**
Young women born with HIV: communication of seropositivity to partners
Clarissa Bohrer da Silva, Maria da Graça Corso da Motta, Renata Bellenzani, Crhis Netto de Brum, Aline Cammarano Ribeiro
- 142 Percepções dos profissionais de linha de frente da saúde sobre HIV e juventudes**
Frontline health professionals' perceptions about HIV and youth
Maria Izabel Sanches Costa, Gabriela Lotta, Juliana Rocha Miranda, Laura Cavalcanti Salatino, Elisabete Agrela, Maria Cristina Franceschini, Marco Akerman
- 157 'Se beber, não transe': interrogando os discursos na oferta da Profilaxia Pós-Exposição (PEP)**
'If you drink, do not have sex': questioning the discourses in the offer of Post-Exposure Prophylaxis (PEP)
Willian Nathanael Cartelli de Paula, Gustavo Zambenedetti
- 169 Profilaxia Pós-Exposição sexual no Sistema Único de Saúde: cuidados possíveis na prevenção do HIV**
Post-sexual Exposure Prophylaxis in the Unified Health System: possible cares in HIV prevention
Sandra Lúcia Filgueiras
- 182 Construção e validação de instrumento para avaliação do cuidado a prisioneiros que vivem com HIV/Aids**
Construction and validation of an instrument to assess the care for prisoners living with HIV/AIDS
Fernando Henrique Apolinario, Silvia Justina Papini, Wilza Carla Spiri
- ENSAIO | ESSAY**
- 196 Vulnerabilidade, Cuidado e integralidade: reconstruções conceituais e desafios atuais para as políticas e práticas de cuidado em HIV/Aids**
Vulnerability, Care, and integrality: conceptual reconstructions and current challenges for HIV/AIDS care policies and practices
José Ricardo Ayres
- 207 Refazendo a prevenção ao HIV na 5ª década da epidemia: lições da história social da Aids**
Remaking HIV prevention in the 5th decade of the epidemic: lessons from the social history of AIDS
Gabriela Junqueira Calazans, Richard Parker, Veriano Terto Junior

- 223** **Gestão biopolítica da Aids: a homossexualidade como fonte de periculosidade social**
Biopolitical government of AIDS: the homosexuality as a social dangerousness
Luiz Barp, Myriam Mitjavila, Diego Diz Ferreira
- 237** **Memória e experiência com crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: um ensaio autoetnográfico**
Memory and experience with children and young people living with HIV/AIDS: an autoethnographic essay
Mariana de Queiroz Rocha Darmont, Martha Cristina Nunes Moreira
- 251** **Um ensaio sobre a cronicidade do viver com HIV/Aids na infância, adolescência e juventude**
An essay on the chronicity of living with HIV/AIDS in childhood, adolescence, and youth
Claudia Carneiro da Cunha, Marcelo de Abreu Maciel, Martha Cristina Nunes Moreira

RELATO DE EXPERIÊNCIA | CASE STUDY

- 264** **Relatos sobre um livro com experiências de estigma/discriminação de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS no Brasil**
Reports on a book with situations of stigma/discrimination of People Living With HIV/AIDS in Brazil
Daniele Souza, Carla Pereira, Juan Raxach

ENTREVISTA | INTERVIEW

- 277** **Políticas de HIV/Aids, ativismo e antropologia: conversando com Richard Parker**
HIV/AIDS Policies, Activism, and Anthropology: A talk with Richard Parker
Richard Guy Parker, Mónica Franch-Gutiérrez, Luziana Marques da Fonseca Silva, Wertton Luís de Pontes Matias, Geissy dos Reis Ferreira de Oliveira, Marcos Castro Carvalho, Vagner João Benício de Almeida

Políticas e práticas de cuidado em HIV/Aids: diálogos interdisciplinares

Ivia Maksud¹, Jorginete de Jesus Damião², Mónica Franch-Gutiérrez³, Fatima Rocha⁴, Sandra Lúcia Filgueiras⁵, Mônica Villela Gouvêa⁶, Eduardo Melo^{4,6}

DOI: 10.1590/0103-11042022E700

A PUBLICAÇÃO QUE TEMOS EM MÃOS RESULTOU do encontro de um conjunto de pesquisadores e profissionais de saúde de várias instituições de ensino e pesquisa com objetivo de conhecer, reunir e visibilizar pesquisas acadêmicas e análises de experiências sobre o cuidado em HIV/Aids no contexto atual.

Como campo de saberes e práticas¹, organizado pela Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco) em três áreas – ciências sociais e humanas em saúde, planejamento e epidemiologia –, a saúde coletiva está em permanente construção ao longo do tempo, elegendo como temas desde aspectos ligados às políticas, organização de trabalho e sistemas de saúde, até a micropolítica e a experiência das pessoas no cotidiano. Assim sendo, lado a lado à produção de dados e levantamentos sistemáticos, também os aspectos biográficos dos variados interlocutores (sejam eles os pesquisadores, os profissionais e/ou os participantes das pesquisas, em interação) têm sido relevantes para configurar e reconfigurar os olhares lançados sobre esses temas. De início, portanto, este grupo de editores, atravessado pela diversidade epistemológica e disciplinar e pelo diálogo constante, representa o encontro de muitas vozes e formações, bem como a disposição a se renovar e se desafiar, em constante atuação, tal como o próprio campo da saúde coletiva.

Como bem nos ensinou Ruben Mattos² – a quem dedicamos este número temático – naquele que viria a ser um de seus mais conhecidos textos (“Os sentidos da integralidade”), o enfrentamento do HIV/Aids configurou-se inicialmente como uma política desenhada para responder a necessidades de grupos específicos, integrando ações de prevenção e assistência. Como escreveu o saudoso professor, “a resposta governamental brasileira à AIDS sempre se pautou pelo respeito aos direitos dos que vivem com essa doença” e “abarcou um elenco abrangente de estratégias e intervenções”, incluindo “os diversos grupos atingidos pelo problema, respeitando suas especificidades”²⁽⁶⁵⁾.

Muitos anos depois de ter escrito esse texto, Ruben esteve conosco no seminário sobre o cuidado às Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA) na rede de atenção à saúde, realizado no Rio de Janeiro em fevereiro de 2020, e chamou atenção para a crise que se iniciou com o afastamento da presidente Dilma Rousseff da Presidência da República do Brasil, sublinhando o fato de o Estado Social ter se tornado, no governo Temer (em diante, acrescentaríamos), “*um problema de despesa*”, com a Emenda Constitucional nº 95, a “*EC do teto dos gastos públicos*”. A partir de então, como frisou em sua fala, “*gastos sociais que eram pensados sob uma perspectiva de direitos*

¹Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil. iviamaksud@gmail.com

²Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Instituto de Nutrição – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

³Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Departamento de Ciências Sociais, Programa de Pós-Graduação em Antropologia e Programa de Pós-Graduação em Sociologia – João Pessoa (PB), Brasil.

⁴Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

⁵Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro (SES-RJ), Gerência de IST/Aids – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

⁶Universidade Federal Fluminense (UFF), Instituto de Saúde Coletiva (ISC) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.



constitucionais viraram despesas em geral". Ruben estava ali problematizando a relação entre recursos (de toda ordem), direitos e cuidados. Dessa forma, ensinava:

[...] cuidado não é produto do serviço de saúde a ser objeto de gerência. É um conjunto de práticas sociais que vão muito além dos serviços de saúde ou dos profissionais de saúde.

Como era de seu estilo, nessa que foi uma de suas últimas falas públicas sobre HIV/Aids, conclamou todos para uma luta contra os retrocessos e as ameaças de direitos, valorizando a militância e a invenção de possíveis formas de resistência apesar da desfavorável e conservadora conjuntura à época³. Logo após esse seminário, o mundo assistiu e foi engolido pela pandemia da Covid-19 – nós inclusive. Assim, em meio a tantas perdas, Ruben fez sua passagem; contudo, deixou-nos uma obra tão extensa e densa quanto sua capacidade de instigar. Sua vida segue como fonte de inspiração para várias gerações de pesquisadores, profissionais e ativistas no campo do HIV/Aids e, certamente, entre os que aqui vieram contribuir para este número.

Em 40 anos de epidemia de Aids, o impacto social da epidemia nas primeiras décadas foi uma pauta central para a política de Aids no País, que ficou conhecida como 'a resposta brasileira ao HIV/Aids'. Hoje, vulnerabilidades ainda vivenciadas pelas PVHA, como estigma, discriminação, iniquidade e exclusão social, continuam sendo desafios, dificultando o acesso ao cuidado e comprometendo sua qualidade.

Considerar a equidade do sistema de saúde, compreender e atender às necessidades dos sujeitos e grupos sociais e construir práticas de cuidado capazes de se contrapor aos processos de vulnerabilização vivenciados exige de nós analisar as características da epidemia, as políticas e o cuidado de saúde oferecidos e os retrocessos em conquistas alcançadas na resposta à epidemia de HIV/Aids, como a ênfase na biomedicalização e o abandono da perspectiva dos direitos humanos⁴. Cabe inserir também no debate o impacto do acirramento das desigualdades na distribuição dos novos casos pelo mundo, as implicações do recrudescimento de conservadorismos, autoritarismos, afetos políticos mortíferos e a intensificação do neoliberalismo diante de suas próprias crises. A esse cenário, somam-se ainda os diversos impactos advindos da pandemia da Covid-19, que, nos anos de 2020 e 2021, fizeram-se sentir em todas as áreas envolvendo o cuidado em HIV/Aids, desde a diminuição da procura por testes diagnósticos até o espaçamento maior das consultas e a dificuldade de acesso ao atendimento por parte das PVHA. Embora sejam problemas que atravessam todo o País, as singularidades de cada contexto regional e local adquirem relevância também na maneira como a epidemia de Aids ganha forma e é enfrentada nos diversos territórios.

Foi visando refletir de modo mais aprofundado as complexidades do contexto atual que propusemos o presente número temático, que tem como mote principal a reflexão e a divulgação de estudos sobre políticas e práticas de cuidado em uma perspectiva interdisciplinar. No entanto, assim como integralidade, o cuidado também é um termo polissêmico⁵, e configura-se como objeto de atenção não apenas da saúde coletiva, mas de diversas outras áreas do conhecimento, como a psicologia, a enfermagem, a filosofia e as ciências sociais⁶.

Ao falarmos de cuidado, tanto podemos lançar um olhar para os sistemas e serviços de saúde, observando o modo como ocorrem as relações entre os vários sujeitos na prática da atenção em saúde (gestores, profissionais, usuários) em seus diversos níveis, como podemos incluir as redes de apoio e a organização cotidiana do cuidado no interior de

famílias, vizinhanças, comunidades e movimentos. Em matéria de HIV/Aids, falar de cuidado implica levar em consideração o registro histórico, a importância da solidariedade e do acolhimento no seio das comunidades mais afetadas no começo da pandemia, e o momento atual em que a cronicidade impõe novos desafios para a gestão individual e coletiva da infecção, ao passo que as mudanças no terreno da prevenção abrem possibilidades e desafios diferenciados para os diversos grupos sociais. É falar, também, da importância do trabalho oculto e de sua dimensão de gênero, dos afetos e das moralidades envolvidos nas relações de cuidado, assim como das suas possibilidades emancipatórias⁷. Partindo dessa aposta interdisciplinar – e, também, interseccional, intergeracional e intersetorial –, pensamos em um conjunto de perguntas que esperávamos serem tratadas com a publicação deste número:

O que é cuidado em HIV/Aids? Em que espaços se produz cuidado? Que atores formam parte desse construto? Como os cuidados em HIV/Aids têm sido produzidos em diferentes contextos brasileiros? Como se relacionam ao acesso das pessoas às redes e aos serviços de saúde? Que marcadores sociais e eixos de análise são importantes em uma análise sobre o cuidado em HIV/Aids? (Gênero? Identidade e orientação sexual? Classe? Cor/raça/etnia? Religião? Idade? Corpo? Sexualidade? Tecnologias? Gestão? Processos de trabalho? Outros?). Que/como políticas ensejam o cuidado em HIV/Aids? Como as experiências de pessoas/sujeitos/indivíduos/usuários/pacientes se articulam nessas tramas?

Sobre o número temático

O conjunto de artigos que ora apresentamos é representativo da diversidade de olhares e abordagens sobre cuidado em HIV/Aids no campo da saúde coletiva e a partir de diversas inserções – academia, gestão e movimento social.

Os dois primeiros textos da seção Artigos Originais deste número temático discutem a descentralização dos cuidados em HIV/Aids. ‘A interface entre atenção primária e especializada em cenário de descentralização de cuidados em HIV/Aids’, de Fatima Rocha, Eduardo Melo, Rafael Agostini, Ana Carolina Maia e Ivia Maksud, discute a interface entre Atenção Primária à Saúde (APS) e atenção especializada. Os autores mostram que ela tem se dado mais em uma lógica binária e de isolamento que em uma perspectiva de interação e gestão (compartilhada) do cuidado, que seria esperada em uma conformação de rede de atenção. Apesar dos potenciais ganhos de acesso e ‘racionalização’ do uso do especialista (infectologista), os pesquisadores indicam a necessidade de fortalecer processos e mecanismos de comunicação e interação entre profissionais de diferentes tipos de serviços, além de dispositivos de coordenação dos cuidados, como apoio matricial e prontuário eletrônico integrado em rede. Em seguida, em uma perspectiva mais avaliativa, Bernardo Lago Alves, Regina Ferro do Lago e Elyne Montenegro Engstrom avaliam o grau de implantação de uma ampla, recente e heterogênea experiência de cuidado a PVHA na APS, contemplando aspectos estruturais, técnico-assistenciais e organizacionais, no texto ‘O cuidado às Pessoas Vivendo com HIV/Aids na Atenção Primária à Saúde na cidade do Rio de Janeiro: uma avaliação de implantação’.

Pensando a temática do cuidado com ênfase nas populações vulneráveis, o artigo ‘Aids e prevenção: um olhar retrospectivo sobre projetos sociais com jovens no Rio de Janeiro’, de Vanessa do Nascimento Fonseca, Marcos Nascimento e Simone Monteiro, configura-se como estudo socioantropológico de dois projetos desenvolvidos na favela da Maré na década de 2000. O resgate da memória das intervenções sociais dá destaque às experiências de abordagem

sociocultural sobre sexualidade desenvolvidas e que contrastam com os retrocessos evidenciados nas políticas de direitos sexuais e reprodutivos das duas últimas décadas. O caráter emancipatório presente no compartilhamento dessas vivências traz vigor e aprendizagens para respondermos aos desafios presentes no campo das vulnerabilidades.

De forma aproximada, o artigo ‘Sexualidade, sociabilidade, trabalho e prevenção do HIV entre populações vulneráveis na pandemia da Covid-19’, de autoria de Carla Rocha Pereira, Marly Marques da Cruz e Vanda Lúcia Costa, aborda o impacto da Covid-19 no acesso de Homens que fazem Sexo com Homens (HSH) e mulheres trans/travestis a tecnologias de prevenção do HIV em Curitiba/PR. Os dados discutidos no artigo provêm de pesquisa qualitativa com entrevistas semiestruturadas virtuais e, ainda, abordam questões relativas a práticas sexuais, de sociabilidade e de trabalho no contexto pandêmico.

‘O sofrimento de mulheres que vivem com HIV e o amor interior como prática revolucionária’, de Eliane Oliveira de Andrade Paquiela, Eluana Borges Leitão de Figueiredo, Marcela Pimenta Guimarães Muniz e Ana Lúcia Abrahão, discute os efeitos do estigma associado ao HIV, usando como categorias de análise a solidão de Federici e o amor interior de bell hooks. A análise das narrativas de um grupo de mulheres permite refletir sobre a necessidade do cuidado dos profissionais de saúde e considerar a escuta do sofrimento vivido por elas. Na sequência, o artigo ‘Couro no couro: homens com práticas homossexuais e prevenção do HIV na Região Metropolitana do Recife’, escrito por Luís Felipe Rios, Karla Galvão Adrião, Amanda Albuquerque e Amanda França Pereira, aborda as práticas sexuais e a prevenção do HIV nos circuitos de HSH da Região Metropolitana do Recife. Com metodologia quantiquantitativa, o artigo dá visibilidade para regimes de prazer dissidentes da heterossexualidade e apresenta caminhos para possíveis ações preventivas que incorporem essas práticas e seus sentidos para o grupo pesquisado. Embora a pesquisa tenha sido realizada em um período pré-prevenção combinada (em 2016 e 2017), os resultados dialogam com o contexto atual da epidemia e trazem à baila questões frequentemente ocultas nos discursos hegemônicos ligados à prevenção.

O artigo ‘Irmandade travesti é a nossa cura: solidariedade política entre travestis e mulheres trans no acesso ao cuidado em saúde e à prevenção ao HIV’, de Aureliano Lopes da Silva Júnior, Mauro Brigeiro e Simone Monteiro, discute as estratégias para o acesso aos serviços públicos de saúde e à prevenção ao HIV desenvolvidas por travestis e mulheres trans da região metropolitana do Rio de Janeiro. O artigo enfatiza as respostas geradas pelo grupo diante da violação de direitos humanos imposta e nos apresenta a agência de travestis e mulheres trans como forma de enfrentar as barreiras de acessos aos cuidados em saúde, construindo uma forte rede de solidariedade – irmandade – em que se medeia a relação com o território, os dispositivos de saúde e a vivência com o HIV/Aids.

A discussão geracional destaca-se nos textos sob diferentes enfoques. Visando contribuir para a compreensão de novas formas de ativismo em HIV/Aids que emergiram na década de 2010 no Brasil e sua relação como processos de subjetivação e construção de redes informais de cuidado, Pisci Bruja Garcia de Oliveira e Júlio Assis Simões analisam, no texto ‘Política sexual e ativismo em HIV/Aids: a experiência da Loka de Efavirenz’, como participantes dessa coletiva (no feminino) percebem, vivenciam e enfrentam os efeitos do HIV/Aids em seu cotidiano. A análise descortina o entrelaçamento do estigma com os marcadores sociais de gênero, raça e classe. Na sequência, o artigo ‘Mulheres jovens que nasceram com HIV: comunicação da soropositividade aos parceiros’ reuniu as pesquisadoras Clarissa Bohrer da Silva, Maria da Graça Corso da Motta, Renata Bellenzani, Crhis Netto de Brum e Aline Cammarano Ribeiro, as quais, a partir de análise baseada nos quadros da vulnerabilidade e dos direitos humanos, discutem a comunicação da soropositividade aos parceiros e reivindicam práticas de cuidado

e apoio em contextos intersubjetivos e estruturais. Por fim, os autores do artigo ‘Percepções dos profissionais de linha de frente da saúde sobre HIV e juventude’ – Maria Izabel Sanches Costa, Gabriela Lotta, Juliana Rocha Miranda, Laura Cavalcanti Salatino, Elisabete Agrela, Maria Cristina Franceschini e Marco Akerman – objetivam compreender como profissionais da atenção especializada e primária operam com categorias de comportamento de risco e juventude em um contexto institucional de ambiguidade nos protocolos e problematizam se tais percepções estão em consonância com as políticas públicas.

As tecnologias biomédicas aparecem em dois artigos que tematizam a ‘PEP sexual’ como estratégia de cuidado, possibilitando-nos contrastar a estratégia em distintas regiões. Em ‘Se beber, não transe: interrogando os discursos na oferta da Profilaxia Pós-Exposição Sexual (PEP)’, Willian Nathanael Cartelli de Paula e Gustavo Zambenedetti problematizam as relações de poder a partir dos discursos e conhecimentos dos profissionais de saúde que atuam com a efetivação da PEP sexual em um município de médio porte da região central do Paraná, concluindo a importância de qualificar o acesso à PEP sexual e afirmá-la como uma prática de liberdade. Sandra Filgueiras, por sua vez, em ‘Profilaxia Pós-Exposição sexual no Sistema Único de Saúde: cuidados possíveis na prevenção do HIV’, analisa, à luz da integralidade, os modos de aplicação da PEP sexual em um serviço público de saúde, refletindo sobre desafios a serem enfrentados, para que a busca pela profilaxia seja um dispositivo de cuidado, que garanta o acesso às tecnologias preventivas, a partir de escolhas esclarecidas, de acordo com as necessidades das pessoas em diferentes momentos e contextos de suas vidas.

Finalizando a seção de artigos, o cuidado às pessoas com HIV/Aids privadas de liberdade é destaque do texto ‘Construção e validação de instrumento para avaliação do cuidado a prisioneiros que vivem com HIV/Aids’, de Fernando Henrique Apolinario, Silvia Justina Papini e Wilza Carla Spiri. Trata-se de um estudo de desenvolvimento metodológico com objetivo de construir e validar indicadores para o cuidado à saúde, com base em cinco dimensões: Estrutura Física; Recursos Humanos; Organização do Processo de Trabalho; Prontuários de Saúde; e Adesão ao Tratamento.

O número temático também é composto por cinco ensaios que dialogam de forma contundente com (variados) conceitos de cuidado. Em ‘Vulnerabilidade, Cuidado e integralidade: reconstruções conceituais e desafios atuais para as políticas e práticas de cuidado em HIV/Aids’, José Ricardo Ayres analisa os desafios da resposta à Aids diante do atual cenário sociopolítico, mapeando lógicas e tecnologias em disputa (inclusive no campo da prevenção), bem como reconstruções conceituais necessárias ao novo momento. De forma convergente, ‘Refazendo a prevenção ao HIV na 5ª década da epidemia: lições da história social da Aids’, escrito por Gabriela Junqueira Calazans, Richard Parker e Veriano Terto Jr., analisa os desafios e respostas diante da Aids nos seus 40 anos. A partir da história no campo da prevenção, os autores sugerem prioridades para a prevenção na 5ª década vindoura, apresentam princípios ético-políticos que fundamentaram respostas bem-sucedidas à Aids no Brasil, e apontam caminhos para, como escreveram, ‘reimaginar a prevenção’. Por sua vez, enfocando antigos desafios, ‘Gestão biopolítica da Aids: a homossexualidade como fonte de periculosidade social’, Luiz Barp, Myriam Mitjavila e Diego Diz Ferreira reconstróem a homossexualidade à luz da noção de biopolítica (precisamente da gestão da sexualidade), problematizando a representação de perigo (ligada às práticas sexuais) que lhe é atribuída bem como possíveis atualizações em dispositivos de cuidado atuais.

A perspectiva biográfica pode ser vista com força nos ensaios finais. ‘Memória e experiência com crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: um ensaio autoetnográfico’, de autoria de Mariana de Queiroz Rocha Darmont e Martha Cistina Nunes Moreira, propõe a autoetnografia como

método no diálogo com a antropologia das emoções, permitindo às autoras revisitar o campo do cuidado, relações e prática em perspectiva crítica e reflexiva. Por sua vez, ‘Um ensaio sobre a cronicidade do viver com HIV/Aids na infância, adolescência e juventude’ recolhe reflexões decorrentes de trajetórias de duas décadas de pesquisa e atuação no campo do HIV/Aids de três autores/as: Cláudia Cunha, Marcelo Maciel e Martha Cistina Nunes Moreira. Partindo das noções de experiência, memória e perturbação, o ensaio discorre sobre a cronicidade do viver com HIV/Aids para crianças, adolescentes e jovens, com atenção para as vulnerabilidades e as limitações nas circulações e nos afetos da vida cotidiana.

O número temático traz ainda um Relato de Experiência escrito por Daniele Souza, Carla Pereira e Juan Raxach, que apresentam o livro ‘E se fosse com você? Histórias vividas de estigma e discriminação em 40 anos de HIV/AIDS’, publicação da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia) que reúne relatos emocionados, em forma de conto, de dez sujeitos afetados diretamente pelo HIV/Aids. Seu intuito é estimular a solidariedade com esse grupo, abordando os desafios do julgamento moral, transfobia, violências LGBTQIA+, capacitismo, entre outros, mas também trazendo históricas de reinvenção da própria vida.

Finalizamos o número temático com a entrevista ‘Políticas de HIV/Aids, ativismo e antropologia: conversando com Richard Parker’, da qual participaram, além do entrevistado, Mônica Franch, Luziana Silva, Geissy Reis, Marcos Carvalho e Vagner Almeida. Richard Parker é antropólogo e ativista que se configura como um dos atores centrais da resposta brasileira à epidemia de HIV/Aids. Na entrevista, o entrevistado fala sobre sua trajetória como antropólogo e sua aproximação com a temática da Aids. Em paralelo, faz uma reflexão sobre os 40 anos da epidemia, dando ênfase às conquistas e aos desafios no seu enfrentamento e denunciando o acelerado desmonte sofrido pelas políticas e serviços voltados ao HIV e à Aids nos últimos anos. A reflexão sobre os aprendizados nesse caminho nos inspira e convoca à produção de novas formas de resistir.

Este número temático celebra a manutenção da pauta dos estudos e intervenções sobre o tema HIV/Aids em uma conjuntura que lhe foi muito desfavorável. Esperamos que esta publicação contribua como mais um instrumento inspirador para as práticas de cuidado às PVHA, bem como para as políticas que as suportam na perspectiva de equidade, promoção de saúde e defesa da vida, em um cenário de retomada de uma vida mais democrática perante os retrocessos e a violação dos últimos tempos. É oportuno registrar que iniciamos a produção deste número temático em um momento de ameaça à democracia e à ciência, e que este projeto, com todos os desdobramentos que teve, incluindo a produção desta coletânea, alimentou-nos e contribuiu para as nossas resistências cotidianas por muitas vezes. Finalizamos o processo após as eleições presidenciais que elegeram Luiz Inácio Lula da Silva Presidente da República, e depositamos nesta atual conjuntura esperança e expectativas de mais investimentos na área da saúde, na retomada da participação da sociedade civil organizada, nos recursos para as universidades, na produção de conhecimento movida à reconstrução e à retomada do projeto de reforma sanitária. Publicá-lo na revista do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes) é, para nós, motivo de imensa alegria.

Agradecimentos

O processo de produção deste número temático envolveu não só editores e autores como também um conjunto grande de pareceristas convidados que contribuíram com pareceres que subsidiaram a seleção dos textos aqui apresentados. Agradecemos ainda a Katia Ovídia José de Souza que colaborou na assistência aos editores.

Financiamento

Projeto de Incentivo à Pesquisa – PIP III – do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz, no âmbito do projeto O ‘cuidado’ às PVHA na rede de atenção à saúde, coordenado por Ivia Maksud e Eduardo Melo.

Colaboradores

Maksud I (0000-0002-3465-151X)*, Damião JJ (0000-0001-6591-3474)*, Franch-Gutiérrez M (0000-0003-3845-3841)*, Rocha F (0000-0002-5500-7061)*, Filgueiras SL (0000-0003-2971-734X)*, Gouvêa MV (0000-0002-6552-8004)* e Melo E (0000-0001-5881-4849)* contribuíram igualmente para a elaboração do manuscrito.

Referências

1. Paim JS, Almeida Filho N. Saúde coletiva: uma “nova saúde pública” ou campo aberto a novos paradigmas?. *Rev Saúde Pública*. 1998; 32(4):299-316.
2. Mattos RA. Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: UERJ/IMS; Abrasco; 2006. 184 p.
3. Maksud I, coordenadora. Debate sobre os desafios do cuidado nas redes de atenção à saúde no município do Rio de Janeiro. In: Anais do Seminário Coro de Vozes numa teia de significados: sobre o cuidado às pessoas vivendo com HIV/AIDS na rede de atenção à saúde; 2020 fev 11-12; Rio de Janeiro: Fundação Casa de Rui Barbosa.
4. Seffner F, Parker R. Desperdício da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à aids. *Interface (Botucatu)*. 2016; 20(57):293-304.
5. Camargo Junior K. Epistemologia numa hora dessas? (Os limites do cuidado). In: Pinheiro RM, Araujo R, organizadores. Cuidado: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: CEPESC; UERJ/IMS; ABRASCO; 2006.
6. Longhi M, Mon AD. Dossiê “os cuidados” em sua dimensão prática e afetiva. Apresentação. *Áltera*. 2020; 3(1):11-19.
7. Barros N. Cuidado emancipador. *Saúde Soc*. 2021; 30(1).

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

HIV/AIDS care policies and practices: interdisciplinary dialogues

Ivia Maksud¹, Jorginete de Jesus Damiano², Mónica Franch-Gutiérrez³, Fatima Rocha⁴, Sandra Lúcia Filgueiras⁵, Mônica Villela Gouvêa⁶, Eduardo Melo^{4,6}

DOI: 10.1590/0103-11042022E7001

THE PUBLICATION WE HAVE IN OUR HANDS RESULTED from the meeting of a group of researchers and health professionals from various teaching and research institutions with the objective of knowing, gathering, and making visible academic research and analysis of experiences on HIV/AIDS care in the current context.

As a field of knowledge and practices¹, organized by the Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO) in three areas – social sciences and humanities in health, planning, and epidemiology –, collective health is in permanent construction over time, choosing as themes from aspects linked to policies, work organization and health systems, to micropolitics and people’s everyday experience. Therefore, side by side with the production of data and systematic surveys, the biographical aspects of the various interlocutors (whether they are researchers, professionals, and/or research participants, in interaction) have also been relevant to configure and reconfigure the perspectives on such topics. Initially, therefore, this group of editors, crossed by epistemological and disciplinary diversity and constant dialogue, represents the meeting of many voices and backgrounds, as well as the willingness to renew and challenge itself, in constant action, just like the field of collective health itself.

As Ruben Mattos² – to whom we dedicate this thematic issue – taught us so well – in what would become one of his best-known texts (“The senses of integrality”), the confrontation of HIV/AIDS was initially configured as a policy designed to respond to the needs of specific groups, integrating prevention and care actions. As the late professor wrote, “the Brazilian government response to AIDS has always been guided by respect for the rights of those who live with this disease” and “encompassed a wide range of strategies and interventions”, including “the various groups affected by the problem, respecting their specificities”²⁽⁶⁵⁾.

Many years after having written this text, Ruben was with us at the seminar on the care for People Living with HIV/AIDS (PLWHA) in the health care network, held in Rio de Janeiro in February 2020, and drew attention to the crisis that began with the removal of President Dilma Rousseff from the Presidency of the Republic of Brazil, underlining the fact that the Social State has become, under the Temer administration (onwards, we would add), “an expenditure problem”, with Constitutional Amendment No. 95, the “CA of the public spending cap”. From then on, as he stressed in his speech, “social expenditures that were thought of from a constitutional rights

¹Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil. iviamaksud@gmail.com

²Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Instituto de Nutrição – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

³Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Departamento de Ciências Sociais, Programa de Pós-Graduação em Antropologia e Programa de Pós-Graduação em Sociologia – João Pessoa (PB), Brasil.

⁴Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

⁵Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro (SES-RJ), Gerência de IST/Aids – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

⁶Universidade Federal Fluminense (UFF), Instituto de Saúde Coletiva (ISC) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

perspective became expenses in general". Ruben was there problematizing the relationship between resources (of all kinds), rights, and care. In this way, he taught:

[...] care is not a product of the health service to be managed. It is a set of social practices that go far beyond health services or health professionals.

As was his style, in what was one of his last public speeches on HIV/AIDS, he called on everyone to fight against setbacks and threats to rights, valuing militancy and the invention of possible forms of resistance despite the unfavorable and conservative conjuncture at the time³. Soon after this seminar, the world watched and was swallowed by the COVID-19 pandemic – us included. Thus, in the midst of so many losses, Ruben passed away; however, he left us a work as extensive and dense as his capacity to instigate. His life is still a source of inspiration for several generations of researchers, professionals, and activists in the field of HIV/AIDS, and certainly among those who came here to contribute to this issue.

In 40 years of the AIDS epidemic, the social impact of the epidemic in the first decades was a central guideline for AIDS policy in the country, which became known as ‘the Brazilian response to HIV/AIDS’. Today, vulnerabilities still experienced by PLWHA, such as stigma, discrimination, inequity and social exclusion, continue to be challenges to their care, hindering access to care and compromising its quality.

Considering the equity of the health system, understanding and meeting the needs of subjects and social groups, and building care practices capable of opposing the processes of vulnerability experienced, require us to analyze the characteristics of the epidemic, the policies and health care offered, and the setbacks in achievements in the response to the HIV/AIDS epidemic, understood as the emphasis on biomedicalization and the abandonment of the perspective of human rights⁴. It is also important to include in the debate the impact of the intensification of inequalities in the distribution of new cases around the world, the implications of the resurgence of conservatism, authoritarianism, deadly political affections, and the intensification of neoliberalism in the face of its own crises. To this scenario, we can also add the several impacts from the pandemic of the COVID-19, which, in the years 2020 and 2021, were felt in all areas involving HIV/AIDS care, from the decrease in the demand for diagnostic tests to the greater spacing of consultations and the difficulty of access to care by PLWHA. Although these are problems that cross the entire country, the singularities of each regional and local context also acquire relevance in the way the AIDS epidemic takes shape and is faced in the various territories.

In order to reflect more deeply on the complexities of the current context, we proposed this thematic issue, which has as its main motto the reflection and dissemination of studies on care policies and practices from an interdisciplinary perspective. However, just like integrality, care is also a polysemic term⁵, and it is an object of attention not only in the field of collective health, but also in several other fields of knowledge, such as psychology, nursing, philosophy, and the social sciences⁶. When we talk about care, we can look at health systems and services, observing how the relationships among the various subjects in the practice of health care (managers, professionals, users) occur in their different levels, or we can include support networks and the daily organization of care within families, neighborhoods, communities, and movements. When it comes to HIV/AIDS, talking about care implies taking into consideration the historical record, the importance of solidarity and welcoming within the most affected communities at the beginning of the pandemic, and the current moment in which chronicity imposes new

challenges for individual and collective management of the infection, while changes in the field of prevention open differentiated possibilities and challenges for different social groups. It is also about the importance of the hidden work and its gender dimension, the affections and moralities involved in the care relationships, as well as its emancipatory possibilities⁷. Based on this interdisciplinary – as well as intersectional, intergenerational, and intersectoral – approach, we thought of a set of questions that we hoped to address through the publication of this issue:

What is care in HIV/AIDS? In what spaces is care produced? Which actors are part of this construct? How has HIV/AIDS care been produced in different Brazilian contexts? How does it relate to people's access to health networks and services? What social markers and axes of analysis are important in an analysis of care in HIV/AIDS? (Gender? Sexual identity and orientation? Class? Color/race/ethnicity? Religion? Age? Body? Sexuality? Technology? Management? Work processes? Others?) What/how do policies entail HIV/AIDS care? How do the experiences of people/subjects/individuals/users/patients articulate themselves in these threads?

About the thematic issue

The set of articles presented here is representative of the diversity of perspectives and approaches on care in HIV/AIDS in the field of collective health and from different contexts – academia, management and social movement.

The first two texts of the Original Articles section of this thematic issue discuss the decentralization of care in HIV/AIDS. 'Interface between primary and specialized care in a context of decentralization of services for HIV/AIDS', by Fatima Rocha, Eduardo Melo, Rafael Agostini, Ana Carolina Maia and Ivia Maksud, discusses the interface between Primary Health Care (PHC) and specialized care. The authors show that it has taken place more in a binary and isolation logic than in a perspective of interaction and (shared) management of care, which would be expected in a care network conformation. Despite the potential gains in access and 'rationalization' of the use of specialists (infectologists), the researchers indicate the need to strengthen processes and mechanisms of communication and interaction among professionals from different types of services, as well as devices for care coordination, such as matrix support and network-integrated electronic medical records. Then, in a more evaluative perspective, Bernardo Lago Alves, Regina Ferro do Lago and Elyne Montenegro Engstrom evaluate the degree of implementation of a broad, recent and heterogeneous experience of care to PLHA in PHC, contemplating structural, technical and organizational aspects, in the text 'Care for People Living With HIV/AIDS in Primary Health Care in the city of Rio de Janeiro: an implementation evaluation'.

Thinking about the theme of care with emphasis on vulnerable populations, the article 'AIDS and prevention: a retrospective view at social projects with young people in Rio de Janeiro', by Vanessa do Nascimento Fonseca, Marcos Nascimento and Simone Monteiro, is configured as a socio-anthropological study of two projects developed in the Maré slum in the decade of 2000. The rescue of the memory of the social interventions highlights the experiences of sociocultural approach on sexuality developed and that contrast with the setbacks evidenced in the policies of sexual and reproductive rights in the last two decades. The emancipatory character present in the sharing of these experiences brings vigor and learning to respond to the challenges present in the field of vulnerabilities.

Similarly, the article ‘Sexuality, sociability, work, and HIV prevention among vulnerable populations during the COVID-19 pandemic’, authored by Carla Rocha Pereira, Marly Marques da Cruz, and Vanda Lúcia Costa, addresses the impact of COVID-19 on the access of Men who have Sex with Men (MSM) and transgender women to HIV prevention technologies in Curitiba/PR. The data discussed in the article comes from qualitative research with semi-structured virtual interviews and also addresses issues related to sexual practices, sociability and work in the pandemic context.

‘The suffering of women living with HIV and inner love as a revolutionary practice’, by Eliane Oliveira de Andrade Paquiela, Eluana Borges Leitão de Figueiredo, Marcela Pimenta Guimarães Muniz and Ana Lúcia Abrahão, discusses the effects of stigma associated with HIV, using Federici’s loneliness and bell hooks’ inner love as categories of analysis. The analysis of the narratives of a group of women allows us to reflect on the need for care by health professionals and to consider listening to the suffering experienced by them. In the sequence, the article ‘Leather on leather’: men with homosexual practices and HIV prevention in the Recife Metropolitan Region’, written by Luís Felipe Rios, Karla Galvão Adrião, Amanda Albuquerque and Amanda França Pereira, addresses the sexual practices and HIV prevention in MSM circuits in the Metropolitan Region of Recife. With a quanti-qualitative methodology, the article gives visibility to regimes of pleasure dissident from heterosexuality and presents paths for possible preventive actions that incorporate these practices and their meanings for the researched group. Although the research was conducted in a combined pre-prevention period (in 2016 and 2017), the results dialogue with the current context of the epidemic and bring up issues often hidden in hegemonic discourses linked to prevention.

The article ‘Travesti sisterhood is our cure’: sisterhood among travestis e and transgender women in accessing health care and HIV prevention’, by Aureliano Lopes da Silva Júnior, Mauro Brigeiro and Simone Monteiro, discusses the strategies for access to public health services and HIV prevention developed by transvestites and trans women in the metropolitan region of Rio de Janeiro. The article emphasizes the responses generated by the group in the face of imposed human rights violations and presents us the agency of transvestites and trans women as a way to face the barriers of access to health care, building a strong network of solidarity – sisterhood – in which mediates the relationship with the territory, health devices and experience with HIV/AIDS.

The generational discussion stands out in the texts from different perspectives. Aiming to contribute to the understanding of new forms of activism in HIV/AIDS that emerged in the decade of 2010 in Brazil and its relationship with processes of subjectivation and construction of informal care networks, Pisci Bruja Garcia de Oliveira and Júlio Assis Simões analyze, in the text ‘Sexual politics and HIV/AIDS activism: the experience of Loka de Efavirenz’, how participants of this collective (female) perceive, experience and face the effects of HIV/AIDS in their daily lives. The analysis unveils the intertwining of stigma with the social markers of gender, race and class. In the sequence, the article ‘Young women born with HIV: communication of seropositivity to partners’ gathered the researchers Clarissa Bohrer da Silva, Maria da Graça Corso da Motta, Renata Bellenzani, Crhis Netto de Brum, and Aline Cammarano Ribeiro, who, from an analysis based on the vulnerability and human rights frameworks, discuss the communication of the HIV status to partners and claim for care and support practices in intersubjective and structural contexts. Finally, the authors of the article ‘Frontline health professionals’ perceptions about HIV and youth’ – Maria Izabel Sanches Costa, Gabriela Lotta, Juliana Rocha Miranda, Laura Cavalcanti Salatino, Elisabete Agrela, Maria Cristina Franceschini, and Marco Akerman – aim to understand how professionals from specialized and primary care operate with categories of

risk behavior and youth in an institutional context of ambiguity in protocols and problematize if such perceptions are in line with public policies.

The biomedical technologies appear in two articles that address 'sexual PEP' as a care strategy, allowing us to contrast the strategy in different regions. In 'If you drink, do not have sex': questioning the discourses in the offer of Post-Exposure Prophylaxis (PEP)', Willian Nathanael Cartelli de Paula and Gustavo Zambenedetti problematize the power relations from the discourses and knowledge of health professionals who work with the effectiveness of sexual PEP in a medium-sized city in the central region of Paraná, concluding the importance of qualifying access to sexual PEP and affirming it as a practice of freedom. Sandra Filgueiras, in turn, in 'Post-sexual Exposure Prophylaxis in the Unified Health System: possible cares in HIV prevention', analyzes, in the light of integrality, the ways of applying sexual PEP in a public health service, reflecting on challenges to be faced, so that the search for prophylaxis is a care device, which ensures access to preventive technologies, from informed choices, according to the needs of people at different times and contexts of their lives.

Finalizing the articles section, the care for people with HIV/AIDS deprived of freedom is the highlight of the text 'Construction and validation of an instrument to assess the care for prisoners living with HIV/AIDS', by Fernando Henrique Apolinario, Silvia Justina Papini, and Wilza Carla Spiri. This is a methodological development study with the objective of building and validating indicators for health care, based on five dimensions: Physical Structure; Human Resources; Work Process Organization; Health Records; and Treatment Adherence.

The thematic issue is also composed by five essays that dialogue in a strong way with (varied) concepts of care. In 'Vulnerability, Care, and integrality: conceptual reconstructions and current challenges for HIV/AIDS care policies and practices', José Ricardo Ayres analyzes the challenges of the response to AIDS in the current sociopolitical scenario, mapping logics and technologies in dispute (including in the field of prevention), as well as conceptual reconstructions necessary for the new moment. In a convergent way, 'Remaking HIV prevention in the 5th decade of the epidemic: lessons from the social history of AIDS', written by Gabriela Junqueira Calazans, Richard Parker and Veriano Terto Jr., analyzes the challenges and responses to AIDS in its 40 years. From the history in the field of prevention, the authors suggest priorities for prevention in the coming 5th decade, present ethical-political principles that were the basis for successful responses to AIDS in Brazil, pointing ways to, as they wrote, 'reimagine prevention'. Focusing on old challenges, 'Biopolitical government of AIDS: the homosexuality as a social dangerousness', Luiz Barp, Myriam Mitjavila, and Diego Diz Ferreira reconstruct homosexuality in light of the notion of biopolitics (precisely the management of sexuality), problematizing the representation of danger (linked to sexual practices) that is attributed to it as well as possible updates in current care devices.

The biographical perspective can be seen strongly in the final essays. 'Memory and experience with children and young people living with HIV/AIDS: an autoethnographic essay', authored by Mariana de Queiroz Rocha Darmont and Martha Cistina Nunes Moreira, proposes autoethnography as a method in dialogue with the anthropology of emotions, allowing the authors to revisit the field of care, relationships and practice in a critical and reflective perspective. In turn, 'An essay on the chronicity of living with HIV/AIDS in childhood, adolescence, and youth' collects reflections resulting from two decades of research and performance in the field of HIV/AIDS by three authors: Claudia Cunha, Marcelo Maciel and Martha Cistina Nunes Moreira. Based on the notions of experience, memory, and disturbance, the essay discusses the chronicity of living with HIV/AIDS for children, adolescents, and youth, with attention to the vulnerabilities and limitations in the circulation and affections of daily life.

The thematic issue also brings an Experience Report written by Daniele Souza, Carla Pereira, and Juan Raxach, who present the book 'What if it was with you? Lived Stories of Stigma and Discrimination in 40 Years of HIV/AIDS', a publication of Brazilian Interdisciplinary AIDS Association (ABIA) that brings together moving accounts, in short story form, of ten subjects directly affected by HIV/AIDS. Its intention is to stimulate solidarity with this group, addressing the challenges of moral judgment, transphobia, LGBTQIA+ violence, empowerment, among others, but also bringing stories of reinvention of life itself.

We end this thematic issue with the interview 'HIV/AIDS Policies, Activism, and Anthropology: A talk with Richard Parker', in which participated, besides the interviewee, Mónica Franch, Luziana Silva, Geissy Reis, Marcos Carvalho and Vagner Almeida. Richard Parker is an anthropologist and activist who is one of the central actors in the Brazilian response to the HIV/AIDS epidemic. In the interview, the interviewee talks about his trajectory as an anthropologist and his approach to the theme of AIDS, as an activist and researcher. In parallel, he reflects on the 40 years of the epidemic, emphasizing the achievements and challenges in its confrontation and denouncing the accelerated dismantling suffered by policies and services aimed at HIV and AIDS in recent years. The reflection on the lessons learned along this path inspires us and calls us to produce new forms of resistance.

This thematic issue celebrates the maintenance of the agenda of studies and interventions on the theme of HIV/AIDS in a conjuncture that was very unfavorable to it. We hope that this publication contributes as another inspiring instrument for the care practices of PLHA, as well as for the policies that support them in the perspective of equity, health promotion and defense of life, in a scenario of resumption of a more democratic life in the face of setbacks and violation in recent times. It is appropriate to register that we started the production of this thematic issue in a moment of threat to democracy and science, and that this project, with all the developments it has had, including the production of this collection, has fed us and contributed to our daily resistances for many times. We finalize the process after the presidential elections that elected Luiz Inácio Lula da Silva President of the Republic, and in this current conjuncture we place hope and expectations for more investments in the health area, in the resumption of the participation of organized civil society, in the resources for universities, in the production of knowledge driven to the reconstruction and resumption of the sanitary reform project. To publish it in the journal of the Brazilian Center for Health Studies (CEBES) is, for us, a reason for immense joy.

Acknowledgements

The production process of this thematic issue involved not only editors and authors but also a large group of invited referees who contributed with opinions that subsidized the selection of texts presented here. We would also like to thank Katia Ovídia José de Souza who collaborated in assisting the editors.

Financing

Research Incentive Project – PIP III – of the Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, within the scope of the project O 'cuidado' às PVHA na rede de atenção à saúde (Care for PLWHA in the health care network), coordinated by Ivya Maksud and Eduardo Melo.

Collaborators

Maksud I (0000-0002-3465-151X)*, Damião JJ (0000-0001-6591-3474)*, Franch-Gutiérrez M (0000-0003-3845-3841)*, Rocha F (0000-0002-5500-7061)*, Filgueiras SL (0000-0003-2971-734X)*, Gouvêa MV (0000-0002-6552-8004)*, and Melo E (0000-0001-5881-4849)* have equally contributed for the elaboration of this manuscript.

References

1. Paim JS, Almeida Filho N. Saúde coletiva: uma “nova saúde pública” ou campo aberto a novos paradigmas?. *Rev Saúde Pública*. 1998; 32(4):299-316.
2. Mattos RA. Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: UERJ/IMS; Abrasco; 2006. 184 p.
3. Maksud I, coordenadora. Debate sobre os desafios do cuidado nas redes de atenção à saúde no município do Rio de Janeiro. In: *Anais do Seminário Coro de Vozes numa teia de significados: sobre o cuidado às pessoas vivendo com HIV/AIDS na rede de atenção à saúde; 2020 fev 11-12*; Rio de Janeiro: Fundação Casa de Rui Barbosa.
4. Seffner F, Parker R. Desperdício da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à aids. *Interface (Botucatu)*. 2016; 20(57):293-304.
5. Camargo Junior K. Epistemologia numa hora dessas? (Os limites do cuidado). In: Pinheiro RM, Araujo R, organizadores. *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: CEPESC; UERJ/IMS; ABRASCO; 2006.
6. Longhi M, Mon AD. Dossiê “os cuidados” em sua dimensão prática e afetiva. *Apresentação*. *Áltera*. 2020; 3(11):11-19.
7. Barros N. Cuidado emancipador. *Saúde Soc*. 2021; 30(1).

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

A interface entre atenção primária e especializada em cenário de descentralização de cuidados em HIV/Aids

Interface between primary and specialized care in a context of decentralization of services for HIV/AIDS

Fatima Rocha¹, Eduardo Melo^{1,2}, Rafael Agostini³, Ana Carolina Maia⁴, Ivia Maksud⁵

DOI: 10.1590/0103-11042022E701

RESUMO A interação entre Atenção Primária à Saúde (APS) e especializada é tão relevante quanto crítica. O cuidado às Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA), que era realizado em ambulatorios especializados, recentemente, passou a se dar também pela APS, considerando seu potencial de ampliar o acesso. A partir de estudo de caso realizado em uma região municipal do Rio de Janeiro entre 2018 e 2019, discutiu-se tal problemática, destacando como resultados: desconhecimento/hesitação dos profissionais da atenção especializada sobre a atenção básica quanto à sua capacidade de cuidar das PVHA; priorização de investimento material, simbólico e político na atenção básica; quase inexistência de canais de diálogo entre serviços; entre outros. Na experiência estudada, a interface entre APS e atenção especializada tem se dado mais em uma lógica binária e de isolamento que em uma perspectiva de interação e gestão (compartilhada) do cuidado, que seria esperada em uma conformação de rede de atenção. Apesar dos potenciais ganhos de acesso e ‘racionalização’ do uso do especialista (infeccionista), tais resultados indicam a necessidade de fortalecer processos e mecanismos de comunicação e interação entre profissionais de diferentes tipos de serviços, além de dispositivos de coordenação dos cuidados, como apoio matricial e prontuário eletrônico integrado em rede.

PALAVRAS-CHAVE Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Colaboração intersetorial. Atenção secundária à saúde. Atenção Primária à Saúde. Assistência integral à saúde.

ABSTRACT *The interaction between Primary Health Care (PHC) and specialized care is as relevant as it is critical. The care for people living with HIV/AIDS (PLWHA), carried out in specialized outpatient clinics, was implemented in PHC for its potential to expand access. Based on a case study conducted in a municipal region of Rio de Janeiro between 2018 and 2019, we examine the issue and highlight the following results: lack of knowledge and/or doubts of specialty care professionals about the effective delivery of services to PLWHA in primary care; prioritization of material, symbolic, and political investment in primary care; limited channels for dialogue between services, among others. In this study, we found the interface between PHC and specialized care to emphasize a binary logic that favors isolation instead of interaction and shared management principles expected in an integrated healthcare system. Despite the potential gains in access and ‘rationalization’ justifying the use of the specialist (infectious disease specialist), these results indicate the need to strengthen processes of communication and interaction between professionals from different types of services, in addition to strategies to reinforce the coordination of care, such as matrix support and integrated electronic medical records.*

KEYWORDS *Acquired Immunodeficiency Syndrome. Intersectoral collaboration. Secondary care. Primary Health Care. Comprehensive health care.*

¹Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp) - Rio de Janeiro (RJ), Brasil.
fatimrocha@gmail.com

²Universidade Federal Fluminense (UFF), Instituto de Saúde Coletiva (ISC) - Niterói (RJ), Brasil.

³Universidade Cidade de São Paulo (Unicid) - São Paulo (SP), Brasil.

⁴Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) - Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

⁵Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF) - Rio de Janeiro (RJ), Brasil.



Introdução

As Redes de Atenção à Saúde (RAS) têm sido propostas internacionalmente como estratégia de organização de sistemas de saúde, visando à produção de cuidados integrados e – simultaneamente – certa racionalização de suas ações¹. A RAS tem sido formulada como estratégia privilegiada de busca pela integralidade², de modo articulado com proposições de modelos de atenção à saúde prevendo um papel estratégico de coordenação do cuidado para a Atenção Primária à Saúde (APS)³. No Brasil, as duas últimas décadas têm sido marcadas também pela ênfase nas linhas de cuidado e redes temáticas como traduções da noção de RAS aplicadas a determinados públicos, problemas de saúde e campos assistenciais².

O componente de atenção especializada das RAS padece de diferentes problemas, como, por exemplo, o acesso, sua lógica de financiamento e organização e a heterogeneidade de serviços onde é ofertada. Diferentes autores vêm indicando a necessidade de sua revisão, tanto na formulação de políticas quanto nas experiências concretas, tendo como um dos pontos de preocupação cardeal sua interface com a APS⁴⁻⁶. Nessa relação, manifestam-se problemas já históricos das RAS, como descon continuidades e falta de integração dos cuidados⁷.

A atenção em HIV/Aids no Brasil, por sua vez, deu-se, desde a década de 1980, com centralidade de Serviços de Atenção Especializada (SAE), ofertando diferentes recursos de cuidado e com reconhecida contribuição nas condições de vida das Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA)⁸. No entanto, diante da capilarização da APS no Brasil, da chamada cronificação do HIV, dos gargalos para o atendimento das PVHA, da incorporação de inovações no âmbito da prevenção [combinada], do uso descentralizado de testes rápidos para a APS e do tratamento (terapia combinada e universalização da recomendação do antirretroviral), esse cenário se alterou. Gradativamente, surgiram recomendações nacionais e experiências locais de acompanhamento de PVHA

na APS^{9,10}, ensejando tanto apostas referentes às suas potencialidades – como a ampliação do acesso – quanto aquelas que apontam desafios, como a garantia de sigilo e de retaguarda especializada, entre outros¹¹.

Na cidade do Rio de Janeiro, desde 2013, ocorreu um processo de descentralização do acompanhamento das PVHA na APS, a partir de uma estratificação de riscos, com parte importante da assistência ficando sob sua responsabilidade, ainda que gestantes, pessoas com coinfeções ou aquelas que apresentem contra indicação para as drogas de primeira linha de tratamento devam ser encaminhadas aos SAE, processo realizado por meio do Sistema Nacional de Regulação (Sisreg)¹². Atualmente, o usuário pode optar por realizar o acompanhamento no SAE ou em qualquer unidade de APS da cidade¹³.

Partindo dessa recente experiência da descentralização do cuidado em HIV/Aids na cidade do Rio de Janeiro, o artigo propõe compreender as interfaces entre a APS e o SAE jogando luz aos desafios para o cuidado compartilhado.

Metodologia

Os resultados deste artigo foram produzidos no âmbito da pesquisa ‘O cuidado às pessoas com HIV/Aids na rede de atenção à saúde’, com coleta de dados realizada no período de abril de 2018 a outubro de 2019, no contexto da rede municipal de saúde do Rio de Janeiro. O método utilizado foi o estudo de caso¹⁴ da rede de cuidado em HIV/Aids entre a atenção especializada e a APS, cujo cenário foi a Área Programática (AP) 1.0, localizada na região central da cidade com aproximadamente 300 mil habitantes distribuídos por 16 bairros. Essa área possui importante aparato público de saúde instalado no município sob gestão das três esferas da federação. Na temática do HIV, destacam-se os serviços sob gestão municipal, a saber: 17 unidades básicas, algumas com infectologistas; 2 equipes de consultório na

rua; 2 equipes do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf); e 1 Policlínica Especializada¹⁵.

O universo da investigação foi delimitado a um dos SAE e a duas unidades da APS nas quais havia, à época, 13 das 75 Equipes de Saúde da Família (EqSF). A área selecionada possui o maior número de infectologistas da cidade no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Foram realizadas: observação participante nas unidades, entrevistas formais e informais com profissionais de saúde e gestores dos serviços, bem como grupo focal que reuniu Médicos de Família e Comunidade (MFC) e infectologistas. A pesquisa produziu cerca de 80 entrevistas, entre as individuais e as grupais, que foram gravadas e transcritas. A análise foi pautada por referenciais teóricos sobre redes, gestão do cuidado e integralidade. Os dados produzidos foram organizados segundo as seguintes dimensões: a) os significados dos pontos da RAS sob diferentes perspectivas; e b) a (contra) referência como quimera: vazio de interação no cuidado às PVHA.

A pesquisa foi aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa da instituição proponente e da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro sob pareceres de número 2.309.404 e 2.559.884 respectivamente.

Resultados e discussão

Para compreender o modelo atual de atenção em HIV/Aids no município do Rio de Janeiro e os imbricamentos da área especializada com a APS, vale contextualizar que o cuidado às PVHA foi centralizado inicialmente nos centros de referência dos hospitais universitários, cujo principal desafio era a ampliação da oferta de internação aos pacientes. A especialidade de infectologia, tradicional nessas unidades de saúde, assumiu predominantemente a clínica desses usuários. Nos anos de 1990, os antigos Centros Municipais de Saúde (CMS) passaram a ofertar consultas às PVHA em um modelo de ação programática com médicos infectologistas nos SAE. Na cidade

do Rio de Janeiro, como em outras regiões do estado, a rede de saúde sempre foi bastante heterogênea, os SAE tiveram capacidade de resolatividade distintas e com diversas modalidades e as especialidades médicas contavam, em alguns territórios, com infectologistas para provimento desse cuidado.

Na segunda década do ano 2000, a APS, orientada pela proposta da Estratégia Saúde da Família (ESF), apresentou-se como locus de referência para implantação desse processo a partir da capilaridade de suas ações e proximidade com os territórios. A rede se reorganizou tendo a APS como sua coordenadora e como a porta de entrada do cuidado à saúde das PVHA. Cada Coordenação de Área Programática possui como referência um centro especializado em HIV/Aids¹⁶, e as unidades de APS estão preparadas para o diagnóstico e o monitoramento dos casos assintomáticos, com a dispensação de medicamentos e a coleta de exames específicos para o HIV – notadamente a carga viral e a contagem de CD4 – podendo ser feitos nas próprias unidades de APS ou em serviços próximos¹⁷.

Com a priorização da APS na década anterior, as unidades especializadas, que já vinham de experiências de estagnação e esvaziamento histórico¹⁸, mantiveram seu ciclo de baixos investimentos. Durante o trabalho de campo, observou-se que, na contramão do movimento de expansão da APS, no âmbito do SAE, os serviços atravessaram processo de desvalorização, como infraestrutura precária e diminuição de profissionais.

Conforme dados da gerência do programa municipal de HIV/Aids do Rio de Janeiro, 50% das PVHA do município eram acompanhadas na APS. Com efeito, mesmo diante da diminuição dos especialistas do SAE, o tempo de espera para a infectologia vem sendo reduzido; e, com frequência, os profissionais da APS relatam a facilidade para a realização do agendamento para infectologia, por vezes, para a mesma semana. A demora para conseguir uma marcação de consulta com infectologista que imperava antes da descentralização – e que foi

apresentada pela gestão municipal como uma das principais razões que a ensejaram – parece ter sido superada.

No entanto, se o acesso ao infectologista parece ser bastante trivial quando se faz necessário, o acesso a algumas especialidades e a exames complementares, como, por exemplo, oftalmologia e endoscopia digestiva, constituem gargalos importantes na rede de saúde. Isso vale também para as internações, como destaca uma das MFC:

falta muito na questão hospitalar, sempre que eu tenho um paciente que está com debilidade [...] – já tá fazendo não só HIV, mas Aids mesmo – e eu preciso de uma internação, eu tenho dificuldade.

O arranjo institucional para garantir esses encaminhamentos passa pela regulação do acesso em sistema informatizado, operada a partir da APS. Em termos formais, na atenção especializada, pode-se apenas solicitar consultas de retornos.

Os significados da RAS sob diferentes perspectivas

A concepção de rede tem sido abordada por autores a partir de diferentes sentidos. Cecílio¹⁹ propõe que a imagem de uma pirâmide para representar os níveis de atenção da rede de saúde seja substituída pela imagem de um círculo, que comporte múltiplas portas de entrada e centre sua governança nas necessidades dos usuários. Mendes³ aponta para uma noção de redes como sistemas menos centralizados, tendo na APS o centro de comunicação privilegiado e a ampla participação social. Merhy²⁰ oferta a noção de ‘redes vivas’, tendo como centro a perspectiva dos usuários nos seus movimentos de produção de vida e colocando em xeque qualquer lógica de redes pensada em perspectivas racionalizadoras. Em maior ou menor grau, tais ideias ainda não se refletem nos olhares e nas experiências dos trabalhadores entrevistados, evidenciando

barreiras significativas à interface entre os serviços de APS e SAE no que tange ao cuidado das PVHA.

Na atenção especializada, observou-se, inicialmente, uma certa nostalgia sobre o passado desse serviço em termos do protagonismo desempenhado no início da epidemia de HIV. Sobre o presente, há um isolamento em relação aos outros serviços de saúde e um descontentamento elaborado em termos de certo abandono da gestão municipal nos últimos anos e, também, da perda de autonomia – inclusive sobre a própria agenda e sobre acesso a recursos assistenciais – e pouca valorização, quando comparado à APS, que agora, similarmente, passou a ‘ficar com os pacientes’ que antes seriam apenas da atenção especializada. Tendem a duvidar, da mesma forma, da capacidade da APS, vista como ‘o postinho’ que lida com distintos públicos e problemas de saúde e, agora, também com HIV.

A necessidade dos infectologistas de orientar os usuários a buscarem a APS para ter acesso a exames e aos demais especialistas solicitados é vista como burocratização e certo desrespeito ao seu saber. Uma das entrevistadas no SAE formula a ideia de que o cuidado no serviço especializado é mais integral do que na APS:

[...] sei lá, acho que a gente, aqui [SAE], tem uma compreensão maior do que é saúde integral. Penso isso. E, lá [na APS], eu acho que fica uma coisa bem mais fragmentada.

Esse olhar encontra eco em algumas análises que ressaltam que a inflexão do modelo de atenção às PVHA para a APS pode ter limites importantes no cuidado integral com dificuldades na articulação técnica do trabalho, diferentemente do SAE que foi concebido para atuar na lógica da clínica ampliada em termos do HIV^{21,22}.

Apesar do processo de precarização do SAE, a equipe multiprofissional permanece no serviço, com ofertas de cuidado além das consultas médicas, porém com diminuição da

integração entre os profissionais. Outro dado é que a maioria dos profissionais da atenção especializada entrevistados não conhecia pessoalmente as unidades de APS da região.

Por sua vez, a fala de uma profissional na função de gestão expressa o poder dos infectologistas: “o HIV [diferentemente de outras doenças]... é um agravo [deles]”. Não menos importante foi a menção que ela faz a uma rede específica de infectologistas, atuando em diferentes serviços e com forte articulação entre si:

[...] eles são quase que sempre os mesmos, são muitos, que você sempre ouve falar... são pessoas que tem o saber consistente com relação ao HIV, que acompanharam a epidemia desde o seu começo.

Historicamente, os infectologistas contribuíram para o direito ao acesso à saúde com padrão de qualidade como um bem inalienável das PVHA e com o reconhecimento do serviço simbolizado pela marca de respeito, escuta e experiência para com as populações vulnerabilizadas que o acessam mais. Nesse processo, legitimaram-se e tentam assegurar para si o domínio do cuidado no campo ao HIV/Aids.

Cabe, no entanto, observar a ausência de arranjos institucionais que pudessem articular os pontos de atenção²³ na busca de um cuidado integral às PVHA. Além disso, como já observado, o contato entre os SAE e a APS fica mais concentrado no processo de regulação, o que faz com que a APS – responsável por inserir solicitações no Sisreg – acabe sendo vista como mera transcritora de exames, ainda que fluxos informais para acesso a exame ou especialista por fora do sistema, às vezes facilitados por relações de proximidade, tenham sido mencionados pelos interlocutores.

Na APS, por sua vez, especialmente na unidade com mais especialistas em MFC e onde há uma residência médica nessa área, observou-se que, para a maioria dos MFC, ‘dar conta’ dos usuários com HIV é quase uma questão de honra, pois a Medicina de Família de Comunidade praticada na

APS é considerada por eles como tendo alta capacidade resolutiva e abordagem integral, centrada na pessoa. Em alguns casos, ponderaram que seria uma quebra de vínculo encaminhar para o especialista. Até mesmo situações com indicação clara para encaminhamento continuaram sob cuidados do MFC, seja pela fragmentação do manejo na atenção especializada, seja por considerar que o encaminhamento para outro serviço comprometeria a continuidade do cuidado: “a gente segurou na mão na hora que estava chorando, a gente vai mandar pro especialista esse cara? ah, nossa. Eu sou meio possessivo com os meus pacientes”, como expressa um MFC.

Alguns MFC se referem aos especialistas, incluindo os infectologistas, como ‘especialistas focais’, identificados como

[...] um profissional, que eu considero super capacitado, tinha resposta técnicas pra todas as minhas dúvidas técnicas, que é o que a gente espera de um especialista focal.

Essa denominação é usada para diferenciá-los de si, os ‘especialistas em gente’, praticando uma medicina integral e a quem cabe, por isso, a coordenação do cuidado²⁴. Se tal expressão pode, é verdade, ter uma conotação pejorativa que desqualifica, *a priori*, os especialistas e ilustra um entendimento instrumental da relação, é preciso reconhecer também que isso se dá na esteira de uma busca dos MFC por legitimação e reconhecimento perante uma concepção dominante entre os demais especialistas de que estes seriam ‘apenas’ médicos generalistas, os ‘médicos do postinho’.

Por outro lado, um dos MFC enfrenta a dicotomia e afirma que: “a gente usa o termo *especialista focal*, mas a gente [médicos] é *especialista em construir o vínculo*, [mas] não quer dizer que todo mundo vai conseguir”. Assim como os MFC por vezes observam os infectologistas com certa suspeição, o trabalho dos médicos de família parece ser desconhecido por alguns especialistas que atuam na atenção especializada:

Eu não fui formada na época de clínica da família, eu não tenho muita noção da abrangência de vocês. Em vez do que você falou de ficar encaminhando para cardiologista, vou encaminhar direto para a clínica da família.

É interessante notar que atores de ambos os tipos de serviços dizem fazer uma atenção mais integral do que o outro. Sobre isso, em que pese haver diferenças de ofertas e de práticas de cuidado entre esses serviços, nenhum deles (primário e especializado) é capaz de garantir atenção integral sozinho; não se a integralidade for pensada a partir das diferentes necessidades de saúde, como ter boas condições de vida, acesso a tecnologias, vínculo com profissionais, autonomia e direito à diferença²⁵ ou, ainda, a partir de dimensões como práticas profissionais, organização dos serviços e políticas públicas²⁶; ao passo que ambos – SAE e APS – podem ser fundamentais para construir uma atenção o mais abrangente possível se articulados em rede²⁷.

De fato, pareceu que o SAE, pela história e experiência, tem, além da competência clínica especializada, mais ofertas grupais relativas ao viver com HIV e maior capacidade de ‘manejo’ com a diversidade sexual enquanto a APS parece ter na facilidade de acesso (pela proximidade geográfica) e na maior compreensão minuciosa das condições de vida das pessoas (pela inserção territorial) uma grande potência. A própria noção de linha de cuidado tem sido pensada justamente como caminho percorrido pelo usuário para a satisfação de necessidades, ‘consumindo’ diferentes tipos de ofertas (da prevenção à reabilitação) e transversalizando diferentes serviços se necessário^{28,29}.

Assim, parece haver, na experiência estudada, importante fragilidade nesse sentido, predominando uma lógica dicotômica, concorrencial e distanciada ao invés de uma lógica colaborativa e de aproximação³⁰. A mudança desse quadro, se for desejada, parece requerer atenção aos seus condicionantes, bem como iniciativas capazes de produzir conhecimento

mútuo, alteridade e novos pactos, tanto entre trabalhadores quanto entre gestores dos serviços, operando em dimensões subjetivas, simbólicas, operacionais e nas relações de poder e saber. A colocação do usuário ‘no centro’ pode ser, nesse sentido, uma boa direção.

A (contra)referência como quimera: vazio de interação no cuidado às PVHA

A integração e a continuidade dos cuidados entre serviços e profissionais de saúde têm sido pensadas na literatura em diferentes âmbitos, como, por exemplo, o trabalho interprofissional³¹, o compartilhamento de informações clínicas por meio de instrumentos eletrônicos³², a protocolização de condutas e fluxos³³, as práticas matriciais de interação entre responsáveis pelo cuidado direto e especialistas ou consultores⁶ e as práticas colaborativas³⁴. Ao explorar tais tópicos no curso da pesquisa, constatou-se que, na esteira da descentralização, cada um deles é atravessado por tensões, ainda que de modo heterogêneo.

Do ponto de vista da composição do trabalho em equipe, as duas unidades de APS estudadas atuavam com médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e agentes comunitários de saúde. Nenhuma das duas, todavia, contava com suporte de Nasf, embora ambas tenham desenvolvido estratégias para lidar com isso. Em uma delas, que funciona como APS tradicional, a gerente organizou com os especialistas do serviço o que chamou de um ‘Nasf improvisado’ para dar retaguarda às EqSF; a outra, que se configura como saúde da família modelo A – apenas com a equipe da ESF –, funcionava como campo de estágio da graduação e da residência em MFC por meio de parceria com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, o que garantia matriciamento em algumas especialidades oferecidas pela universidade.

Em ambas, perceberam-se também descontentamentos de profissionais de diferentes

categorias com os raros casos de especialistas – infectologistas ou não – que devolvem a chamada guia de ‘referência e contrarreferência’ respondida para a APS. É frequente, como afirmou um entrevistado, o envio de

carta pedindo algumas considerações, algumas ideias, tentar vincular com esse médico e criar um link para conversar e expondo quais são as dúvidas, o que está gerando angústia, [o] porquê eu estou encaminhando essa pessoa, [o] porquê quero que ele avalie [e] o que eu preciso de ajuda.

Apesar disso, é recorrente (com variações de acordo com a especialidade, o serviço e o próprio profissional) que recebam apenas um papel em branco de modo que fique a cargo do próprio usuário relatar como foi a consulta, o que foi realizado nela e, principalmente, quais os próximos passos na visão do especialista.

Além das falas que apontam tal problema, observou-se que o prontuário eletrônico utilizado na APS não era acessado pelos especialistas (estes sequer dispunham de computador nos consultórios), e que os prontuários escritos dos especialistas não eram vistos pelos MFC. Teve-se a impressão de que o Sisreg se constituiu na única interface de informações clínicas utilizada, mas apenas nos casos encaminhados para a atenção especializada e, mesmo assim, sem a possibilidade de troca de informações entre os profissionais dos diferentes serviços por meio dessa ferramenta.

Historicamente, é necessário reconhecer que o SUS produziu e produz uma

tensão constitutiva entre atenção básica e especializada, já que, por um lado, a atenção básica requer do apoio da especializada, mas, por outro, não precisa necessariamente transferir os cuidados para lá³⁵⁽³⁵⁶⁾.

Problemas como qualidade das referências e não envio de contrarreferências, entre APS e atenção especializada, têm sido frequentes no Brasil^{36,37}, com alguns autores colocando em dúvida essas noções, seja pelo desgaste

do termo, seja pela própria natureza desse procedimento, fazendo dele uma evocação que quase nunca se realiza^{19,38}.

O manejo clínico de PVHA tem especificidades, inclusive no que se refere a medicamentos, que podem gerar dúvida nos médicos da APS, apesar da existência de protocolos clínicos que são frequentemente acessados por eles. Isso gera insegurança ou mesmo condutas inapropriadas nos profissionais não habituados a manejar determinados tipos de antirretrovirais ou comorbidades em uma PVHA. Até mesmo os usuários acompanhados pelo infectologista podem precisar da APS para tratar de outros problemas de saúde. Na descentralização do acompanhamento, portanto, é muito relevante a existência de canais por meio dos quais os profissionais tenham a possibilidade de discutir dúvidas, casos, condutas.

Uma MFC narra que encaminha, com felicidade, as PVHA que atende para a infectologia, já que considera reconfortante ter a retaguarda do especialista em casos que “*não obteve resposta, não melhorou carga viral, [...] de repente não se adapta à medicação, eu não vou fazer esquemas alternativos*”. A médica relata também que, muitas vezes, o encaminhamento é uma demanda do paciente.

Isto torna ainda mais delicada a situação que se encontra no campo, pois, em entrevistas com profissionais de ambos os tipos de serviços, essa interação parecia não existir. Ademais, sequer a possibilidade de contato telefônico ou por *e-mail* foi mencionada. Percebeu-se haver apenas capacitações eventuais sobre HIV para a APS, mesmo assim sem a presença dos infectologistas dos serviços de referência, mas somente daqueles ligados ao programa ou área técnica de HIV/Aids da Secretaria Municipal de Saúde.

Um dos MFC, no entanto, relatou uma experiência de interação com infectologista considerada positiva, mas em outra região da cidade, onde trabalhava anteriormente. No caso relatado, pareceu haver um importante suporte ao MFC, dentro de um arranjo que previu a inserção do ‘especialista focal’ no

apoio ao cuidado, transitando entre as unidades de APS e, inclusive, dialogando com os médicos de família por telefone. Tais interações com infectologista, por telefone e WhatsApp, em um formato de apoio matricial, lembra, em parte, aquele feito pelo Nasf³⁹.

O apoio matricial é reivindicado tanto por alguns infectologistas quanto pela APS que expressam, de diferentes formas, a necessidade de superar o isolamento existente entre as duas áreas de atenção. Um especialista faz um contraponto: “*tem a questão da referência, contrarreferência, mas não tem o matriciamento. Eu não digo nem só do médico, assim, de enfermeiro, de outros profissionais*”. Já na condução clínica, o MFC sinaliza:

[...] a experiência vai te tirando os receios, medicações sem ter necessidade, a medicação não tá sendo suficiente para zerar a carga viral, você tem que trocar a medicação, o infectologista vê isso, trabalha isso com mais frequência.

Isso foi corroborado pelo especialista que sinalizou “*o HIV não é um agravo simples de se cuidar*”.

O papel do apoio matricial pode qualificar a rede, sendo também um dispositivo importante de educação permanente, atendendo, dessa forma, a crítica de uma MFC sobre as capacitações pontuais oferecidas normalmente para o responsável técnico, e com baixa disseminação para o conjunto das equipes, que atuam de forma protocolar para o cumprimento das diretrizes estabelecidas.

O grupo focal ratificou a escassez de canais de interação entre esses profissionais e trouxe mais um dado à tona: nenhum deles se conhecia pessoalmente, mesmo atuando, em sua maioria, há alguns anos nessa região da cidade.

O processo de regulação do acesso às consultas também se constitui como um problema na perspectiva dos entrevistados:

[...] eu acho que a dificuldade muitas vezes é justamente disso, da gente não empurrar paciente e de ele não ser empurrado de volta... E, muitas vezes dessa sensação de que eu cumpri meu papel.

A realidade identificada ao longo do estudo vai ao encontro do conceito da regulação como um processo, disposto em um campo de conflitos e disputas, a partir dos diferentes objetivos, interesses e visões dos atores em cena, sejam eles gestores, profissionais, usuários etc.⁴⁰; e ainda longe do papel preconizado de promoção da equidade do acesso aos serviços de saúde e como garantia da integralidade da assistência e (re)ordenador da oferta assistencial disponível às necessidades imediatas do cidadão, de forma equânime, ordenada, oportuna e racional⁴¹.

A referência à integralidade e maior comunicação entre os atores que constroem essa rede estiveram presentes também no grupo focal. A maioria dos participantes argumentava com exemplos consistentes a necessidade de maior contato entre eles, a ponto, inclusive, de aproveitarem o espaço do grupo para tratar de assuntos de interesse, como algumas dúvidas, quase um processo de gestão de casos reais sem isso estar previsto no roteiro utilizado pelos pesquisadores; parte deles sobre aspectos do sigilo da sorologia, cuja experiência da área especializada foi demandada para o manejo correto dessas situações.

Essa atividade evidenciou tanto o grau com que a interação entre médicos de família e infectologistas se faz necessária para o cuidado às PVHA na APS quanto o efeito mobilizador que o dispositivo grupo focal veio a provocar. Nesse encontro, evidencia-se também a potência do espaço da micropolítica (processos de trabalho, suas experiências no cotidiano dos serviços, relações entre os trabalhadores, usuários) como vital para a construção de novas possibilidades, incluindo o próprio processo de regulação como indicado por Giannotti⁴², transpondo o contato tradicional das referências e contrarreferências para um processo promotor de cuidado singular a partir de múltiplos olhares e de uma interface viva. Essa perspectiva dos encontros na rede de atenção e o necessário cuidado compartilhado ficou registrado na fala de uma MFC:

[...] e a dificuldade que eu vejo em alguns momentos é de o paciente desaparecer, chega num determinado momento que era complexo demais para eu cuidar, eu preciso do apoio, e aí eu preciso do apoio.

Considerações finais

No caso estudado, a interface entre serviços básicos e especializados se expressou precariamente por artifícios materiais, tais como os protocolos clínicos e o sistema eletrônico de regulação do acesso, o Sisreg, operando como referência de conduta técnica e meio por onde são encaminhados os usuários ao especialista. A descentralização do cuidado às PVHA para a APS e a sua interface com a atenção especializada, na experiência estudada, têm se dado mais em uma lógica binária (entre alguns profissionais de diferentes serviços) do que em uma perspectiva de interação e gestão compartilhada do cuidado.

As relações entre os diferentes pontos de atenção à saúde (especializada e APS) são marcadamente hierarquizadas, com valorações distintas de saberes e poderes, produzindo fraturas, isolamento e solidão no cuidado gerado nos serviços de saúde. Os critérios técnicos definidos para o cuidado à saúde das PVHA na APS foram centrados na lógica biomédica, em que os infectologistas ficam responsáveis pelos casos mais graves. Apesar de potenciais ganhos de acesso e ‘racionalização’ do uso do especialista (infectologista neste caso), há necessidade de construir e facilitar processos e mecanismos formais e informais de comunicação e interação entre profissionais desses diferentes serviços. É preciso também alargar a compreensão dos trabalhadores sobre o cuidado à saúde que produzem na rede e a potência de um trabalho horizontal entre os diversos pontos de atenção; e, sobretudo, que a gestão do cuidado em rede estabeleça arranjos institucionais que promovam sua integralidade.

Superar a fragmentação sistêmica histórica em uma rede imensa como a da cidade do Rio de Janeiro exige um enfrentamento importante,

e a regulação de sistema tão complexo demanda uma forte coordenação e integração entre as diferentes esferas para que a equidade de acesso seja perene. Nesse cenário, o cuidado compartilhado em HIV entre as diversas instâncias não é simples, necessitando de sintonia entre elas. Entre a intenção e o gesto de ampliar o acesso à rede de saúde para as PVHA pela APS, é preciso investir no acolhimento adaptado às suas demandas e necessidades que fez parte do cuidado dentro do SAE. Por sua vez, é esperado que as áreas especializadas atuem como canal efetivo de apoio à atenção primária, com papel mais bem definido da sua responsabilidade sanitária.

Como se verifica, são muitos os desafios colocados para a efetivação do cuidado compartilhado. As fragilidades descritas na rede de atenção ao HIV/Aids convocam ao fortalecimento de uma política pública de saúde resolutiva e responsiva. A reconstrução das práticas de saúde para um cuidado efetivamente integral depende, portanto, da participação dos trabalhadores e dos usuários no processo de construção de um sistema que se aproxime do território da vida dos sujeitos.

Colaboradores

Rocha F (0000-0002-5500-7061)* contribuiu para concepção e delineamento do estudo, coleta e análise dos dados, redação, revisão crítica do manuscrito e formatação da versão final a ser publicada. Melo E (0000-0001-5881-4849)* contribuiu para concepção e delineamento do estudo, coleta e análise de dados, redação e revisão crítica do manuscrito. Agostini R (0000-0001-8071-9362)* contribuiu para concepção e delineamento do estudo, coleta e análise dos dados, redação e revisão final do manuscrito. Maia AC (0000-0002-4144-0526)* contribuiu para concepção e delineamento do estudo, coleta e análise de dados e redação de manuscrito. Maksud I (0000-0002-3465-151X)* contribuiu para interpretação dos dados, edição do texto e co-coordenação do projeto. ■

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

Referências

1. Kuschmir R, Chorny AH. Redes de atenção à saúde: contextualizando o debate. *Ciênc. Saúde Colet.* 2010; 15(5):2307-2316.
2. Miranda Jr HM. Redes de Atenção à Saúde: Rumo à integralidade. *Divulg. saúde debate.* 2014 [acesso em 2022 fev 22]; (22):15-37. Disponível em: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-52.pdf>.
3. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. *Ciênc. Saúde Colet.* 2010 [acesso em 2022 fev 22]. 15(5):2297-2305. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n5/v15n5a05.pdf>.
4. Tesser CD, Poli Neto P. Atenção especializada ambulatorial no Sistema Único de Saúde: para superar um vazio. *Ciênc. Saúde Colet.* 2017 [acesso em 2022 fev 22]; 22(3):941-951. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017223.18842016>.
5. Solla J, Chioro A. Atenção ambulatorial especializada. In: Giovanella L, Lobato LVC, Noronha JC, et al. *Políticas e sistemas de saúde no Brasil.* 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2012 p. 547-576.
6. Campos GWS, Domitti AC. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. *Cad. Saúde Pública.* 2007; 23(2):399-407.
7. Hartz ZMA, Contandriopoulos A. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um “sistema sem muros”. *Cad. Saúde Pública.* 2004; 20(2):S331-S336.
8. Melchior R, Nemes MIB, Basso CR, et al. Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/Aids no Brasil. *Rev de Saúde Pública.* 2006; 40(1):143-51.
9. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Caderno de Boas Práticas em HIV/AIDS na Atenção Básica.* Brasília: DF; Ministério da Saúde; 2014.
10. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *5 passos para a implementação do Manejo da Infecção pelo HIV na Atenção Básica.* Brasília: DF; Ministério da Saúde; 2014.
11. Melo EA, Maksud I, Agostini R. Cuidado, HIV/Aids e atenção primária no Brasil: desafio para a atenção no Sistema Único de Saúde? *Rev Panam de Salud Pública* 2018; (42):151.
12. Rio de Janeiro. Secretaria Municipal de Saúde. *Programa das Doenças Infecciosas Sexualmente Transmissíveis. Protocolo para introdução do atendimento ao HIV/Aids na Rede Primária de Saúde do Município do Rio de Janeiro;* Rio de Janeiro; 2013.
13. Rio de Janeiro. Prefeitura Municipal do Rio de Janeiro, Secretaria Municipal de Saúde, Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde. *Nota Técnica 04. Acesso aos Serviços de Atenção Primária à Saúde (APS) por Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA).* Ofício Circular S/SUBPAV/SAP 09/2019.
14. Becker HS. *Métodos de pesquisa em ciências sociais.* São Paulo: Hucitec; 1997.
15. Rio de Janeiro. Secretaria Municipal de Saúde. *Coordenadoria da Área Programática 1.0, 2017. Relatório de Gestão A Rede de Atenção Psicossocial da AP 1.0.* Rio de Janeiro: SMS RJ; 2017.
16. Uesono J. *Tempo de início de tratamento de pessoas vivendo com HIV por nível de complexidade no município do Rio de Janeiro, 2014-2016.* [dissertação]. Brasília, DF: Universidade de Brasília; 2018. 67 p.
17. Silva G. *Situação da linha de cuidado à pessoa vivendo com HIV/AIDS na cidade do Rio de Janeiro.* In: Maksud I, Melo EA, Rocha F, et al., organizadores. *Anais do Seminário Coro de Vozes numa Teia de Significados sobre o cuidado às pessoas vivendo com HIV-Aids na rede de atenção à saúde.* Rio de Janeiro; 2020 fev 11-12; Rio de Janeiro: Fiocruz; UFF; FCRB; 2020. p. 13-9.

18. Campos CEA, Cohn A, Brandão AL. Trajetória histórica da organização sanitária da Cidade do Rio de Janeiro: 1916-2015. Cem anos de inovações e conquistas. *Ciênc. Saúde Colet.* 2016; 21(5):1351-1364.
19. Cecílio LCO. Modelos tecno-assistenciais: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. *Cad. Saúde Pública.* Rio de Janeiro. 1997; 13(3):469-478.
20. Merhy EE, Gomes MPC, Silva E, et al. Redes vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. *Divulg. saúde debate.* 2014; (52):153-164.
21. Gianna MC, Alencar R. Linhas de Cuidado e desafios à assistência de pessoas vivendo com HIV/Aids. In: Leite V, Terto Junior V, Parker R, organizadores. *Respostas à Aids no Brasil: Aprimorando o Debate III.* Rio de Janeiro: ABIA; 2020. p. 158-165.
22. Ferraz DAS, Nemes MIB. Avaliação da implantação de atividades de prevenção das DST/AIDS na atenção básica: um estudo de caso na Região Metropolitana de São Paulo, Brasil. *Cad. Saúde Pública.* 2009; 25 (2):S240-S250.
23. Mendes EV. A construção social da atenção primária à saúde. Brasília, DF: CONASS; 2015.
24. Bonet OA. Os médicos da pessoa: Um olhar antropológico sobre a medicina de família no Brasil e na Argentina. Rio de Janeiro: 7 Letras; 2014.
25. Cecílio LC, Merhy EE. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde.* Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; Instituto de Medicina Social; Abrasco; 2007. p. 199-212.
26. Mattos RA. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.* Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; Instituto de Medicina Social; ABRASCO; 2006, p. 43-68.
27. Kalichman A, Ayres JR. Integralidade e tecnologias de atenção à saúde: uma narrativa sobre contribuições conceituais à construção do princípio da integralidade no SUS. *Cad. Saúde Pública.* 2016; 32(8).
28. Franco TB, Magalhães JHM. Integralidade na assistência à saúde: a organização das linhas do cuidado. In: Merhy EE, Magalhães JHM, Romoli R, et al., organizadores. *O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano.* São Paulo: Hucitec; 2003. p. 125-133.
29. Freire RC. As ações programáticas no Projeto Saúde Todo Dia: uma das tecnologias para a organização do cuidado. [dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2005. 165 p.
30. D'amour D, Oandansan I. Interprofessionalism as the field of interprofessional practice and interprofessional education: an emerging concept. *J Interprof Care.* 2005; 19(supl1):8-20.
31. Freire Filho Jr, Silva CBG, Costa MV, et al. Educação Interprofissional nas políticas de reorientação da formação profissional em saúde no Brasil. *Saúde debate.* 2019; 43(esp1):86-96.
32. Organização Pan-Americana da Saúde. *Organização Mundial da Saúde. O Prontuário Eletrônico do paciente na assistência, informação e conhecimento médico.* Washington, DC: OPAS; OMS; 2003.
33. Bernardino Junior SV, Medeiros CRG, Souza CF, et al. Processos de encaminhamento a serviços especializados em cardiologia e endocrinologia pela Atenção Primária à Saúde. *Saúde debate.* 2020; 44(126):694-707.
34. Furtado JP. Equipes de referência: arranjo institucional para potencializar a colaboração entre disciplinas e profissões. *Interface - Comunic. Saúde, Educ.* 2007; 11(22):239-5.

35. Bertussi DC, Feuerwerker LCM, Freire MP, et al. Arranjos regulatórios como dispositivos para o cuidado compartilhado em saúde. In: Feuerwerker LCM, Bertussi DC, Merhy EE, organizadores. Avaliação compartilhada do cuidado em saúde. Surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis; 2016. p. 354-356. [acesso em 2022 dez 16]. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5798651/mod_resource/content/1/Avaliacao%20compartilhada%20do%20cuidado%20em%20saude%20vol2.pdf.
36. Fausto MCR, Giovanella L, Mendonça MHM, et al. A posição da Estratégia Saúde da Família na rede de atenção à saúde na perspectiva das equipes e usuários participantes do PMAQ-AB. *Saúde debate*. 2014; 38(esp):13-33.
37. Almeida PF, Medina MG, Fausto MCR, et al. Coordenação do cuidado e Atenção Primária à Saúde no Sistema Único de Saúde. *Saúde debate*. 2018; 42(esp1):244-260.
38. Onocko-Campos RT, Campos GWS, Ferrer AL, et al. Avaliação de estratégias inovadoras na organização da Atenção Primária à Saúde. *Rev Saúde Pública* 2012; 46(1):43-50.
39. Melo E, Miranda L. Apoio Matricial na Atenção Básica e os Núcleos de Apoio à Saúde da Família: das concepções e políticas aos desafios do cotidiano em Atenção Primária à Saúde no Brasil. In: Mendonça MHM, Matta GC, Gondim R, et al., organizadores. *Atenção Primária à Saúde no Brasil. Conceitos, Práticas e Pesquisa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2018. p. 425-449.
40. Cecilio LCO, Carapinheiro G, Andreazza R, et al. O agir leigo e o cuidado em saúde: a produção de mapas de cuidado. *Cad. Saúde Pública*. 2014; 30(7):1502-1514.
41. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.559, de 1º de agosto de 2008. Institui a Política Nacional de Regulação do Sistema Único de Saúde – SUS. *Diário Oficial da União*. 2 Ago 2008.
42. Giannotti EM. A organização de processos regulatórios na gestão municipal de saúde e suas implicações no acesso aos serviços: um estudo de caso do município de Guarulhos. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2013. 132 p.

Recebido em 21/04/2022

Aprovado em 10/09/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: não houve

O cuidado às Pessoas Vivendo com HIV/Aids na Atenção Primária à Saúde na cidade do Rio de Janeiro: uma avaliação de implantação

Care for People Living With HIV/AIDS in Primary Health Care in the city of Rio de Janeiro: an implementation evaluation

Bernardo Lago Alves¹, Regina Ferro do Lago², Elyne Montenegro Engstrom²

DOI: 10.1590/0103-11042022E702

RESUMO Objetivou-se realizar uma avaliação de implantação do modelo descentralizado de cuidado às Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA) no Município do Rio de Janeiro (MRJ) mediante análise do contexto que propiciou a intervenção e análise do grau de implantação ao fim do período estudado (2013-2016). Nesses anos, substituiu-se a atenção centrada no infectologista pelo manejo focado na Atenção Primária à Saúde (APS), no contexto de fortalecimento da Estratégia Saúde da Família. A pesquisa utilizou entrevistas com gestores e análise de dados secundários para estudar o contexto gerencial da saúde no MRJ e sua influência sobre a construção do modelo descentralizado, assim como as características desse modelo e o grau de sua implantação. A análise de contexto evidenciou a influência das normativas nacionais sobre a reforma da APS no município, e desta sobre a proposta de cuidado descentralizado, bem como as tensões entre atores do processo, especialmente gestores, médicos da APS, infectologistas e PVHA. Como características do modelo descentralizado, destacaram-se ampliação de acesso, promoção da integralidade e coordenação do cuidado. Quanto ao grau de implantação, concluiu-se que esta havia progredido heterogeneamente, avançando mais nas áreas de prevenção, diagnóstico e assistência farmacêutica, e menos em atenção integral e coordenação do cuidado.

PALAVRAS-CHAVE Atenção Primária à Saúde. Avaliação em saúde. HIV. Aids.

ABSTRACT This article aimed to evaluate the implementation of a decentralized care model for People Living With HIV/AIDS (PLWHA) in the city of Rio de Janeiro, by analyzing the context that enabled it and the degree of its implementation at the end of the time frame studied (2013-2016). During this period, infectologist-centered HIV/AIDS care was replaced by one centered in Primary Health Care (PHC), in the context of strengthening the Family Health Strategy. By interviewing administrators and analyzing secondary data, we studied the process from city health managers' viewpoint, described its main characteristics and the degree to which decentralization measures were implemented. As a result, we observed how national guidelines influenced the implementation of changes in the municipal PHC structure, especially in the restructuring of HIV care, and the tensions among key players (administrators, PHC doctors, infectologists, and PLWHA). Among the characteristics of the new model, increasing healthcare access, enhancing integrality and coordination of care were features most commonly cited in the interviews. Finally, the degree of implementation of the decentralization policy was found to be heterogeneous, being more advanced in the fields of prevention, diagnosis and access to medication, and less in comprehensive care and coordination of care.

KEYWORDS Primary Health Care. Health evaluation. HIV. AIDS.

¹Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (SMS-RJ) - Rio de Janeiro (RJ), Brasil.
bernardolagoalves@gmail.com

²Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp) - Rio de Janeiro (RJ), Brasil.



Introdução

A infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e sua principal manifestação clínica – a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) – são agravos de grande magnitude no planeta, com enorme carga física e subjetiva para os indivíduos e suas famílias.

Desde o início da epidemia, nos anos 1980, até o início dos anos 2000, o cuidado às Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA) era conduzido prioritariamente por especialistas infectologistas em unidades de saúde secundárias ou terciárias do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil^{1,2}. Poucas atribuições eram reservadas ao nível primário de atenção – entre estas, as atividades de educação em saúde e a distribuição de insumos de barreira¹.

O modelo de atenção às PVHA no século XX correlacionava-se com o padrão epidemiológico inicial do agravo, considerado uma doença infecciosa aguda, de elevada morbimortalidade, que acometia populações de risco e com vulnerabilidades específicas que se concentravam, principalmente, em grandes centros urbanos³. As escolhas terapêuticas eram objeto de incertezas; os eventos adversos dos Antirretrovirais (ARV) eram frequentes e intensos¹ e havia desconhecimento de aspectos centrais para a evolução clínica, como o comprometimento imune e suas respectivas complicações no processo saúde-doença-cuidado. Evidenciava-se um quantitativo elevado de internações hospitalares e óbitos, tornando o acompanhamento clínico mais complexo e de atenção especializada.

O cenário epidemiológico modificou-se no início do século XXI, tanto pela disseminação do HIV/Aids para diversos grupos populacionais quanto pela modificação da evolução clínica do agravo, devido à incorporação de novas tecnologias e recursos terapêuticos. Tais inovações tiveram impacto positivo na redução da morbimortalidade, no tempo de sobrevivência e na qualidade de vida, aumentando a proporção de pessoas assintomáticas vivendo com o vírus. Essas mudanças exigiram a reorganização

dos serviços de saúde em um novo modelo de cuidado nos diferentes ciclos de vida, coordenado pela Atenção Primária à Saúde (APS)³.

Processos de transição demográfica e epidemiológica na população brasileira, como o envelhecimento e o aumento da prevalência de doenças crônicas não transmissíveis, demandaram ainda a revisão do papel da APS, para exercer seus atributos de acesso, integralidade, vínculo longitudinal e integração com a Rede de Atenção à Saúde (RAS), para promover o acompanhamento de todos os usuários com condições crônicas de saúde, como as PVHA^{2,4}.

Na gestão pública federativa do SUS, os municípios têm autonomia para executar e administrar os serviços da APS, reconhecendo-se o papel do ente federal na formulação e na indução de políticas e ações estratégicas, como ocorrido com a normativa publicada no ano de 2002, que determinou a descentralização da atenção às PVHA dos centros de especialidades para a APS². À descentralização do financiamento, seguiram-se mudanças em diretrizes clínicas e normativas nacionais relativas ao diagnóstico, tratamento geral e de casos específicos, fortalecendo o papel da APS no cuidado. Contudo, persistem desafios para implementação da linha de cuidado de HIV/Aids pelos entes subnacionais⁵, o que constitui um problema relevante de gestão e organização da Rede/SUS, especialmente em centros urbanos.

Este é o caso do Município do Rio de Janeiro (MRJ), metrópole que experimentou grandes transformações em seu modelo de gestão e atenção entre os anos de 2009 e 2016, dentre as quais se destacam o aumento de cobertura da Estratégia Saúde da Família (ESF) de 3% para 70% e a adoção de uma Carteira de Serviços para a APS abrangente em um movimento de reforma dos cuidados primários na cidade^{6,7}. Em 2013, o município publicou normativa própria com orientações para descentralização do cuidado às PVHA para a APS⁸.

A descentralização da atenção às PVHA é uma política relativamente recente, que exige reorganização de serviços e adoção de modelos

inovadores de cuidado fundamentados em uma APS integral. Essas exigências tornam sua implementação complexa para boa parte dos municípios brasileiros; por essa razão, é relevante explorar as experiências municipais de atenção às PHVA no SUS. Com tais inquietações, este estudo objetivou avaliar aspectos contextuais e gerenciais relacionados à descentralização das ações de saúde às PVHA na cidade do Rio, sob a perspectiva de gestores envolvidos, bem como o grau de implantação da descentralização da atenção especializada para a APS. O cenário se mostrou propício para o estudo avaliativo pelo acúmulo de experiência local e por aspectos históricos, que possibilitaram analisar barreiras e facilitadores capazes de gerar conhecimentos e inovações. Deve-se ressaltar ainda a escassez de estudos avaliativos de contexto no campo do HIV/Aids no Brasil, especialmente os referentes à descentralização do cuidado em um cenário que, por um longo período, foi caracterizado pelo protagonismo da esfera federal⁹.

Abordagens metodológicas

Trata-se de pesquisa avaliativa, com estudo de caso¹⁰ considerando o MRJ, com abordagem analítica mista¹¹ e fonte de dados secundários e primários coletados nos anos de 2016 e 2017. O desenho do estudo avaliativo foi do tipo 1b, segundo a classificação de Champagne e colaboradores¹², a qual se debruça sobre a influência do contexto sobre o grau de implantação de determinada política. Teve, portanto, o propósito de descrever as mudanças ocorridas no contexto municipal e analisar o grau de implantação da intervenção – no caso, o processo de descentralização da atenção às PVHA para a APS, considerando o período entre 2013 e 2016.

Para delinear o escopo da avaliação, foi construído um modelo lógico da intervenção (*figura 1*), cuja construção teórica considerou como referenciais as normativas nacionais¹ e as da Secretaria Municipal

de Saúde (SMS-RJ)¹³. Para validação, o modelo foi apreciado por responsáveis de setores da SMS-RJ diretamente relacionados com a atenção às PVHA em 2016 (Coordenação de Linhas de Cuidados de Doenças Transmissíveis e Gerência da Área Técnica de Doenças Sexualmente Transmissíveis/Aids). O modelo lógico foi organizado em cinco dimensões avaliativas, a saber: prevenção, diagnóstico, atenção, assistência farmacêutica e coordenação do cuidado às PVHA. Tais dimensões foram examinadas considerando-se como fonte de dados: i) relatos de informantes-chave, coletados por meio de entrevistas com roteiro semiestruturado (abordagem qualitativa); e ii) informações secundárias obtidas de registros das informações em saúde provenientes de Sistemas de Informação em Saúde (Sistema de Informação de Agravos de Notificação – Sinan; Sistema de Informação da Atenção Básica – Siab; e Sistema de Regulação – SisReg) e relatórios gerenciais da SMS-RJ (abordagem quantitativa). Na análise, foram construídos indicadores e parâmetros que permitiram a análise do grau de implantação da descentralização, escolhidos por sua representatividade para a intervenção, confiabilidade e comparabilidade a um padrão.

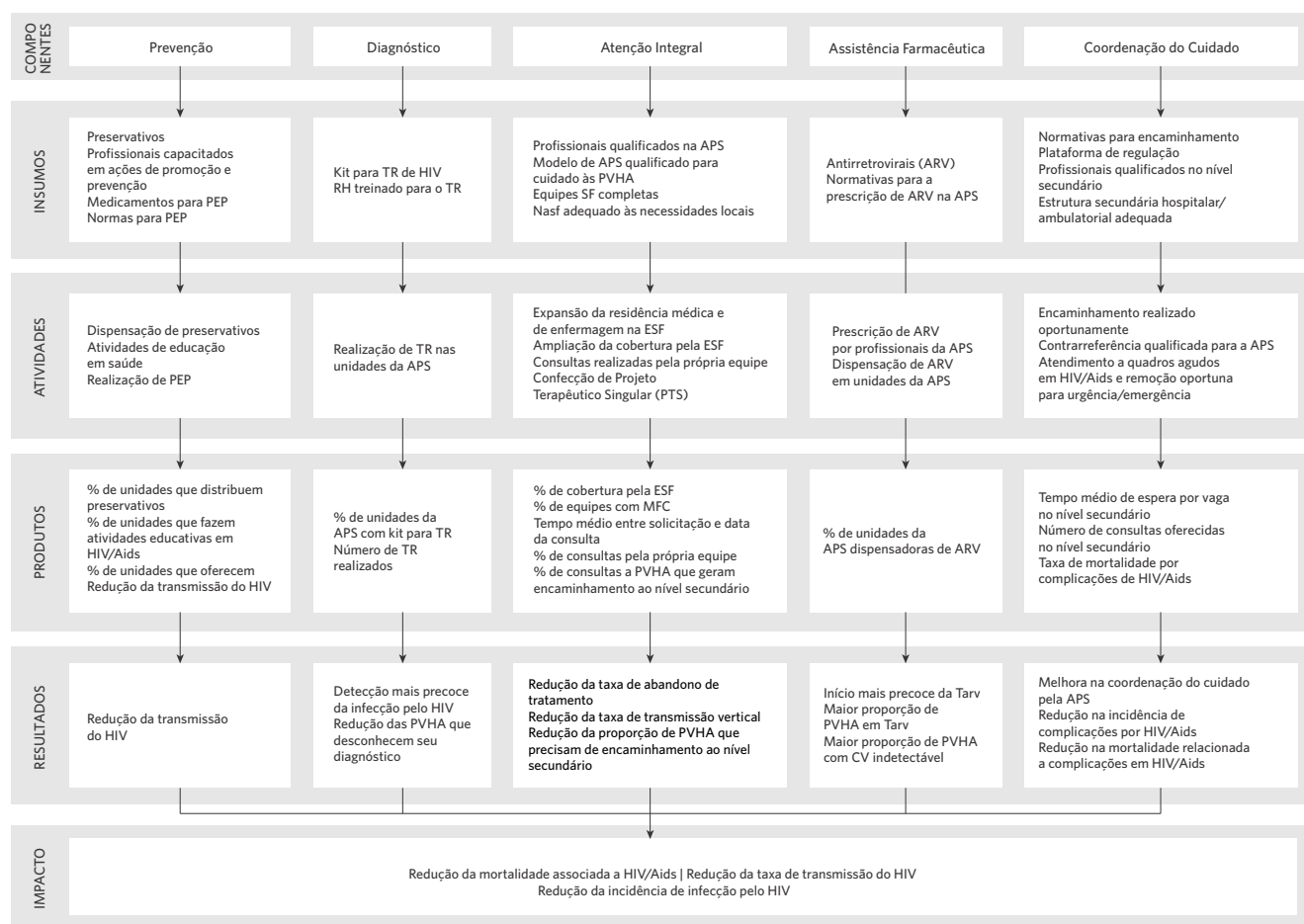
Para as entrevistas, foram convidados gestores municipais (n = 6, denominados E1 a E6) que participaram, no período, do processo de descentralização no cuidado às PVHA na cidade. Os relatos foram gravados, transcritos e agrupados em categorias temáticas por meio de análise de conteúdo e foram correlacionados às informações obtidas nos Sistemas de Informação em Saúde e às normativas municipais, de modo a compreender o contexto e o processo de descentralização, bem como a análise final do grau de implantação da intervenção.

Construiu-se, ao fim, uma matriz de julgamento, sistematizando o grau de implantação das cinco dimensões e respectivas subdimensões, considerando os critérios de ‘implantado,

parcialmente implantado e não implantado', segundo parâmetros estabelecidos, integrando indicadores oriundos dos Sistemas de Informação em Saúde, informações obtidas nas entrevistas e normativas municipais, escolhidos por sua representatividade para o processo, a confiabilidade e a comparabilidade a um padrão.

A pesquisa seguiu as recomendações éticas para pesquisas envolvendo seres humanos, sendo aprovada pelos Conselhos de Ética do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho – Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e SMS-RJ, sob os CAAE 60001916.9.0000.5257 e 60001916.9.3001.5279 respectivamente.

Figura 1. Modelo lógico da intervenção



Fonte: elaboração própria a partir de entrevistas com gestores e normativas municipais^{12,13,19,22}.

Resultados e discussão

Os resultados foram organizados em duas seções principais. Na primeira, apresentam-se aspectos contextuais que influenciaram o processo de descentralização; e, na segunda, uma análise do grau de implantação do processo ao fim do período estudado.

O contexto da descentralização

O início da descentralização: oportunidades e resistências no processo

Embora as primeiras normativas nacionais para a descentralização tenham se iniciado a partir dos anos 2000^{1,4}, os entrevistados destacaram que, no contexto do Rio de Janeiro, houve um processo pregresso de organização do cuidado às PVHA marcado temporalmente em dois momentos. Um primeiro período, entre 1980 e 1990, caracterizado pelo surgimento e ascensão da Aids como doença de elevada morbimortalidade, e no qual a APS já tinha um papel significativo na prestação de serviços na cidade do Rio. Nesse período, foram criados os Centros de Testagem e Aconselhamento, e profissionais médicos (principalmente infectologistas) foram incorporados para o atendimento às PVHA na rede ambulatorial municipal. Note-se que sua operação ainda acontecia no arcabouço da atenção básica tradicional, ou seja, em modelo centrado em médicos generalistas ou especialistas que atuavam nas Policlínicas ou nos Centros Municipais de Saúde em vez da opção pela saúde da família.

Esse modelo programático e fragmentado foi criticado pelos entrevistados e considerado insuficiente para o manejo do novo perfil demográfico e epidemiológico do agravo. Ao longo do tempo, os gestores vislumbraram como melhor opção para o cuidado

descentralizado às PVHA o modelo centrado na ESF, por vários argumentos: por ser esta uma porta de entrada capilarizada no SUS; pela possibilidade de vínculo com a família e o território; pela oferta de atenção integral ao longo da vida e cuidado de outras morbidades associadas, além da possibilidade de coordenar o cuidado do usuário na RAS, mantendo-se a vinculação indivíduo-equipe, fundamental para o processo terapêutico.

A partir de 2013, em um segundo período temporal marcante, a descentralização da linha de cuidado às PVHA foi estruturada e potencializada no bojo da expansão da saúde da família na cidade. Foram construídas novas unidades – as Clínicas da Família; ampliou-se a oferta pela utilização de uma carteira de serviços abrangente; as ações de regulação assistencial foram descentralizadas para o médico na APS (com protocolos específicos para a regulação – SisReg); houve investimentos na qualificação de profissionais, enfim, aspectos que, de forma sinérgica, fortaleceram o papel da APS e sua integração com a RAS.

No período 2013-2016, os entrevistados destacaram diversas ações visando à implementação da linha de cuidado descentralizado para as PVHA. Além das ações de promoção da saúde e prevenção do HIV/Aids, em 2013 foi expandida a oferta de Testes Rápidos (TR) para diagnóstico específico, antes restrita a centros de testagem, para todas as Unidades Básicas de Saúde (UBS). A gestão municipal estabeleceu a atribuição do acompanhamento às PVHA para todas as equipes da ESF: inicialmente, as práticas dessas equipes eram voltadas para o diagnóstico e o encaminhamento, mantendo-se a responsabilização do cuidado na APS; a partir de 2016, o tratamento dos usuários tornou-se atribuição da APS desde que cumpridos certos requisitos clínicos¹⁴. Dessa forma, a pessoa com HIV poderia receber o diagnóstico e o tratamento em sua própria unidade de referência, conforme a organização regionalizada típica das unidades da APS (no caso do MRJ, Clínicas da Família e Centros Municipais de Saúde). Caso esse usuário apresentasse condições que

impedisse seu acompanhamento exclusivo na APS, seu encaminhamento seria feito por meio de protocolos de regulação assistencial ou, em caso de instabilidade clínica, ele seria removido para uma unidade de urgência/emergência pelo sistema municipal de ambulâncias 'Vaga Zero'.

Ao analisar a conjuntura político-gerencial disparadora desse segundo período de descentralização, os entrevistados enfatizaram a importância da reorganização geral da APS carioca iniciada em 2009, que incluiu mudanças no organograma municipal, visando ao fortalecimento de estruturas de gestão da APS, além da maior autonomia gerencial para esferas regional e local na execução de ações de saúde⁶.

Essas iniciativas não estavam dissociadas de políticas do cenário nacional de valorização da ESF para a qualificação da APS na época¹⁵. Isso se traduziu na emissão de orientações técnicas e aumento do financiamento para ações de expansão da ESF no nível municipal, incluindo-se medidas específicas para as cidades com mais de 100 mil habitantes com baixa cobertura da ESF¹⁶. A decisão, portanto, de estabelecer um novo modelo de atenção às PVHA teve por base uma nova proposta de gestão sanitária na cidade: em linhas gerais, deslocou-se a centralidade do modelo de cuidado biomédico fragmentado, baseado em especialidades médicas focais, para a proposta de atenção integral em equipe multiprofissional, com médicos generalistas, especialmente, Médicos de Família e Comunidade (MFC).

Não surpreendentemente, identificaram-se resistências importantes, haja vista haver considerações de natureza clínica (dúvidas quanto à competência clínica dos generalistas), que se somavam aos questionamentos éticos, tanto de usuários como de profissionais, sobretudo quanto ao sigilo médico (dada a proximidade dos profissionais, em especial dos agentes comunitários, nos territórios/domicílios). Outro ponto de resistência relatado originou-se de profissionais e gestores da administração de níveis regionais da cidade. Para alguns, contrariamente ao movimento

de descentralização administrativa, a decisão de se incluir o cuidado às PVHA na APS foi tomada de forma vertical e não dialogada. Isso pouco afetou aspectos como testagem ou distribuição de ARV, mas impactou negativamente na aceitação inicial de gestores locais e de profissionais da assistência, que se consideravam mal preparados, técnica e/ou gerencialmente, para a descentralização.

Como reflexão acerca da sustentabilidade da descentralização aqui estudada, cabe destacar que, após o ano de 2016, fruto de mudanças neoliberais na gestão nacional, novas políticas de saúde trouxeram retrocessos à organização da APS em nível nacional, que se traduziram na revisão da Política Nacional de Atenção Básica¹⁷, no financiamento da APS, na fragilização da ESF¹⁸, dentre outros. O quanto essas mudanças impactaram na trajetória de descentralização da atenção às PVHA no País e no contexto do MRJ são questões para debates e estudos futuros.

Avanços na descentralização

Ao analisar os aspectos mais marcantes do processo de descentralização, os entrevistados se detiveram mais frequentemente em três categorias. Foram estas: ampliação do acesso, atenção integral e a rediscussão no papel da assistência às PVHA.

A ampliação do acesso foi um dos temas centrais das entrevistas, aparecendo com destaque na discussão sobre fortalecimento da APS como porta de entrada principal do usuário ao sistema e na garantia da dispensação de medicamentos ARV.

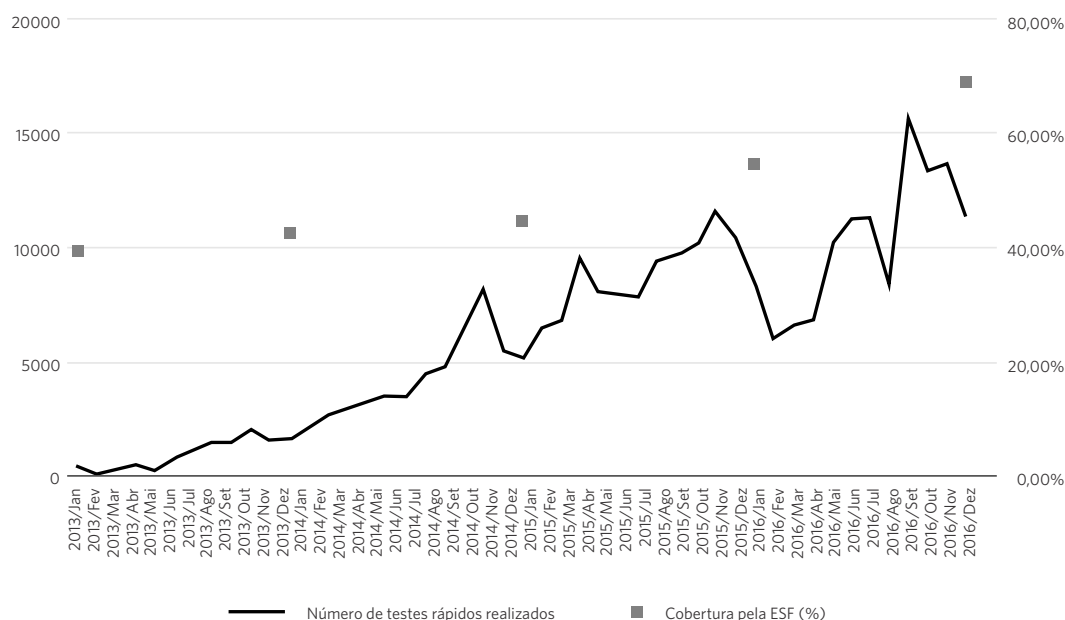
E2 - [...] a gente sempre quis facilitar o acesso, as pessoas começam a procurar a unidade de saúde para serem testadas, seja por sangue, periférico ou pelo teste rápido [...].

A ampliação da oferta e realização de TR em todas as unidades básicas foi identificada como estratégia disparadora do cuidado descentralizado. Houve relação direta entre a quantidade

de TR realizados na APS e a ampliação na cobertura pela ESF no município (gráfico 1). A testagem, realizada em consultas de demanda livre ou agendadas, permitiu diagnosticar a infecção por HIV, realizar aconselhamento e

conduzir o atendimento clínico em um único momento, evitando-se as perdas de seguimento que ocorriam nos dias entre a solicitação do exame, a coleta da amostra e o retorno para resultado.

Gráfico 1. Realização de testes rápidos para HIV e expansão da cobertura da ESF 2013-16



Fonte: elaboração própria.

Adicionalmente, ao se disponibilizar o TR em todas as unidades, ampliou-se a capacidade das equipes de saúde em testar, muitas vezes no domicílio/comunidade, pessoas com maior vulnerabilidade social e/ou histórico de discriminação e barreiras nos serviços de saúde.

E1 - *Estou falando principalmente de jovens, jovens gays, masculinos, pobres, de periferia, de favelas, de comunidades empobrecidas, e certamente não é esse sistema onde você vê o especialista duas vezes por ano que vai dar acesso a essas pessoas.*

A atenção diferenciada às ‘populações-chave’ é diretriz da Organização Mundial da Saúde: indivíduos particularmente vulneráveis, tanto

do ponto de vista clínico quanto social; grupos com maiores dificuldades de acesso à testagem, ao acompanhamento e ao tratamento, como homens que fazem sexo com homens, usuários de drogas injetáveis, transgêneros e profissionais do sexo¹⁹.

Cabe salientar que a modalidade de TR citada nas entrevistas é aquela realizada pelas equipes da ESF. Em 2022, o Ministério da Saúde²⁰ adotou diretrizes que preconizam a oferta de kits de autoteste como estratégia complementar, o que poderia ampliar ainda mais o acesso e incentivar a autonomia dos usuários. Essa iniciativa, ainda pouco disseminada entre os profissionais de saúde²¹, poderia ser implementada na APS carioca.

O aumento no número de Unidades Dispensadoras de Medicamentos (UDM) ARV foi apontado como um fator importante da descentralização. Com 58 unidades (de um total de 230) dispensando ARV no município em 2017, foi possível ampliar o acesso ao tratamento para HIV, com retirada das medicações em unidades próximas aos domicílios ou regionais. Tal ampliação na oferta para as UBS foi tema controverso entre os entrevistados: por um lado, apontou-se a vantagem da acessibilidade para os usuários, por outro, a dificuldade em garantir infraestrutura de armazenamento para os ARV e outras atividades da assistência farmacêutica, assim como a capacitação profissional para operar o banco de dados nacional de dispensação – o Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (Siclom).

O termo integralidade surgiu com frequência nas entrevistas. Reconhecendo-se os múltiplos significados desse ‘agregado semântico’²², optou-se por adotar a referência conceitual delimitada na Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) de 2012, que utiliza o termo (por vezes com a denominação ‘cuidado/atenção integral’) sob a óptica do cardápio de ações desenvolvidas pela APS, sendo parte do eixo promoção-prevenção-terapêutica-reabilitação, sempre centrado nas necessidades dos usuários¹⁵. Desse modo, os temas selecionados exibem aspectos que se relacionavam com o modelo de cuidado descrito pela PNAB: a ampliação das práticas da APS e a formação dos profissionais para qualificá-las.

Em relação ao primeiro aspecto, o estabelecimento de normas para a linha de cuidado foi percebido como primordial para a organização do cuidado descentralizado às PVHA. No município, os principais passos para alcançar esse objetivo foram a inclusão dessa linha à Carteira de Serviços da APS e a publicação do ‘Guia de Referência Rápida – Infecção por HIV e Aids’¹³.

E1 - *Eu acho que a gente tem que integrar o cuidado do [portador de] HIV, definir, e a gente já fez isso no nosso guia [de Referência Rápida], [...] A gente já definiu o papel da Atenção Primária, eu acho*

que a gente precisa trabalhar em cima do nosso guia, fazer isso entrar na Carteira de Serviços [...].

E1 - *Acho que a gente tem que botar [a assistência às PVHA] na nossa Carteira de Serviços e começar a monitorar isso de forma mais estruturada. A gente monitora os outros itens da carteira para fazer uma indução [...]. Porque a rede é muito grande, então não adianta a gente botar energia sempre para todo mundo igual. Você tem que botar energia para ajudar mais quem está tendo mais dificuldade. Então, eu acho que a gente precisa criar um monitoramento dessa descentralização e começar a ajudar as unidades que estão tendo alguma dificuldade.*

A inclusão na Carteira padronizou os serviços ofertados em todas as UBS, inicialmente restritos às medidas preventivas e à testagem, e incorporou orientações sobre a abordagem aos usuários HIV+. O Guia¹³ estabeleceu as diretrizes para o acompanhamento da linha de cuidado – incluindo critérios para referência ao nível secundário. A deficiência do monitoramento do processo, pela ausência de metas claras, foi destacada como limitante no processo de descentralização.

E4 - *Eu vou descentralizar, então o que eu quero? É o que a SMS não fez. ‘Descentraliza aí’. Se eu perguntar quantos pacientes estão sendo atendidos pelo médico, ninguém sabe. [...] Eles não têm dados, não tem parâmetros, nem têm uma meta. O que eu quero quando descentralizo? Eu quero quantos por cento?*

A qualificação das práticas profissionais para efetivação do cuidado integral foi realçada pelos gestores, como a ampliação da residência médica em MFC na cidade entre 2011 (14 vagas anuais) e 2017 (cerca de 200 vagas)²⁴. No entanto, ainda faltariam médicos com formação (residência ou titulação) em MFC na rede.

E2 - *[...] hoje [2016], apenas entre 37 e 40% das unidades de saúde da atenção primária do*

município tem pelo menos um MFC. Então, eu tenho uma grande quantidade de unidades que, sequer, tem um médico de família. Isso dificulta muito.

Além disso, foram feitas críticas à pouca carga horária reservada ao cuidado às PVHA nos programas de residência, além da distância entre o planejamento programático dos cursos e a gestão, dificultando *feedbacks* do serviço para o aprimoramento curricular. Também foram limitantes a ausência de outras ferramentas de apoio assistencial no período, especialmente a inexistência de serviço de teleconsultoria ou de infectologistas nos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (Nasf), ao contrário das iniciativas contemporâneas de cidades como Curitiba ou Porto Alegre³.

Ao se abordar a rediscussão dos papéis assistenciais às PVHA, dois aspectos se destacaram: as dificuldades no itinerário entre a rede primária e secundária e a percepção de indefinição dos papéis do médico da APS e do infectologista.

Sobre as dificuldades no itinerário, por um lado, reconheceu-se que havia disponibilidade satisfatória de consultas de infectologistas nos ambulatorios de especialidades da cidade; por outro, sua distribuição geográfica era desigual, concentrada nas áreas ao centro, sul e norte, próximas aos hospitais universitários. Esse problema era ainda mais acentuado no caso de atendimentos mais específicos em infectologia, como consultas em HIV/Aids para gestantes ou crianças, localizadas exclusivamente nas regiões mais favorecidas da cidade ou próximas aos centros terciários e, portanto, distantes da maior parte da população.

No que se refere às novas atribuições dos envolvidos na atenção às PVHA, embora houvesse definições nas normativas municipais, foram identificadas dificuldades na aceitação por parte de profissionais da ESF e especialistas dessas novas funções. Boa parte dos profissionais da APS, já sobrecarregados com outras atividades, tinham objeções sobre como conduzir o cuidado às PVHA, principalmente quanto às ações mais complexas, como

prescrição de ARV e acompanhamento dos parâmetros de tratamento.

E4 - [Os MFC] *viam assim, com certa desconfiança: - Mais uma coisa que querem que eu faça. Já faço de A a Z e ainda querem mais isso, paciente complicado, paciente não sei o quê.*

A respeito dos infectologistas, destacaram-se os relatos dos questionamentos éticos sobre como seria possível garantir o sigilo médico, preocupação esta que, segundo entrevistados, sobrepujava considerações de competência clínica dos profissionais da APS.

E1 - [...] *eles [infectologistas] acham que a APS é um lugar inseguro para o paciente com HIV. Não é inseguro do ponto de vista biomédico, é inseguro do ponto de vista ético. Eles acham que não há a menor condição de se manter o sigilo sobre o diagnóstico.*

Por fim, foram relatadas resistências dos próprios usuários à redefinição dos papéis assistenciais. Muitos deles já estariam vinculados a seus infectologistas, compartilhavam de suas dúvidas sobre sigilo, além de estarem inseguros sobre a capacidade clínica dos profissionais da APS.

E5 - *Teve uma [usuária] que fez 'notinha' [Carta do Leitor em jornal], [...], que a gente estava entregando pérolas aos porcos. Os pacientes de HIV como pérolas e os porcos como as equipes de Saúde da Família. [...]. E a gente sabia que ela estava falando exatamente da gente [APS] porque ela é usuária do programa.*

A preocupação com a manutenção do sigilo é destacada em outros trabalhos sobre a descentralização do cuidado ao HIV/Aids para a APS^{24,25}, que também apontam a permanência de fortes vínculos com a atenção especializada²⁶. Na relação com os usuários, os entrevistados citaram entraves na interação com associações de PVHA referentes ao sigilo clínico e possíveis prejuízos ao seguimento clínico e estabelecimento de vínculo. Entretanto, os participantes não mencionaram

iniciativas da gestão municipal e/ou local que tivessem sido tomadas, à época, para discutir com usuários as mudanças no modelo de atenção.

Análise do grau de implantação

Para realizar a avaliação da implantação da descentralização da atenção às PVHA, as informações quantitativas e qualitativas foram sistematizadas e apresentadas em uma matriz de julgamento, sendo o resultado categorizado em três gradientes segundo o grau de implantação no ano de 2016, a saber: implantado, parcialmente implantado ou não implantado. A matriz considerou as dimensões do modelo lógico: prevenção, diagnóstico, integralidade, assistência farmacêutica e coordenação do cuidado, apresentadas no *quadro 1*.

PREVENÇÃO

A dimensão Prevenção foi analisada segundo dois critérios: distribuição de métodos de barreira e oferta de Profilaxia Pós-Exposição (PEP) ao HIV, ambos normatizados e regulados pela Carteira de Serviços para a APS municipal¹⁴. O primeiro previa a distribuição de preservativos em 100% das unidades e foi considerado implantado, tendo em vista o relato de gestores e relatórios da SMS-RJ. A realização de PEP, também prevista para 100% das UBS¹⁴, foi considerada implantada em função de confirmação pela Gerência de DST/Aids de que todas as unidades contavam com o *kit* medicamentoso para PEP e pela existência de normativas¹³ para sua realização, acessível na plataforma da Subsecretaria de Promoção da Saúde Atenção Primária e Vigilância de Saúde (Subpav).

DIAGNÓSTICO

Esta dimensão foi analisada segundo a normativa da SMS-RJ¹⁴ de que fossem ofertados TR para HIV em todas as unidades de APS. Se, por um lado, os dados da Gerência de DST/Aids mostravam uma cobertura de 100% na

oferta dos testes, nas entrevistas com gestores transpareceram ressalvas à capacitação profissional para a testagem, bem como relatos de dificuldade de acesso do usuário ao teste (horários específicos, ou usuários sendo 'agendados' para realização do TR). Dessa forma, considerou-se que essa dimensão estava parcialmente implantada.

ATENÇÃO INTEGRAL

A expansão da ESF foi selecionada por expressar o modelo preferencial de construção da APS pela PNAB¹⁵, ratificado no Plano Municipal de Saúde do Rio de Janeiro²⁷, e foi avaliada segundo os critérios da cobertura populacional (meta estabelecida pelo Plano = 70% da população) e do percentual de equipes completas. Dados obtidos na Subsecretaria em 2016 evidenciaram que a cobertura foi de 69,1%, com 99,56% de equipes de ESF completas, razões pela qual se considerou esse critério como implantado.

A qualificação dos médicos na APS municipal foi também analisada: como dito anteriormente, a cobertura populacional pela ESF ao fim de 2016 era próxima de 70%. Nessas áreas cobertas, pesquisa de 2015 estimou que 48,6% dos médicos nas equipes tinham residência, sem discriminar o tipo de residência realizada²⁸. Esse número se aproximava do valor citado em uma das entrevistas. Utilizando-se como referencial a determinação, pela PNAB, de que o médico de equipe deve preferencialmente ter formação na área¹⁵, considerou-se esse critério parcialmente implantado. Deve ser lembrado que, segundo dados das coordenações dos três maiores programas de residência em MFC na cidade do Rio de Janeiro, a rede municipal contava com 155 preceptores ao início de 2017, tornando o MRJ o maior centro formador dessa especialidade no País.

Foi analisada também a presença de normativas para a linha de cuidado HIV/Aids. Foram considerados normas técnicas o Guia de Referência Rápida – Infecção por HIV/Aids

e a Linha de Cuidado – HIV/Aids da SMS-RJ, ambos disponíveis on-line na Plataforma da Subsecretaria. Dessa forma, esse critério foi considerado implantado.

Ao se analisar o monitoramento da descentralização, optou-se por fazê-lo como aspecto da atenção integral, dada a correlação feita, na PNAB, entre esse atributo e o cardápio de serviços oferecidos¹⁵. Essa mesma correlação ocorre na cidade do Rio de Janeiro, segundo os gestores entrevistados e dados da literatura⁷, ao salientarem a importância da Carteira de Serviços do município, permitindo o monitoramento e a avaliação dos itens nela incluídos. O primeiro critério estudado foi a existência de bancos de dados para que se pudesse realizar o monitoramento. As plataformas Sinan, Siclom e Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (Siscel), disponíveis nacionalmente, permitiam a checagem, respectivamente, do número de casos de HIV/Aids e agravos associados de usuários em uso de ARV, carga viral e CD4 desses indivíduos. No entanto, esses bancos de dados foram criticados por apresentar problemas de confiabilidade, havendo subnotificação e registros duplicados de pacientes. Assim, o critério foi avaliado como parcialmente implantado. Foi avaliada também a existência de parâmetros para o acompanhamento no processo. Estes não foram encontrados claramente nas normativas, e nas entrevistas igualmente se observou essa ausência. Dessa forma, esse critério foi considerado não implantado.

ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA

Para a assistência farmacêutica, foi utilizada a cobertura por UDM, tendo como referência o Guia de Referência Rápida¹³, que assegura ao usuário o direito de retirar sua medicação na APS carioca. Ainda que uma parcela pequena das Clínicas da Família e Centros Municipais de Saúde da cidade do Rio dispusesse ARV, os usuários podiam retirá-los em outras unidades. Além disso, segundo informação da gestão, existia ao menos uma UDM por Área Programática do município,

reduzindo as dificuldades de acesso aos medicamentos. Assim, esse critério foi avaliado como implantado.

As normativas para a prescrição de ARV estavam consubstanciadas tanto no Guia quanto no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para manejo da infecção pelo HIV em adultos, do Ministério da Saúde, e estavam disponíveis na plataforma virtual, sendo esse critério considerado implantado.

COORDENAÇÃO DO CUIDADO

A integração com a Atenção Secundária foi avaliada conforme quatro critérios. O primeiro foi o da existência de normativas para os fluxos de referência da APS para esse nível de atenção e se essas normativas eram de fácil acesso para os profissionais. Tanto o Guia, que orientava a linha de cuidado, quanto o Protocolo Clínico da SMS-RJ que estabelecia as regras gerais da regulação de vagas para outros níveis de atenção via SisReg²⁹, estavam disponíveis na plataforma virtual do município. Nas entrevistas, entretanto, foi observado que, apesar de os papéis de cada profissional estarem definidos pelas normativas, no cotidiano ainda havia conflitos entre o papel da APS e da rede secundária. Portanto, esse critério foi avaliado como parcialmente implantado.

O segundo critério foi a existência de um sistema para a regulação de vagas. Os encaminhamentos referentes a portadores de HIV/Aids eram solicitados via SisReg e regulados por profissionais médicos das próprias unidades da APS. Dessa forma, esse critério foi considerado implantado.

O terceiro avaliou o acesso a infectologistas na rede secundária de acordo com a disponibilidade de vagas. Em consulta ao SisReg em 4 de agosto de 2017, foram encontradas vagas para infectologia – HIV/Aids (adulto, criança, gestante ou coinfectados com hepatites virais) disponíveis para intervalo inferior a 30 dias a partir da solicitação – ou seja, contemplando o requisito do protocolo para o regulador da

SMS-RJ para casos graves ('vermelhos')²⁹. Assim, foi avaliado como implantado.

Por fim, avaliou-se a oferta de consultas ao infectologista e sua distribuição geográfica na cidade (acessibilidade). Embora houvesse vagas de infectologia-adulto em todas as regionais do município, a oferta de consultas em infectologia para crianças, gestantes e pacientes coinfectados com hepatites virais era geograficamente mais concentrada, levando a barreiras de acessibilidade potencialmente prejudiciais à adesão. Dessa forma, esse critério foi considerado parcialmente implantado.

A subdimensão de atendimento a urgências e emergências foi analisada segundo três critérios. O primeiro foi a existência de normativas orientadoras, que foram consideradas existentes, uma vez que orientações técnicas para o manejo de situações agudas constavam em normativa municipal¹⁴, disponível on-line, tornando esse critério implantado.

O critério seguinte abordou a transferência de usuários das unidades da APS para serviços de urgência e emergência. A APS, agindo como porta de entrada do sistema, prestava atendimentos a pacientes descompensados clinicamente que exigiam, ocasionalmente, remoção para outros serviços. Avaliou-se que esse serviço existia no sistema 'Vaga Zero'²⁹, logo, considerou-se esse critério implantado.

Por fim, avaliou-se a comunicação entre serviços de urgência/emergência e APS. Os gestores mencionaram a plataforma de Alta Referenciada, disponibilizada pelo nível central da SMS-RJ, em que o serviço hospitalar que dava alta ao paciente podia informar detalhes da internação para consulta pela unidade básica. No entanto, foram feitas críticas à Alta Referenciada – unidades que não preenchiam as informações ou o faziam incorretamente (*quadro 1*). Em função disso, esse critério foi considerado parcialmente implantado.

Quadro 1. Análise do grau de implantação

Dimensões	Subdimensões	Critérios	Resultado preconizado	Resultado observado	Conclusão
Prevenção	Métodos de barreira	Cobertura por unidades da APS que distribuem preservativos	Carteira de Serviços da APS da SMS-RJ exige a distribuição de preservativos em todas as Clínicas da Família e Centros Municipais de Saúde ¹³	Relatórios da Gerência de DST/Aids é de que 100% das unidades distribuem preservativos	Implantado
	PEP	Cobertura por unidades da APS que fornecem PEP	Carteira de Serviços da APS da SMS-RJ exige a oferta e dispensação de PEP em todas as Clínicas da Família e Centros Municipais de Saúde ¹³	Cobertura de 100 % por unidades da APS. Não houve relato de dificuldade de acesso nas entrevistas	Implantado
		Normas técnicas para PEP	Existência de protocolo de realização de PEP em espaço de fácil acesso pelo profissional de saúde	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas publicado pelo Ministério da Saúde disponível na plataforma Subpav	Implantado
Diagnóstico	Teste rápido para infecção pelo HIV	Cobertura de TR para HIV por unidades da APS	Carteira de Serviços da APS da SMS-RJ exige a realização do TR em todas as Clínicas da Família e Centros Municipais de Saúde ¹³	TR disponíveis em todas as unidades, mas com relatos, nas entrevistas, de barreira à realização e de ainda haver equívocos na realização do teste	Parcialmente implantado
Atenção Integral	Expansão da ESF na APS	Cobertura pela ESF no Rio de Janeiro	A meta de expansão da SMS-RJ para o fim de 2016 era de 70% de cobertura ¹⁹	Cobertura, no início de 2017, de 69,1%, com mais de 99% das equipes completas	Implantado
	Qualificação de profissionais médicos	Proporção de MFC por total de equipes	Recomendação pela PNAB 2012 ¹⁴ de que o médico da equipe seja MFC	Em entrevista com gestor, percentual estimado entre 37 e 40%. Em trabalho de Mendes ²⁰ , estimativa de 48,6%	Parcialmente implantado
	Referencial técnico	Normativas estabelecidas para a linha de cuidado	Existência de protocolo de da linha de cuidado em espaço de fácil acesso pelo profissional de saúde	Guia de Referência Rápida HIV/Aids e Linha de Cuidado HIV/Aids disponíveis na plataforma Subpav	Implantado

Quadro 1. (cont.)

Dimensões	Subdimensões	Crítérios	Resultado preconizado	Resultado observado	Conclusão
Atenção Integral	Monitoramento	Bancos de dados para monitoramento	Existência de bancos de dados com informações sobre número de pessoas vivendo com HIV, em uso de Terapia Antirretroviral (Tarv) e suas respectivas cargas virais e contagem de CD4	Siclom, Siscel, Sinan disponíveis, mas com falhas na confiabilidade do registro	Parcialmente implantado
		Parâmetros de acompanhamento de resultados	Existência de metas referentes ao plano de descentralização da linha de cuidado em espaço de fácil acesso para o profissional de saúde	Sem definição pela SMS-RJ de quais indicadores seriam utilizados para o acompanhamento da descentralização	Não implantado
Assistência farmacêutica	Dispensação de antirretrovirais	Cobertura por UDM ARV na APS	Determinação, pela SMS-RJ, de que a dispensação de ARV seja feita por unidades da APS ¹²	Uma minoria das unidades dispensava ARV. No entanto, todas as Áreas Programáticas do MRJ contavam com ao menos uma UDM, e a retirada de ARV era disponível para todos os moradores do município	Implantado
		Normativas para a dispensação de ARV na APS para tratamento continuado	Existência de protocolo de da linha de cuidado em espaço de fácil acesso pelo profissional de saúde	Guia de Referência Rápida IST/Aids e PCDT HIV/Aids-Adulto do Ministério da Saúde disponíveis na plataforma Subpav	Implantado
Coordenação do cuidado	Integração com rede secundária	Normativas orientando os fluxos de referência para a Atenção Secundária	Existência de protocolo referente ao encaminhamento à atenção secundária em espaço de fácil acesso pelo profissional de saúde	Protocolo Clínico de Critérios para Regulação de Vagas disponíveis na plataforma Subpav. Entrevistas com relato de má compreensão e disputa dos papéis por MFC e infectologista	Parcialmente implantado
		Sistema de regulação de vagas	Determinação, pela SMS-RJ, de uso do SisReg como plataforma para encaminhamentos referentes à linha de cuidado ¹²	Vagas disponíveis pelo SisReg, com regulação das solicitações feita por médico capacitado	Implantado
		Acesso a infectologistas na rede secundária (disponibilidade)	Determinação, pela SMS-RJ, de que as consultas ambulatoriais de maior urgência ('vermelhas') sejam disponibilizadas para até 30 dias após a solicitação ²²	Vagas disponíveis no SisReg com intervalo inferior a 30 dias	Implantado
		Acesso a infectologistas na rede secundária (acessibilidade)	Determinação, pela SMS-RJ, de que as vagas oferecidas no SisReg sejam válidas para todos os moradores do MRJ ²²	Vagas disponíveis em todas as AP para Infectologia HIV/Aids (adulto, não gestante). Vagas para criança, gestante e coinfeção com hepatites virais, mas podiam ser acessadas por todos os municípios, mas disponíveis apenas em unidades de algumas AP	Parcialmente implantado
	Urgências e emergências	Normativas para situações de urgência/emergência	Existência de protocolo de da linha de cuidado em espaço de fácil acesso pelo profissional de saúde	Guia de Referência Rápida HIV/Aids disponível na plataforma Subpav	Implantado
		Sistema de remoção de unidades da APS para serviços de urgência/emergência	Determinação, pela SMS-RJ, de utilização do sistema de Vaga Zero para as remoções ²²	Sistema de Vaga Zero na plataforma Subpav	Implantado
		Plataforma de comunicação entre serviço de urgências/emergências e APS	Existência de plataforma de notificação de altas da atenção secundária para a atenção primária em espaço de fácil acesso pelo profissional de saúde	Sistema de Alta Referenciada disponível na plataforma Subpav, porém, segundo entrevistados, dados de alta nem sempre preenchido corretamente, além de guias de referência para a APS serem raramente preenchidas	Parcialmente implantado

Fonte: elaboração própria com base em dados das entrevistas da pesquisa e normativas nacionais¹⁴ e municipais^{12,13,19,22}.

Em síntese, na análise do processo de implantação os temas de maior destaque foram a ampliação do acesso, os desafios de proporcionar cuidado integral e as dificuldades na reorganização da rede para garantir atenção adequadamente coordenada. A análise desses aspectos, que se correlacionam com atributos essenciais da APS, evidenciou questões referentes aos desafios do modelo de atenção em geral, mas também particularidades que esse processo encontrou na linha de cuidado às PVHA. O sigilo na prática clínica, a capacidade de organização e o ativismo social desses usuários, a preocupação em alcançar as populações-chave, a complexidade dos sistemas de informação associados à gestão e dispensação dos ARV foram algumas das especificidades que mais interferiram no processo de descentralização da intervenção.

Ao se analisar o gradiente de implantação por dimensão, percebeu-se maior proporção de critérios implementados em prevenção, achado condizente com o fato de ações nesse campo estarem presentes há mais tempo no cardápio da APS. Nas demais dimensões, o *status* de implantação apresentou maior variabilidade. Critérios correlacionados à produção e à disponibilização de normativas tiveram melhores resultados, demonstrando a iniciativa da administração municipal para organizar e orientar o processo. A ausência de parâmetros para monitoramento da descentralização, único critério considerado não implantado, foi destaque negativo. Aliado à baixa confiabilidade dos registros de notificação (Sinan) e adesão (Siscel), esse aspecto compromete significativamente o monitoramento do alcance das metas da estratégia 90-90-90 da Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (Unaids)³⁰.

Processos de descentralização do cuidado às PVHA têm sido objeto de recomendações internacionais³¹ e pesquisas no contexto nacional no século XXI. Estudo realizado na cidade do Rio de Janeiro com trabalhadores da APS e ativistas da Aids²⁵ destacou as barreiras de acesso impostas pela violência no território

e os prejuízos na assistência sofridos pelas mulheres, decorrentes das desigualdades de gênero. Pesquisa realizada com PVHA em cidades do Nordeste²⁶ apontou vários entraves a uma descentralização exitosa: insuficiência de informações sobre a infecção como motivo de atraso na busca por diagnóstico; estigma associado a gênero, raça e orientação sexual como influentes no uso dos serviços; e limitações na organização e na infraestrutura da APS, além de dificuldades de deslocamento e fragmentação entre níveis assistenciais. Estudo realizado com gestor, trabalhadores e membro do conselho de saúde em Porto Alegre³¹ evidenciou aspectos da APS que dificultam a descentralização, como equipes incompletas e rotatividade de profissionais, desconfiança em relação ao TR e percepção de sobrecarga de trabalho, mas também mostrou particularidades favoráveis, como sensibilidade em relação aos dados epidemiológicos, capacitação e apoio matricial. Esses resultados indicam que o processo de descentralização do cuidado às PVHA requer problematização, e muitos elementos podem alterar suas feições, como as diferenças regionais e locais, a heterogeneidade das redes de saúde e a diversidade de perspectivas entre gestores, profissionais e usuários.

Considerações finais

O estudo procurou avaliar a implantação do cuidado às PVHA pela APS do Rio de Janeiro entre 2013 e 2016, por meio da análise de como o contexto político-gerencial influenciou sobre o processo e do quanto as ações propostas estavam efetivamente implantadas ao fim do período. Pode-se considerar que essas metas foram atingidas: foi possível elencar fatores contextuais relevantes (indução financeira nacional, investimento na expansão e qualificação da ESF), identificar resistências (sobrecarga dos profissionais da ESF, preocupações de infectologistas e de portadores de HIV/Aids com sigilo e qualificação clínica) e estabelecer um grau de implantação (maior em atividades

de prevenção, diagnóstico e assistência farmacêutica, menor no que se refere ao cuidado integral e coordenação do cuidado).

Os resultados acima auxiliam na compreensão de como a transição de cuidado a usuários HIV+ se iniciou na cidade do Rio. Por se tratar de um município de grande porte, com rede assistencial já previamente estabelecida, é relevante entender melhor quais fatores permitiram que modelos de cuidado já bastante enraizados pudessem ser repensados e substituídos. Isso é particularmente importante quando se considera a quebra de continuidade gerencial após 2016, a qual resultou em desinvestimento na ESF tanto no nível nacional quanto municipal. Significativamente, porém, foi mantida a progressão do modelo de cuidado a PVHA, ainda que com limitações financeiras, indicando robustez no processo.

Outra contribuição oriunda da pesquisa é a identificação da dificuldade, por parte da SMS-RJ, no monitoramento da descentralização. Não foram encontradas metas concretas a partir das entrevistas ou de análise das normativas, e os bancos de dados (Siscel, Sinan e Siclom) têm problemas de confiabilidade. Melhorar a qualidade das informações norteadoras e estabelecer metas e prazos de avanço no processo seriam iniciativas importantes a serem tomadas pela gestão municipal.

Cabe uma reflexão acerca das limitações deste estudo. Por tratar-se de avaliação fortemente dependente do contexto, com resultados decorrentes de um processo de implantação condicionado por características conjunturais específicas e singulares do município estudado, a capacidade de generalização destes é

limitada às realidades semelhantes de grandes centros urbanos. Além disso, a pesquisa foi desenvolvida em intervalo temporal próximo ao início da descentralização. Talvez fosse necessário mais tempo para observação da implantação de certas ações, o que pode indicar a necessidade de estudos adicionais. Uma vez que, no presente estudo, foram entrevistados apenas gestores, opção condizente com os objetivos do trabalho, é desejável a realização de novas pesquisas, além das citadas neste artigo, em que se abordem as percepções de trabalhadores da saúde e usuários.

Por fim, e considerando a forte influência do contexto político-gerencial sobre o processo descrito, deve ser feita uma consideração sobre as mudanças ocorridas a partir de 2017. As novas políticas nacionais resultaram em fragilização da ESF e da APS como um todo, com prejuízo à formação de redes que permitiram a descentralização do cuidado em HIV/Aids na cidade. Não se pode deixar de mencionar também os impactos da Covid-19 sobre a população e a organização dos serviços de saúde a partir de 2020. Ainda está em aberto, e certamente trata-se de um campo fértil para mais estudos, analisar como essas mudanças afetam o novo modelo assistencial às PVHA no Rio de Janeiro.

Colaboradores

Alves BL (0000-0003-1661-6523)*, Lago RF (0000-0002-5130-7411)* e Engstrom EM (0000-0001-6149-3396)* contribuíram igualmente para a elaboração do manuscrito. ■

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. O Manejo da Infecção pelo HIV na Atenção Básica - Manual para Profissionais Médicos. Brasília, DF: MS; 2015.
2. Grangeiro A, Escuder MML, Silva SR, et al. Características da resposta à aids de Secretarias de Saúde, no contexto da Política de Incentivo do Ministério da Saúde. *Saúde Soc.* 2012; 21(4):954-75.
3. Brito AM, Castilho EA, Szwarcwald CE. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* 2001; 34(2):207-17.
4. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. Caderno de Boas Práticas em HIV/AIDS na Atenção Básica. Brasília, DF: MS; 2014.
5. Loch AP, Nemes MIB, Santos MA, et al. Avaliação dos serviços ambulatoriais de assistência a pessoas vivendo com HIV no Sistema Único de Saúde: estudo comparativo 2007/2010. *Cad. Saúde Pública.* 2018; 34(2):e00047217.
6. Soranz D, Pinto LF, Penna GO. Eixos e a Reforma dos Cuidados em Atenção Primária em Saúde (RCAPS) na cidade do Rio de Janeiro, Brasil. *Ciênc. Saúde Colet.* 2016; 21(5):1327-38.
7. Salazar BA, Campos MR, Luiza VL. A Carteira de Serviços de Saúde do Município do Rio de Janeiro e as ações em saúde na Atenção Primária no Brasil. *Ciênc. Saúde Colet.* 2017; 22(3):783-96.
8. Rio de Janeiro. Prefeitura, Secretaria Municipal de Saúde, Subsecretaria de Atenção Primária, Vigilância e Promoção à Saúde, Gerência de DST/Aids. Diretrizes para introdução do atendimento ao HIV/AIDS na rede primária de saúde do município do Rio de Janeiro [versão preliminar]. Rio de Janeiro: SMS; 2013.
9. Cruz MM, Santos EM, Monteiro S. Evaluation of STD/AIDS prevention programs: a review of approaches and methodologies. *Cad. Saúde Pública* 2007; 23(5):995-1003.
10. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 2. ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2001.
11. Hartz ZMA. Uso de modelos teóricos na avaliação em saúde: aspectos conceituais e operacionais. In: Hartz ZMA, Vieira-da-Silva LM, organizadoras. Avaliação em Saúde: dos modelos conceituais à prática na avaliação de programas e sistemas de saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005.
12. Champagne F, Brousselle A, Hartz Z, et al. A Análise da Implantação. In: Brousselle A, Champagne F, Contandriopoulos AP, et al., organizadores. Avaliação: conceitos e métodos. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2011.
13. Rio de Janeiro. Prefeitura, Secretaria Municipal de Saúde, Subsecretaria de Atenção Primária, Vigilância e Promoção à Saúde, Gerência de DST/Aids. Guia de Referência Rápida – Infecção por HIV e AIDS. Rio de Janeiro: SMS; 2016.
14. Rio de Janeiro. Prefeitura, Secretaria Municipal de Saúde. Carteira de Serviços – Relação de Serviços Prestados na Atenção Primária à Saúde. Rio de Janeiro: SMS; 2016.
15. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica. Brasília, DF: MS; 2012.
16. Costa NR. A Estratégia de Saúde da Família, a atenção primária e o desafio das metrópoles brasileiras. *Ciênc. Saúde Colet.* 2016; 21(5):1389-98.
17. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União.* 22 Set 2017.

18. Giovanella L, Franco CM, Almeida, PF. Política Nacional de Atenção Básica: para onde vamos? *Ciênc. Saúde Colet.* 2020; 24(4):1475-81.
19. World Health Organization. Consolidated guidelines on HIV prevention, diagnosis, treatment and care for key populations – 2016 update. Genebra: WHO; 2016.
20. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Diretrizes para a distribuição do autoteste de HIV no Brasil. Brasília, DF: MS; 2022.
21. Jordão T, Magno L, Pereira M, et al. Willingness of health care providers to offer HIV self-testing from specialized HIV care services in the northeast of Brazil. *BMC Health Serv. Res.* 2022; (22):713.
22. Camargo Jr KR. As muitas vozes da integralidade. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. 8. ed. Rio de Janeiro: UERJ; IMS; ABRASCO; 2009. p. 11-5.
23. Justino ALA, Oliver LL, Melo TP. Implantação do Programa de Residência em Medicina de Família e Comunidade da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, Brasil. *Ciênc. Saúde Colet.* 2016; 21(5):1471-80.
24. Melo EA, Agostini R, Damião JJ, et al. Cuidado de pessoas vivendo com HIV na atenção primária à saúde: reconfigurações na rede de atenção à saúde? *Cad. Saúde Pública.* 2021; 37(12):e00344120.
25. Damião JJ, Agostini R, Maksud I, et al. Cuidando de Pessoas Vivendo com HIV/Aids na Atenção Primária à Saúde: nova agenda de enfrentamento de vulnerabilidades? *Saúde debate.* 2022; 46(132):163-74.
26. Costa AS, Almeida PF. Vulnerabilidades e descentralização das ações de cuidado ao HIV/AIDS para a atenção primária à saúde. Nordeste, Brasil, 2019. *Rev Gerenc Polit Salud.* 2021; (20):1-19.
27. Rio de Janeiro. Prefeitura, Secretaria Municipal de Saúde. Plano Municipal de Saúde 2014-2017. Rio de Janeiro: SMS; 2013.
28. Mendes CLA. Perfil do profissional médico na Estratégia de Saúde da Família no município do Rio de Janeiro: um modelo em transição. [dissertação]. Rio de Janeiro: Fiocruz; Ensp; 2015.
29. Rio de Janeiro. Prefeitura, Secretaria Municipal de Saúde. SISREG – Protocolo para o Regulador. Protocolo Clínico de Critérios para Regulação de Vagas Ambulatoriais. Rio de Janeiro: SMS; 2015.
30. UNAIDS (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS). 90-90-90 – An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic. Genebra: UNAIDS; 2013.
31. Pan American Health Organization; World Health Organization. Plan of action for the prevention and control of HIV and sexually transmitted infections 2016-2021. Washington, D.C.: PAHO; WHO; 2016.
32. Zambenedetti G, Silva RAN. Descentralização da atenção em HIV-Aids para a atenção básica: tensões e potencialidades. *Physis Revista de Saúde Colet.* 2016; 26(3):785-806.

Recebido em 23/04/2022

Aprovado em 14/09/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: não houve

Aids e prevenção: um olhar retrospectivo sobre projetos sociais com jovens no Rio de Janeiro

AIDS and prevention: a retrospective view at social projects with young people in Rio de Janeiro

Vanessa do Nascimento Fonseca¹, Marcos Nascimento², Simone Monteiro³

DOI: 10.1590/0103-11042022E703

RESUMO Desde 2010, vem-se observando um desmonte de políticas na área da saúde e dos direitos sexuais e reprodutivos. Este artigo objetivou recuperar a memória de intervenções sociais voltadas para o enfrentamento do HIV/Aids. Para tanto, analisou dois projetos sociais com jovens, desenvolvidos por organizações governamentais e não governamentais, na década de 2000, na favela da Maré, no Rio de Janeiro. Trata-se de um estudo socioantropológico que envolveu análise documental e entrevistas com as coordenadoras dos projetos, visando identificar princípios norteadores, abordagens metodológicas e lições. Os achados indicam que o trabalho de prevenção ao HIV/Aids considerou as demandas dos(as) jovens e abordou, de forma participativa, concepções sobre direitos, sexualidade, gênero e vulnerabilidade. O estímulo à atuação juvenil na produção de intervenções e as parcerias institucionais resultaram em atividades sobre temas do cotidiano vinculados, direta ou indiretamente, à prevenção ao HIV. Tal enfoque se contrapõe aos modelos de ação preconcebidos, muitas vezes impostos em contextos de vulnerabilidade social. Os projetos não estiveram isentos de tensões nas relações adulto vs jovens. Todavia, os desafios foram narrados a partir de uma perspectiva de aprendizagem, indicando a importância da recuperação da experiência pela memória, que ajuda a identificar lições aprendidas e a orientar ações futuras.

PALAVRAS-CHAVE HIV. Adolescente. Áreas de pobreza. Participação da comunidade.

ABSTRACT *Since 2010, there has been a dismantling of sexual and reproductive health and rights. This article aims to recover the memory of social interventions aimed at fighting HIV/AIDS. To this end, it analyzes two social projects with young people, developed by governmental and non-governmental organizations in the 2000s, in the favela of Maré, in Rio de Janeiro. It is a socio-anthropological study that involved desk review and interviews with the project coordinators, aiming to identify guiding principles, methodological approaches, and lessons. The findings indicate that the HIV/AIDS prevention work considered the demands of young people and addressed, in a participatory way, conceptions on rights, sexuality, gender, and vulnerability. The stimulation of youth activities in the production of interventions and institutional partnerships resulted in activities on everyday topics linked, directly or indirectly, to HIV prevention. This approach is opposed to preconceived models of action, often imposed in contexts of social vulnerability. The projects were not exempt from tensions in adult vs. youth relationships. However, the challenges were narrated from a learning perspective, indicating the importance of retrieving the experience through memory, which helps to identify lessons learned and guide future actions.*

KEYWORDS HIV. Adolescent. Favelas. Community participation.

¹Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.
vnfonseca@gmail.com

²Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Instituto Fernandes Figueira (IFF) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

³Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Instituto Oswaldo Cruz (IOC) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.



Introdução

Desde 2010, tem-se evidenciado no Brasil o desmonte de políticas na área da saúde e dos Direitos Sexuais e Reprodutivos (DSR), acompanhado da ampliação das desigualdades sociais, agudizadas pelas respostas do governo federal à pandemia da Covid-19 a partir de 2020¹. Esse cenário contrasta com o desenvolvimento de intervenções governamentais e comunitárias, nacionais e locais, nas últimas décadas, caracterizadas pela disseminação do preservativo, campanhas educativas, criação de espaços de diálogo e aprendizagem e abordagem sociocultural da sexualidade².

Embora nunca se tenha alcançado amplo apoio aos DSR, o Brasil testemunhou avanços relevantes nesse campo, como: a inclusão da sexualidade em políticas públicas de saúde, fruto do enfrentamento do HIV/Aids e das negociações da Organização das Nações Unidas (ONU) relacionadas com a Saúde Sexual e Reprodutiva (SSR) na década de 1990³; abordagem das concepções de gênero, SSR e prevenção ao HIV/Aids nos Parâmetros Curriculares Nacionais (PCN); estudos sobre as ações de educação em sexualidade para jovens, nos anos 2000, que embasaram a produção de materiais educativos⁴.

A despeito das conquistas, os discursos moralizantes por parte do governo federal empossado em 2019, o desmonte de políticas públicas na perspectiva dos direitos humanos e os efeitos da Covid-19 indicam prejuízos no alcance da SSR e dos DSR. O desinvestimento vem acompanhado do aumento do número de infecções por HIV entre homens jovens (de 15 a 24 anos)⁵, assim como de casos de violência doméstica por parceiros íntimos⁶, redução de oferta de serviços de SSR e, conseqüentemente, do acesso ao aborto legal e a métodos de prevenção e contracepção⁷.

Tendo como foco a epidemia de HIV/Aids, este artigo objetiva colaborar para a recuperação da memória de intervenções sociais voltadas para o enfrentamento dessa problemática a partir da análise de dois projetos para jovens desenvolvidos na década de

2000. Um deles foi coordenado pelo governo municipal, e o outro, por uma Organização Não Governamental (ONG). Ambos foram realizados no Complexo de Favelas da Maré, no município do Rio de Janeiro, e contaram com a parceria de organizações locais. Por meio de entrevistas com a coordenação dos referidos projetos e de revisão da produção acadêmica e documental, analisaram-se os princípios norteadores, as abordagens metodológicas e os aprendizados das duas intervenções. O trabalho integra um estudo mais amplo sobre intervenções para prevenção do HIV/demais Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) entre jovens, com base na análise da trajetória de mulheres e homens da favela da Maré, egressos de projetos sociais voltados para promoção da SSR, participação comunitária e protagonismo juvenil.

Inicialmente, será apresentado um breve olhar retrospectivo sobre as respostas à epidemia no cenário brasileiro e o contexto das iniciativas voltadas para jovens, visando identificar lições aprendidas, desafios atuais e as contribuições da produção de memórias. Na sequência, serão descritos os procedimentos metodológicos e os resultados do estudo.

Aids e juventude no cenário nacional: avanços e retrocessos

Ao longo dos 40 anos da epidemia de Aids, houve importantes avanços no diagnóstico, na prevenção, no tratamento e nos direitos das pessoas com HIV. Principalmente nas três primeiras décadas, foram desenvolvidas intervenções criativas e afinadas às demandas de grupos sociais que resultaram da atuação de atores sociais diversos: ativistas, artistas, profissionais de saúde e educação, pesquisadores, políticos, gestores, grupos religiosos, organizações da sociedade civil, empresas privadas e Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA)⁸. A partir da articulação entre esses

diferentes setores, a resposta brasileira produziu evidências de que as políticas de promoção da saúde e dos direitos humanos contribuem efetivamente para estratégias de cuidado bem-sucedidas⁹.

De igual modo, favoreceu o reconhecimento das limitações das propostas preventivas centradas na divulgação de informações e na responsabilização individual. Por meio da reflexão acerca das condições de vulnerabilidade às IST/Aids, buscou-se demonstrar que a infecção pelo HIV decorre da articulação de fatores individuais (por exemplo, conhecimento, práticas), coletivos/sociais (como apoio da rede social; relações raciais e de gênero; condições de vida; escolaridade) e institucionais (tais como acesso à prevenção e ao cuidado; intervenções culturais e socioeconômicas adequadas). As lições aprendidas e os saberes práticos e técnico-científico produzidos no período do projeto estavam em conformidade com a diretriz do Ministério da Saúde relativa à prevenção combinada, definida pela associação das abordagens biomédica, comportamental e estrutural, aplicada aos níveis individual, relacional, comunitário e social¹⁰.

Cabe ressaltar, ainda, o peso da tradição brasileira na formulação de políticas de saúde baseadas na promoção da cidadania e na educação popular, influenciada por Paulo Freire⁴. Presente em projetos educativos envolvendo grupos populares, antes da emergência da Aids, a abordagem freiriana colaborou para a incorporação do saber popular e a promoção de processos educativos mais democráticos, capazes de valorizar os interesses das classes populares e a análise crítica da realidade¹¹. A conjuntura de disseminação do vírus da Aids nos contextos mais pobres demandou uma ação articulada à problematização das relações de opressão, visando a sua transformação pelos sujeitos afetados, tal como na perspectiva freiriana. Convergente com essa perspectiva, a noção de solidariedade marcou fortemente a resposta à Aids, favorecendo o entendimento de que o enfrentamento do HIV/Aids depende de ações amplas e de longo prazo, destinadas

ao enfrentamento das desigualdades e das injustiças sociais¹².

No final dos anos 1990, diante do aumento de casos do HIV entre segmentos mais empobrecidos, incluindo jovens moradores de favelas, as ações de prevenção para esses grupos foram integradas nas agendas de trabalho de instituições tanto ligadas ao HIV/Aids como aos movimentos feministas, de desenvolvimento social/comunitário e de educação para a saúde¹³. Isso cooperou para que as ações de SSR fossem atravessadas por reflexões críticas às desigualdades associadas a gênero, orientação sexual, raça/etnia e/ou classe.

A conexão entre Aids e pobreza – articulada ao preconceito contra a diversidade sexual, às iniquidades de gênero, aos problemas do comércio ilegal de drogas e às situações de violência – trouxe desafios contínuos para a prevenção e o cuidado do HIV/Aids nas favelas¹⁴. Nessa direção, era necessário realizar ações a partir do conhecimento da comunidade, considerando as demandas da população, o apoio de organizações locais e o trabalho feito por pares. O processo de identificação, formado por grupos que partilham da mesma situação, favoreceu a formação de espaços de resistência e enfrentamento das situações de opressão e discriminação¹⁵.

Paralelamente, o crescimento de casos de Aids entre jovens e o fomento de iniciativas voltadas à educação em sexualidade, por meio de recursos do Banco Mundial¹⁶, aumentaram a atenção para esse público. As plataformas de ação das Conferências Internacional sobre População e Desenvolvimento (Cairo, 1994) e Mundial sobre a Mulher (Beijing, 1995) igualmente recomendavam a inclusão de adolescentes e de jovens nos esforços de promoção dos DSR, incluindo moças e rapazes. No Brasil, a ‘onda jovem’, fenômeno demográfico que apontava uma crescente população jovem no País¹⁷, estimulou iniciativas governamentais, como a criação da Secretaria Nacional da

Juventude, em 2004, e do Conselho Nacional da Juventude, em 2005. Ao mesmo tempo, o movimento social organizado passou a focar ações de educação em saúde no âmbito dos DSR¹⁸.

Essas lições afirmaram ações crítico-emancipatórias, solidárias e com base nos direitos humanos, gerando otimismo no Brasil. Ademais, renderam ao País um lugar de destaque no cenário internacional, garantindo financiamentos que permitiram aprimorar as estratégias consideradas criativas, nascidas localmente, de organizações sociais.

Após um período de avanços, desde os primeiros anos de 2010, a população brasileira vem testemunhando o desmonte de iniciativas fundamentais para a prevenção do HIV, como mencionado. Além da ausência da perspectiva de direitos humanos e da crítica às desigualdades sociais, notam-se a crescente resistência ao debate sobre gênero e sexualidade nas escolas e a suspensão de ações de prevenção às IST/Aids para jovens, LGBTQIA+ e prostitutas. Um exemplo foi a censura a campanhas e a materiais educativos em 2012 e 2013, acompanhados por demissões de equipe. Há fortes indícios da relação dessas interdições com um movimento conservador, que tem sustentado a anulação de práticas de saúde orientadas pelos direitos humanos¹⁹.

Outro aspecto que tem colaborado para o esvaziamento do componente crítico-emancipatório das ações de prevenção à Aids refere-se à ênfase nas novas tecnologias biomédicas de prevenção. Embora representem um grande avanço no controle e no cuidado do HIV/Aids, tal enfoque não tem contemplado intervenções estruturais e comportamentais exitosas, voltadas para redução das condições de vulnerabilidade^{20,21}; sendo considerado como um desperdício da experiência⁸. Compartilha-se do pressuposto que a memória, embora ainda pouco explorada em pesquisas sobre o ativismo e o HIV/Aids, no Brasil e no exterior²², serve de artifício político no enfrentamento do desmonte das conquistas nessa área. Por meio da memória, pode-se evocar as condições de

possibilidade dos avanços e afirmar as lições aprendidas com seus processos. Lançar um olhar retrospectivo sobre ações de prevenção, desenvolvidas no âmbito de dois projetos sociais para jovens há duas décadas, não tem a intenção de representar prova incontestável²³ dos acontecimentos, mas de produzir elementos que interrompam as perspectivas únicas. Nesse caso, aquelas que esvaziam a complexidade envolvida nas ações de prevenção ao HIV/Aids. Posto isso, não se trata de avaliar as intervenções ou apresentá-las como exemplos a serem copiados. A partir do exame de suas lições, oportunidades de desenvolvimento de ações e princípios ético-políticos e metodológicos, pode-se olhar para a multiplicidade de eventos que atravessaram as intervenções e que permitiram escapar de práticas individualizantes e homogeneizantes de prevenção que, desde o início da epidemia de Aids, mostraram-se ineficazes.

Metodologia

Trata-se de um estudo socioantropológico que envolveu análise documental e entrevistas, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Oswaldo Cruz da Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz (CAAE: 51286021.0.0000.5248). Nos estudos de rememoração, são priorizadas a pesquisa documental e a etnografia da memória de marcos, eventos e políticas, além da entrevista com lideranças na história do ativismo para a Aids²². Neste artigo, foram utilizados: documentos (artigos, diários, relatórios) e entrevistas, realizadas em 2021, com a equipe de coordenação dos dois projetos sociais desenvolvidos na favela da Maré, doravante denominados projetos A e B.

As coordenadoras entrevistadas são mulheres entre 45 e 65 anos, com formação em medicina, psicologia ou saúde pública. Além das entrevistas com coordenadoras de ambos os projetos, cabe mencionar que uma das autoras deste texto integrou a equipe de coordenação do projeto B, atuando no

planejamento, no desenvolvimento de atividades e na produção de relatórios, mas não participou como entrevistada. Desse modo, é inegável que a narrativa das entrevistadas seja recortada pelas memórias da própria autora, oferecendo-lhe novos sentidos à elaboração do passado. Como já referido, tais fontes integram uma pesquisa mais ampla sobre fatores individuais, sociais e institucionais que influenciaram a trajetória de jovens que participaram desses projetos na Maré. Os depoimentos de dez egressos dos projetos, na faixa etária de 30 a 40 anos na ocasião das entrevistas, serão analisadas em outro artigo.

Cabe informar que o Complexo de Favelas da Maré abriga pouco mais 135.989 moradores segundo o último censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2010. É o nono bairro mais populoso do município do Rio, com uma média de 2,91 moradores por domicílio. Embora diversa, a Maré é marcada por desigualdades sociais, pela atuação do tráfico de drogas e por políticas de segurança pública que impõem situações de violência e insegurança aos moradores. Todavia, o território apresenta equipamentos sociais e organizações comunitárias que ressaltam a cultura local e lutam pela formação intelectual dos moradores, o que resultou na ampliação do número de pessoas com graduação e pós-graduação. Na primeira década de 2000, havia vários projetos de promoção da SSR e prevenção do HIV, como os analisados aqui, que engajavam jovens na luta por melhores condições de saúde. A partir de recente etnografia na Maré,

foi possível observar a escassez de ações sobre saúde sexual (governamentais e não governamentais), desconhecimento dos/as jovens sobre Aids/demais IST e uso inconsistente de preservativos. Com base na participação em outros estudos com jovens de baixa renda de cinco cidades brasileiras, ainda em curso, pode-se inferir que essa situação ocorre em outras regiões do País.

As entrevistas com as quatro coordenadoras foram transcritas, categorizadas no *software* NVivo e sistematizadas a partir das seguintes categorias temáticas: concepção dos projetos; financiamento; seleção e perfil dos/as jovens; perfil profissional e organização da equipe; intervenções e princípios ético-políticos; atribuições e concepções sobre a participação dos/as jovens; parcerias institucionais; processos avaliativos e desdobramentos dos projetos. No intuito de fazer um contraponto ao desmonte observado nas respostas à Aids, serão priorizadas informações sobre as oportunidades oferecidas pelo contexto político, os modos de fazer e as perspectivas ético-políticas que compuseram os dois projetos. Para manter o sigilo, nos trechos citados, serão usadas as legendas Coord1, Coord2, Coord3, para as três entrevistadas do projeto A; e a legenda Coord4, para a entrevistada do projeto B. Os documentos sobre os projetos não foram citados para evitar sua identificação. As informações geradas por essas fontes encontram-se, sobretudo, na caracterização dos projetos A e B, resumidas no *quadro 1*.

Quadro 1. Características dos projetos A e B

Características	Projeto A	Projeto B
Organização realizadora	Área da Secretaria Municipal de Saúde-RJ em parceria com ONG local.	ONG externa em parceria com de ONG local.
Profissionais envolvidos	28 funcionários (5 coordenadoras de campo, professor de educação física, diversos profissionais de saúde e da assistência social, além de formadores externos).	1 coordenadora executiva; 1 coordenadora de campo; equipe de avaliação; equipe de comunicação para elaboração de campanha.
Número de jovens da comunidade envolvidos	85: 15 monitores que participaram da primeira fase do projeto e 70 promotores.	10 (2 coordenadores e 8 promotores).
Período de execução	Primeira fase: 2001-2002; Segunda fase: 2003- abr. 2005.	2005 e 2006.
Faixa etária dos participantes	10-21 anos.	15-24 anos.
Gênero	Principalmente mulheres na primeira fase, Segunda fase: 50% homens e 50% mulheres.	5 mulheres e 5 homens.
Seleção dos participantes	Edital divulgado em diário oficial. Segunda etapa: entrevistas. Requisito: jovens comunicativos. Multiplicadores não precisavam ter experiência prévia. Busca de equilíbrio entre jovens com maior vulnerabilidade social e outros mais articulados socialmente.	Indicação de ONG locais para entrevistas em grupos. Prioridade de jovens com algum engajamento social na comunidade ou potencial para liderar grupos juvenis.
Apoio aos(as) jovens	Recebiam bolsa mensal (R\$ 150,00).	Recebiam bolsa mensal (R\$ 150-R\$ 300).
Local	Serviço de saúde da comunidade.	Sala alugada em ONG local.
Temáticas principais	Promoção da saúde do adolescente de forma ampla; aproximação dos jovens com os serviços de saúde.	Equidade de gênero.
Princípios norteadores	Enfoque no protagonismo juvenil em ações de promoção de saúde; tendo por base os marcos, políticas e discursos sobre jovens e relação com a promoção da saúde.	Enfoque no empoderamento feminino, com envolvimento de homens jovens; tendo por base os marcos das Nações Unidas para transformação de gênero, incluindo as masculinidades e resultados no campo da SSR, prevenção do HIV/Aids e de redução de violências.
Ações principais	Formação dos jovens e disseminação de atividades criadas por eles.	Formação dos jovens e disseminação de atividades criadas por eles.
Formação dos jovens	Por meio de um "curso teórico-prático", que contou com especialistas diversos, contratados pontualmente pelo projeto para ministrar aulas com temas variados: conceito de saúde, dengue, relações interpessoais, gênero, raça, etnia, sexualidade, mudanças no corpo, gravidez na adolescência, métodos de contracepção, violência, aborto, práticas educativas, tabagismo, DST/Aids cidadania, entre outros. Os conteúdos eram escolhidos com os jovens, ao longo do projeto. Por haver disponibilidade de recursos, foram contratados especialistas reconhecidos em sua área de atuação. O projeto também contou com professores de atividades artísticas, como teatro, o que resultou, posteriormente, na formação de um grupo reconhecido na cidade. Por meio da formação em teatro, os jovens eram estimulados a tratar de temas baseados em sua realidade social.	Por meio de oficinas que utilizavam exercícios de grupo presentes em dois currículos educativos: um para o envolvimento de homens jovens na promoção da equidade de gênero, e outro para o estímulo ao empoderamento de mulheres jovens. Os exercícios de grupo envolviam dramatizações, jogos e atividades de discussão e reflexão sobre socialização de homens e mulheres e seus aspectos positivos e negativos; assim como possíveis benefícios e caminhos da mudança de certos comportamentos. Apesar de o currículo ser dirigido aos dois públicos, eram adaptados para sua implementação de forma mista. Os encontros de formação eram semanais, com duração de cerca de 4 horas. Os temas principais foram: corpo, sexualidade, saúde e direitos reprodutivos; paternidade, maternidade e cuidado; da violência para a convivência; razões e emoções; prevenindo e vivendo com HIV; trabalho; participação comunitária; identidade e relações; empoderamento e direitos humanos, entre outros. A formação era complementada com visitas a instituições na cidade (palestras e debates, eventos como a parada gay, visitas ao centro de testagem de preservativo e ONG de temáticas afins). Para a disseminação das informações adquiridas, os jovens também participaram de dez oficinas sobre temas variados de comunicação social: prospecção, rádio comunitária, redação de material educativo, interpretação teatral e marketing social.

Quadro 1. (cont.)

Características	Projeto A	Projeto B
Atividades disseminadas pelos jovens	Atividade principal era convite e acolhimento de jovens nos serviços de saúde, onde eram planejadas atividades aos sábados, junto aos profissionais dos espaços. Havia atividades organizadas pelos(as) jovens na comunidade com temas variados; os(as) jovens selecionados desempenhavam ações de promoção da saúde no intuito de dialogar com seus pares e aproximar a assistência à saúde à realidade jovem carioca; participação em eventos como a 15ª Parada LGBTQIA+	Atividades variadas realizadas pelos(as) jovens ao longo dos projetos, como feiras de exposição de projetos locais, passeatas, distribuição de preservativos e material informativo para a prevenção da Aids, além da elaboração de uma campanha comunitária, veiculada por meio de uma radionovela, histórias em quadrinhos e cartazes, com o apoio de agência de comunicação. Os(as) jovens tiveram intensa participação na criação e disseminação dos materiais de campanha, em eventos organizados por eles(as) na comunidade e em suas escolas.
Processo de avaliação	Trabalhos de conclusão de curso dos jovens participantes, nos quais era avaliada a experiência de formação; além de desenvolvimento de tese e dissertação de duas coordenadoras do projeto.	Qualitativa, por meio de grupos focais e quantitativa, com aplicação de escalas de atitudes de gênero com os/as jovens.
Apoio financeiro	BNDES e fundos da prefeitura.	Fundação de uma empresa internacional.

Fonte: elaboração própria.

Embora não sejam oriundos de ONG-Aids, os dois projetos foram selecionados dado que a prevenção do HIV era relevante em seus programas educativos, além de serem orientados por uma abordagem que valorizava a participação juvenil e o contexto sociocultural e econômico na compreensão das práticas de cuidado da SSR. Outrossim, contrapunham-se às perspectivas biomédica e individualizante, centradas na transmissão de informações e na responsabilidade individual.

Resultados e discussão

Na análise dos documentos e das entrevistas, buscou-se identificar questões consideradas relevantes para o desenvolvimento de ações emancipatórias na promoção de SSR e prevenção do HIV/Aids, quais sejam: visões sobre a oferta de subsídios para projetos progressistas com jovens no Brasil; inclusão da abordagem sexualidade, gênero e vulnerabilidade social; valorização das ações entre pares; dialogicidade nas relações entre os jovens e os profissionais dos projetos; participação e engajamento dos jovens; e parcerias com serviços de saúde e organizações comunitárias locais.

Subsídios para projetos progressistas

Em relação ao financiamento, todas as entrevistadas destacaram uma disponibilidade de investimentos no início dos anos 2000 para a implementação de projetos de formação de jovens com a finalidade de promover SSR e prevenção de HIV. Segundo a Coord4, o trabalho contou com um cenário favorável para debates relacionados com a sexualidade juvenil no Brasil, beneficiado ainda pela atenção e pelo financiamento no enfrentamento da epidemia de Aids. A Coord4 complementa, afirmando que, diferentemente do contexto estadunidense, cuja perspectiva se baseava na moralidade e na abstinência, a abordagem brasileira era considerada humanista, fruto da mobilização da sociedade civil. Ou seja, conforme assinalado na introdução, o Brasil se destacava no cenário internacional pelos projetos de prevenção ao HIV/Aids, caracterizados por ações progressistas e orientadas pelos direitos humanos⁴.

A solidariedade, marca da resposta brasileira, esteve presente na narrativa das coordenadoras a partir da análise dos desafios e diferenças entre a realidade delas e dos/as jovens integrantes dos projetos. Para a Coord4, a solidariedade também estava

relacionada com o acolhimento sem julgamento de diversas orientações e práticas sexuais. A partir de seus relatos, identificou-se a concepção de solidariedade engajada²⁴, baseada nos direitos humanos e na crítica às desigualdades sociais e aos lugares de poder – o que permitia produzir ajustes necessários nas práticas reducionistas dos projetos sociais atravessados pelo contexto neoliberal²⁵.

Gênero e sexualidade

O debate sobre gênero, na pauta dos direitos humanos, foi incorporado pelos dois projetos e, possivelmente, influenciado pela extensa literatura da época sobre as consequências das iniquidades entre homens e mulheres nas interações afetivo-sexuais e nas condições de vulnerabilidade ao HIV e demais IST²⁶. No projeto B, cujo objetivo principal era o empoderamento de mulheres jovens, buscava-se debater o conceito de gênero a partir do que era “*aprendido, desfeito, refeito*” a respeito dos comportamentos masculinos e femininos, conforme afirma Coord4. No projeto A, voltado para a saúde de forma ampla, a crítica às desigualdades de gênero emergiam de forma transversal, no planejamento das atividades, em que abusos percebidos contra mulheres, conflitos nos grupos de jovens e desafios à negociação do preservativo com o parceiro tornavam o tema inevitável. Desse modo, a abordagem da prevenção não escapava à análise das condições sociais que a atravessam.

Embora ambos os trabalhos incluíssem os homens, o que era inovador até então, na abordagem de gênero dos projetos, as entrevistadas reconheceram o predomínio de uma perspectiva binária. Tal concepção não incorporava discussões, posteriores à época dos projetos, questionadoras da noção de gênero como uma ordem compulsória e constante, que exige coerência entre os genitais e os desejos, ao mesmo tempo que produz uma hierarquia entre o masculino e o feminino²⁷.

Ainda nessa direção, as ações propostas abordavam predominantemente práticas

heterossexuais, como relatado pelas coordenadoras dos projetos. Isso não significava a ausência de atenção aos episódios de homofobia entre os participantes. Destaca-se que as situações de discriminação foram abordadas com acolhimento por parte dos/as profissionais do projeto, bem como pela aproximação entre pares, estímulo ao engajamento em movimentos relacionados com a diversidade sexual e de gênero, e atividades que lhes permitissem expressar criticamente a violência sofrida, como o teatro. Era, portanto, no cotidiano das ações, a partir dos conflitos e discriminações contra jovens LGBT (como denominado na primeira metade dos anos 2000), que a abordagem de gênero se ampliava. Como demonstrado em outras pesquisas, a formação de um grupo que tinha em comum situações de discriminação funcionou como espaço de resistência à opressão e ao preconceito¹⁵. O estímulo ao engajamento dos/as jovens LGBT no enfrentamento da intolerância sofrida igualmente resultou em organizações e lideranças desse movimento social.

Dialogicidade, participação e engajamento juvenil

Nos dois projetos, o enfrentamento dos obstáculos impostos pelo contexto de desigualdades sociais, marcado por pobreza, racismo, machismo e homofobia, caracterizava-se por uma perspectiva ético-política centrada no estímulo à participação ativa dos/as jovens na produção de intervenções para seus pares, comum a diversos projetos sociais em favelas²⁸. “*Era uma época de muita efervescência desses projetos com jovens*” (Coord3); “*a participação dos/as jovens era um atrativo para angariar recursos*” (Coord4). Esse enfoque se contrapõe às abordagens centradas na divulgação de informações, currículos de atividades ou técnicas de intervenção, definidas *a priori*.

A participação aqui é concebida como perspectiva ético-política por compreender uma crítica aos lugares tradicionalmente atribuídos aos/às jovens, bem como seu engajamento

na transformação das situações que lhes oprimem. Portanto, participação não se confunde com a presença de jovens em comitês ou conselhos nem com a ausência de adultos como educadores²⁸. Outro mito²⁹ a respeito do tema da participação juvenil é de que o conceito seria bem compreendido por adultos e jovens, sem necessidade de reflexão sobre o assunto. A prática dos projetos demonstrou ambivalências na partilha das tarefas entre os/as profissionais e os/as jovens, ou por cobranças excessivas na realização das ações, ou pela tutela dos jovens. Assim, segundo a Coord1, o constante debate sobre o papel de cada um/a (jovens e profissionais de apoio) no projeto foi fundamental para a revisão das relações.

Nos dois projetos, os/as jovens tinham um papel ativo na definição das atividades. Para garantir sua colaboração, havia uma divisão entre dinamizadores, coordenadores e promotores. Por meio desses papéis, era possível engajá-los/as mais ativamente em diferentes etapas do trabalho³⁰. Destaca-se que a valorização da participação juvenil não pode ser mera estratégia para agregar pessoas, tampouco apenas retórica. A partir do discurso das coordenadoras, compreende-se que isso fazia parte de um compromisso ético-político de atenção à multiplicidade de fatores que compõem a vida. As ações são implementadas com o reconhecimento da história de luta local e das possibilidades criativas dos/as jovens de transformarem sua realidade, componentes importantes no processo de promoção da saúde, incluindo a prevenção ao HIV/Aids, em que a infecção é consequência de fatores relacionais, programáticos e institucionais²⁰. Assim,

foi um projeto de protagonismo [...] mas não só na saúde, na vida. esse processo vai interferir na saúde sexual coletiva em todas as dimensões da vida [...] Ele vai se tornar sujeito da própria vida. Vai ter uma participação comunitária no seu espaço que gere mudanças no seu território, não só na sua vida, mas como na vida dos seus pares. (Coord3).

O envolvimento dos/as jovens na implementação das ações resultou em muitas atividades inventivas e de interesse de outros/as jovens, como atividades corporais, preparação da sala de espera com jogos, oficinas de customização de roupas, participação em feiras e peças de teatro, com temas que extrapolavam a mera informação sobre métodos de prevenção ao HIV, tratando de problemas do cotidiano dos/as jovens segundo a Coord1.

Parcerias com serviços de saúde e organizações sociais locais

Apesar do contexto favorável ao financiamento de projetos participativos com jovens, a inviabilidade para questões de saúde desse segmento no âmbito programático trazia entraves ao seu acolhimento no contexto dos serviços de saúde. Segundo a Coord2, a prioridade às enfermidades da infância e da velhice, além de moralidades que desconsideram a capacidade dos/as jovens de se relacionar sexualmente e engravidar, costuma mantê-los/as afastados/as dos cuidados em saúde. Havia resistência de clínicos e pediatras no atendimento do grupo (C2) e dificuldade de compreensão dos profissionais de saúde acerca da participação dos/as jovens nos serviços. Ou esses/as eram tutelados, ou se acreditava que os/as jovens deveriam ter as mesmas tarefas e responsabilidades do que os/as profissionais nas ações de promoção da saúde. Segundo Coord3, essas crenças demandavam intenso trabalho de construção de relações de confiança entre profissionais e jovens.

A participação juvenil efetiva requeria, portanto, um trabalho das coordenações dos projetos no sentido de sensibilizar os profissionais sobre as necessidades dos/as jovens daquele contexto, associadas à SSR e o potencial desses jovens enquanto coparticipantes das ações de promoção da saúde. Nesse sentido, o trabalho partilhado entre profissionais e jovens tensionava as hierarquias entre os que ocupavam o lugar de especialistas e os de aprendizes.

Essas relações puderam ser problematizadas no acompanhamento dos projetos, sobretudo nas reuniões de equipe, que, no caso do projeto A, agregava profissionais diversos: dos serviços de saúde, das organizações parceiras e contratados para atividades específicas (teatro, educação física, assistência social).

Na problematização sobre a importância do diálogo e da escuta nas relações entre os profissionais e a população jovem local, segundo a Coord4, era preciso considerar que os/as jovens encontravam pouco espaço para elaborar suas questões sobre sexualidade e relacionamentos. Na escola, deparavam-se com empecilhos na abordagem de temas relativos à SSR. Na família, poucos pais paravam “*pra conversar com os filhos sobre aborto, sobre homofobia, prevenção*” (Coord4). A informação obtida sobre o assunto, acabava por ser não qualificada, sendo fundamental criar um espaço que “*não existe organicamente na sociedade*” (Coord4).

E a gente entendia que, quando você trabalha com promoção da saúde e prevenção, você tem que principalmente lidar com essas angústias do/a adolescente, usa camisinha, não usa. (Coord2).

Nesse sentido, a ausência de espaços abertos e confiáveis para a elaboração de questões sobre sexualidade convertia os projetos sociais em alternativas importantes para os/as jovens desde que envolvesse intenso trabalho de análise das relações em cena.

As relações estabelecidas entre os/as jovens e os/as profissionais envolvidos/as nos projetos foram instrumento de formação para ambos/as. De um lado, as coordenadoras relataram aprender com os desafios impostos pelas relações com o diferente; de outro, os/as jovens acessavam espaços até então não frequentados, como museus, bibliotecas e restaurantes, no Centro e em bairros de classe média, além de viagens internacionais para apresentação de suas ações na comunidade; ampliando seu capital social. Além da circulação por espaços sociais da cidade, as ações

do projeto proporcionavam um diálogo sobre temas da vida cotidiana, como sexualidade e relacionamentos, e o envolvimento dos/as jovens nas diferentes etapas do trabalho, tais como planejamento, avaliação das ações e participação em eventos.

Desse modo, tanto os/as profissionais acompanhavam parte do cotidiano dos/as jovens na favela quanto os/as jovens frequentavam a sede central da organização, acessando locais e recursos que antes lhes pareciam distantes. Como analisado em pesquisas sobre projetos sociais para jovens de camadas populares, foi possível notar a contribuição das ações para a ampliação das perspectivas de vida e do capital simbólico dessa população, com impactos positivos no campo da SSR³¹. Esse fato, registrado por todas as coordenadoras a partir de contatos posteriores com o público dos projetos, será aprofundado em outro artigo, de mesma autoria, com a análise das entrevistas com egressos/as.

Nas ações voltadas para a SSR, é importante contemplar as dimensões no âmbito individual, comunitário e social. O trabalho dentro do território, em parceria com organizações comprometidas com as condições sociais da comunidade e com a formação dos/as jovens, fazia com que as intervenções fossem além das informações sobre métodos anticoncepcionais e de prevenção ao HIV/demais IST. A ação de prevenção alcançava de forma mais ampla as condições de vulnerabilidade do grupo ao tocar nas diferentes formas de injustiça vivenciadas pelos/as jovens em seu cotidiano. Tratava-se de um engajamento social e político, comprometido com a afirmação da vida em sua diversidade, gerado pela problematização da realidade e pelo reconhecimento da importância do público de interesse na produção de estratégias criativas para a transformação de seu meio.

[...] essa reflexão sobre a identidade da Maré [produziu efeitos] não só na autoestima dos jovens, mas da forma como eles se posicionavam. Por exemplo, a primeira peça que eles fizeram, não tem

a ver com sexualidade, [...] mas com uma forma de perceber a sua comunidade, o seu papel aqui [a peça], só pelo título, não fazia um juízo de valor, então eles reconheciam as diferentes populações da Maré. [...] essa postura conseguiu com que eles tivessem trânsito. [...] Então não era só um conteúdo técnico. Tinha todo um compromisso realmente com a formação, com a postura desses jovens. (Coord1).

O trabalho da ONG local “*de valorização da identidade do morador ficou muito forte pra eles também, de poderem se apresentar como morador*” (Coord1). Ser estimulado/a a afirmar com orgulho sua origem não era um trabalho pontual; estava ligado ao acesso à história de lutas do local, bem como à oferta de ferramentas diversas de expressão, acesso e problematização dos espaços mais reconhecidos socialmente. Tais ações contribuíam para o enfrentamento da discriminação sofrida por jovens oriundos de favelas e, consequentemente, para o cuidado com a saúde, tanto pelo trânsito facilitado entre os serviços de saúde quanto pelo reconhecimento de seus direitos ou pela motivação em estar bem.

A possibilidade de vínculos com organizações de diferentes naturezas dentro da comunidade, como ligadas às artes, foi fundamental para estimular o interesse e engajar jovens de diversos perfis. Ademais, a questão da Aids poderia ser abordada por ângulos diversos.

eles tinham acesso a uma formação que não era a gente do projeto que oferecia. Foi via parceria. Então, eles tinham aula de teatro, [...] tinha um grupo que trabalhava com maculelê. Então esses diferentes conteúdos também ajudavam a enriquecer os conteúdos da Saúde. (Coord1).

A partir das redes locais, a saúde pôde ser abordada por meio de uma perspectiva de direitos, para além do acesso aos serviços. As ferramentas de expressão e problematização da realidade, facilitadas pela articulação com organizações locais, mostraram-se instrumento potente para a formação do pensamento

crítico e do entusiasmo para tratar temas do dia a dia. À medida que os/as jovens eram engajados/as na criação de estratégias para a saúde, eram questionados/as sobre aspectos relativos ao seu cotidiano e condição social, ampliando o debate sobre as condições de vulnerabilidade ao HIV. A possibilidade de elaboração e expressão de situações vividas, por meio de vários canais, abriu, assim, oportunidade para a experiência, compreendida aqui como o que acontece com as pessoas, o que as toca³².

Para que a experiência tenha lugar, é necessário parar para pensar, olhar e escutar, ou fazê-lo mais devagar³². Portanto, contrariando a necessidade de respostas rápidas e reducionistas das ações em saúde, o tempo foi o principal fator na aprendizagem para a superação dos limites presentes nas ações, que incluíam abordagens restritivas de gênero, saúde e prevenção de HIV:

O projeto começou muito nessa vertente da sexualidade [...] com uma cara assim de trabalho com métodos [de prevenção], com DST, com coisas muito caretinhas e restritas, e pouco a pouco a gente foi percebendo que isso não era o foco principal [...] é importante na vida do jovem, mas não o retrato do jovem, de tudo que o jovem pensa e faz. Eu acho que essa foi uma metodologia que foi mostrando isso. [...] Que ser escutado, que planejar junto, avaliar junto, opera muito mais mudanças [...] que ter uma vivência integral, artística, de autoconhecimento, de diálogo com os pares, é muito mais potente do que qualquer informação. Informação aparece, vem. (Coord3).

Considerações finais

Este artigo pretendeu ressaltar as condições que facilitaram a realização dos projetos sociais analisados, caracterizadas pelo cenário favorável para debates sobre sexualidade juvenil, bem como dos princípios ético-políticos que possibilitaram escapar das amarras

de formatos preconcebidos. Por meio desta análise, buscou-se contrapor ações de um passado recente com a reação conservadora por parte de governantes brasileiros, empossados em 2019, a qual impõe o esvaziamento das estratégias de prevenção ao HIV/Aids de seu componente político-social, sexual e de direitos.

Os achados sugerem que o trabalho de prevenção do HIV/Aids, ao considerar as demandas dos/as jovens da localidade e abordar, de forma participativa, concepções sobre direitos, sexualidade e gênero, contribuiu para a compreensão dos contextos de vulnerabilidade vivenciados pelo grupo. O estímulo das equipes do projeto à atuação dos/as jovens na produção de intervenções para seus pares e na mobilização social resultou em atividades diversificadas (peças teatrais, jogos, feiras, entre outras), sobre temas do cotidiano vinculados, de forma direta ou indireta, à prevenção ao HIV. A realização de alianças com instituições diversas e profissionais de diferentes áreas ofereceu oportunidades para sensibilização de profissionais de saúde quanto ao público jovem e para que os/as jovens se engajassem em assuntos de seus interesses.

Quanto aos desdobramentos dos projetos na vida dos/as jovens envolvidos, a relação de proximidade estabelecida entre os/as profissionais e os/as jovens dos projetos permitiu o acompanhamento de algumas de suas trajetórias. Desse modo, as coordenadoras tiveram conhecimento de que alguns/as integrantes engajaram-se mais ativamente em movimentos sociais diversos, aprofundaram-se no debate sobre as diferentes desigualdades sociais, por meio de carreira acadêmica, e construíram relacionamentos afetivos mais equânimes. Na análise das trajetórias dos/as egressos/as dos projetos sociais, que será aprofundada em outro artigo, identificou-se que o incentivo à participação juvenil, as parcerias com organizações locais e a perspectiva dos direitos

humanos e das desigualdades sociais e de gênero contribuíram para que os jovens participantes adotassem práticas preventivas ao HIV/IST e relações de gênero mais igualitárias e não abusivas e planejassem a maternidade/paternidade.

Depreende-se que a solidariedade na resposta à Aids, cuja memória tem sido reivindicada por ativistas e pesquisadores, está relacionada com um projeto ético-político que rege os encontros na intervenção; requer alianças; envolvimento de todas as pessoas na construção da ação; análise dos lugares dos pesquisadores e uma aposta no tempo como “um agente que ‘trabalha’ nas relações”³³⁽³⁷⁾. Ambos os projetos reconheceram a importância de compreender as necessidades dos/as jovens e envolvê-los na construção das atividades em parceria com pessoas e instituições locais. Tal enfoque se contrapõe aos modelos de ação preconcebidos, muitas vezes impostos em contextos de vulnerabilidade social.

Os projetos não se isentaram de tensões nas interações entre os/as profissionais e os/as jovens segundo a narrativa das interlocutoras. Todavia, os desafios foram narrados a partir de uma perspectiva de aprendizagem. Aí reside a importância da recuperação da experiência pela memória, que ajuda a analisar as intervenções a partir dos deslocamentos produzidos pelo trabalho do tempo e a orientar ações futuras.

Colaboradores

Fonseca VN (0000-0003-4423-3298)* foi responsável pelo desenvolvimento do estudo, análise dos dados e redação do artigo. Nascimento M (0000-0002-3363-4232)* e Monteiro S (0000-0003-2009-1790)* participaram da concepção do estudo, revisão da análise dos dados e redação do artigo. ■

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

Referências

1. Ortega F, Orsini M. Governing COVID-19 without government in Brazil: Ignorance, neoliberal authoritarianism, and the collapse of public health leadership. *Glob. Public Health*; 2020; 15(9):1257-1277.
2. Paiva V, Antunes MC, Sanchez MN. O direito à prevenção da Aids em tempos de retrocesso: religiosidade e sexualidade na escola. *Interface (Botucatu)*. 2020; (24):e180625.
3. Corrêa S. Sexualidade e desenvolvimento uma história em imagens. In: Cornwall A, Jolly S, organizadoras. *Questões de sexualidade: ensaios transculturais*. Rio de Janeiro: Abia; 2008. p. 48-58.
4. Paiva V, Peres C, Blessa C. Jovens e Adolescentes em Tempos de Aids: reflexões sobre uma década de trabalho de prevenção. *Psicologia USP*. 2002; 13(1):55-78.
5. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim epidemiológico de HIV e Aids*. Brasília, DF: MS; 2021.
6. Reis AP, Góes E, Pilecco F, et al. Desigualdades de gênero e raça na pandemia de Covid-19: implicações para o controle no Brasil. *Saúde debate*. 2021; 44 (esp3): 324-340.
7. Pilecco F, McCallum C, Almeida MD, et al. Aborto e a pandemia da COVID-19: lições para América Latina. *Cad. Saúde Pública*. 2021; 37(6):e00322320
8. Seffner F, Parker R. Desperdício da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à aids. *Interface*. 2016; 20(57):293-304.
9. Grangeiro A, Castanheira E, Nemes M. The reemergence of the Aids epidemic in Brazil: Challenges and perspectives to tackle the disease. *Interface – Commun. Saúde, Educ*. 2015; 19(52):5-8.
10. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais. *Prevenção combinada do HIV: Bases conceituais para profissionais, trabalhadores e gestores de saúde*. Brasília, DF: MS; 2017.
11. Freire P. *A Pedagogia do Oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1979.
12. Parker R. *Na contramão da aids: sexualidade, intervenção, política*. Rio de Janeiro: Ed. 34; 2000.
13. Fonseca VN. *Saúde, Cultura e Comunidade: Um Estudo Etnográfico do Trabalho de Agentes Locais na Prevenção da AIDS*. [dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2004. p. 185.
14. Edmundo K, Guimarães W, Vasconcellos VS, et al. Network of communities in the fight against Aids: local actions to address health inequities and promote health in Rio de Janeiro, Brazil. *IUHPE – Prom. Educ*. 2005; (supl3):15-9.
15. Silva JM, Silva CRC. HIV/Aids e Violência: da opressão que cala à participação que acolhe e potencializa. *Saúde Soc. São Paulo*. 2011; 20(3):635-646.
16. Rios F, Pimenta C, Brito I, et al. Rumo à adulez: oportunidades e barreiras para a saúde sexual dos jovens brasileiros. *Cad. Cedes*. 2002; 22(57):45-61.
17. UNFPA. *Direitos da população jovem: um marco para o desenvolvimento*. Brasília, DF: UNFPA; 2010.
18. Lyra J, Medrado B, Oliveira AR, et al. Juventude, mobilização social e saúde: interlocuções com políticas públicas. Recife: Instituto PAPAÍ; MAB; Canto Jovem; 2010.
19. Malta M, Beyrer C. The HIV epidemic and human rights violations in Brazil. *J. the Inter AIDS Society*. 2013; 16(1):18817.
20. Monteiro S, Brigeiro M, Villela, et al. Desafios do tratamento como prevenção do HIV no Brasil: uma análise a partir da literatura sobre testagem. *Ciênc. Saúde Colet*. 2019; 24(5):1793-1807.

21. Gavigan K, Ramirez A, Milnor J, et al. *Pedagogia da Prevenção: Reinventando a prevenção do HIV no século XXI*. Rio de Janeiro: ABIA; 2016.
22. Valle CG. Memórias, histórias e linguagens da dor e da luta no ativismo brasileiro de HIV/Aids. *Sexual. Salud y Soc. – Rev. Latinoamericana*. 2018; (30):153-182.
23. Scott JW. A invisibilidade da experiência. *Proj História*. 1998; (16):297-325.
24. Freire P. *Pedagogia da Solidariedade*. Rio de Janeiro; São Paulo: Paz e Terra; 2021.
25. Aguiar K. Práticas de formação e a produção de políticas de existência. *Psicol. Soc.* 2012; 24(esp): 60-66.
26. Pulerwitz J, Barker G. Gender Norms Among Young Men in Brazil: Development and Psychometric Evaluation of the GEM Scale. *Men and Masculinities*. 2008; 10(3):322-338.
27. Butler J. *Problemas de Gênero: Feminismo e subversão da identidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2008.
28. Boghossian CO. *Participação e saúde na trajetória social de jovens da Maré*. [tese]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; 2009. p. 453.
29. O Donoghue JL, Kirshner B, McLaughlin M. *Moving youth participation forward. New directions for youth development: theory, practice and research*. Wiley Periodicals, INC. 2003; (96):15-26.
30. Silva Sobrinho AL. “Jovens de Projetos” nas ONGs: olhares e vivências entre o engajamento político e o trabalho no “social”. [dissertação]. Niterói: Universidade Federal Fluminense; 2012. p. 114.
31. Monteiro S, Cecchetto F. *Trayectorias Juveniles e Intervenciones Sociales*. *Cad. Saúde Pública*. 2006; 22(1):193-200.
32. Larrosa J. *Tremores: escritos sobre experiência*. Belo Horizonte: Autêntica Editora; 2017.
33. Das V. Fronteiras, violência e o trabalho do tempo: alguns temas wittgensteinianos. *Rev. bras. Ci. Soc.* 1999; 14(40):31-42.

Recebido em 30/03/2022

Aprovado em 10/09/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: Programa INOVA Fiocruz

Sexualidade, sociabilidade, trabalho e prevenção do HIV entre populações vulneráveis na pandemia da Covid-19

Sexuality, sociability, work, and HIV prevention among vulnerable populations during the COVID-19 pandemic

Carla Rocha Pereira¹, Marly Marques da Cruz¹, Vanda Lúcia Cota¹

DOI: 10.1590/0103-11042022E704

RESUMO O advento da pandemia da Covid-19 restringiu o acesso à prevenção e aos serviços de HIV/AIDS, ocasionando efeitos nas condições de vida e saúde dos indivíduos. O objetivo foi analisar o acesso de Homens que fazem Sexo com Homens (HSH) e mulheres trans/travestis às tecnologias de prevenção do HIV, suas práticas sexuais, de sociabilidade e de trabalho no contexto da Covid-19 em Curitiba/PR. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas virtuais, e utilizado o referencial conceitual da vulnerabilidade. A análise foi viabilizada pelo *software* MaxQDA. Os resultados apontaram que muitos HSH conseguiram se isolar socialmente, restringindo as parcerias sexuais, alguns perderam o emprego, e a diminuição da renda girou entre os autônomos ou profissionais liberais. As mulheres trans/travestis profissionais do sexo tiveram que interromper o isolamento social para retornarem ao trabalho sexual, expondo-se ao novo coronavírus. A Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) foi utilizada entre aqueles(as) que já estavam em uso. A oferta da PrEP e da Profilaxia Pós-Exposição (PEP) foram mantidas, mas sofreram mudanças. Os serviços especializados adequaram o atendimento, mas geraram exposição dos(as) usuários(as) e revelação do *status* sorológico. Como conclusão, destaca-se a necessidade de serviços de HIV contínuos em emergências de saúde pública, entendidos como um direito que deve ser garantido pelo Estado.

PALAVRAS-CHAVE Prevenção de doenças. HIV. Análise de vulnerabilidade. Minorias sexuais e de gênero. Covid-19.

ABSTRACT *The COVID-19 pandemic has restricted access to HIV/AIDS prevention and services, affecting individual living and health conditions. We aimed to analyze the access of Men Who Have Sex with Men (MSM) and transgender women to HIV prevention technologies, their sexual, sociability, and work practices during the COVID-19 pandemic in Curitiba (PR), Brazil. We implemented virtual semi-structured interviews and adopted the conceptual framework of vulnerability. The MaxQDA software facilitated the analysis. The results showed that many MSM managed to isolate themselves socially, restricting sexual partnerships while some lost their jobs, and income decline revolved among self-employed or freelancers. Female/trans sex workers had to stop social distancing to return to sex work, exposing themselves to the coronavirus. Pre-Exposure Prophylaxis (PrEP) was adopted by those already using it. The of PrEP and Post-Exposure Prophylaxis (PEP) offer was preserved but modified. Specialized services adapted the attendance but generated users' exposure and serological status disclosure. In conclusion, we highlight the need for continuous HIV services in public health emergencies, a State-guaranteed right.*

KEYWORDS *Disease prevention. HIV. Vulnerability analysis. Sexual and gender minorities. COVID-19.*

¹Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.
carlaperei@gmail.com



Introdução

No Brasil, a epidemia de HIV/AIDS vem acompanhando as diretrizes internacionais para prevenção, detecção e tratamento para as Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (PVHA) ou populações vulneráveis à infecção. Tecnologias de prevenção, como a Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) e a Profilaxia Pós-Exposição (PEP) sexual, começaram a ser incorporadas na chamada ‘prevenção combinada’, que tem por princípio empregar distintos métodos para prevenir a infecção de HIV, sendo incentivada pelo governo para as chamadas ‘populações-chave e prioritárias’ ante a maior prevalência do HIV^{1,2}.

Destaca-se a importância do direito ao acesso a tais tecnologias, principalmente com o potencial impacto na diminuição da incidência de novos casos de HIV nos municípios brasileiros e em grupos mais vulneráveis, como no caso dos mais jovens³ e de populações-chave, por exemplo, Homens que fazem Sexo com Homens (HSH), mulheres trans e travestis, trabalhadores(as) do sexo e usuários de drogas injetáveis. As políticas de PrEP e PEP são centrais no enfrentamento do HIV no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo uma agenda prioritária para o Ministério da Saúde no que se refere às Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs). Contudo, apesar dessas novas tecnologias disponíveis, a restrição do acesso à prevenção e ao tratamento do HIV durante a pandemia da Covid-19 pode ocasionar efeitos nas condições de vida e saúde dos indivíduos⁴.

A Covid-19, uma síndrome respiratória aguda grave causada pelo vírus Sars-CoV-2⁵, fez com que a população LGBTQIA+ sofresse com a intensificação e a potencialização das vulnerabilidades e invisibilidades já existentes no País^{6,7}. As desigualdades sociais e de gênero se acirraram nessa fase, aprofundando as iniquidades e provocando um aumento na violência e no número de suicídios entre as pessoas jovens trans⁸. A nova pandemia também fez com que houvesse, por parte dessa população, perda ou diminuição da renda,

suspensão de uso de medicamentos (como a hormonioterapia), aumento de programas sexuais com mais exposição, falta em consultas médicas, barreiras de acesso nos serviços de saúde (mudança de moradia e dificuldade para comprovação), deficiência de acesso ao auxílio governamental, entre outras dificuldades nesse período⁸. Esse contexto trouxe, novamente, conceitos estigmatizantes, como ‘grupo de risco’, pessoas ‘perigosas’ ou que são ‘vítimas’, entre outros, sendo que as vulnerabilidades devem ser consideradas, tanto na Covid-19 quanto no HIV, para o seu enfrentamento e para uma solidariedade aos mais excluídos⁹. Assim, as desigualdades sociais durante a Covid-19 impactaram negativamente o enfrentamento do HIV no Brasil e no mundo, trazendo a intersecção de diversos fatores.

A nova realidade trazida pela Covid-19, portanto, fez com que as pessoas experenciassem outras práticas sexuais. Entre elas, houve indicativos de que a sexualidade poderia ser explorada por encontros por meio de vídeo, *sexting* (troca de mensagens de texto com conteúdo sexual), salas de bate papo, festas sexuais por Zoom, entre outras formas de interação virtual. Também foram divulgadas formas para diminuir a possibilidade de infecção do novo coronavírus durante as relações sexuais, sendo destacado: evitação de festas de sexo; limitação de parceiros sexuais; evitação de beijos em pessoas fora de sua ‘bolha social’; uso de máscara durante o sexo; masturbação conjunta com uso de máscara; uso de posições sexuais e barreiras físicas para evitar contato direto, entre outros^{10,11}.

Além disso, houve a indicação de práticas, como soluções e problemas enfrentados por equipes de saúde que trabalharam com prevenção e tratamento do HIV e ISTs durante a pandemia da Covid-19, conforme indicado em um documento, lançado em 2020, abordando as experiências na Austrália e na Nova Zelândia¹². Foram citados: mudança de horário de funcionamento de serviços; triagem de pessoas assintomáticas e atendimento de pessoas com sintomas de ISTs; uso da telessaúde para

limitar as consultas presenciais; serviços presenciais e de telessaúde para PVHA; realocação de equipe; falta de Equipamento de Proteção Individual (EPI) em função de mudanças na equipe; clínicas que usavam educadores de pares suspenderam o teste de HIV no local de atendimento como forma de proteção dos pacientes e profissionais de saúde; aumento da oferta de PrEP e de prestação de serviços de ISTs em alguns lugares, mas em outros, houve declínio da PrEP e da PEP etc.¹².

O impacto no acesso aos serviços de saúde, como na testagem do HIV e nas tecnologias de prevenção, foi sentido pelas populações mais vulneráveis ao HIV e ao novo coronavírus, principalmente pela imposição de medidas de práticas sexuais restritivas. Assim, a Covid-19 gerou, para a população LGBTQIA+, uma maior exposição à negação de direitos, à violência, à discriminação, entre outras, produzindo desigualdades e iniquidades em saúde¹³.

De acordo com dados do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (Unaid), as populações-chave e seus parceiros(as) sexuais representam 65% das novas infecções por HIV em todo o mundo, sendo que, entre as mulheres transexuais, essa possibilidade é 34 vezes maior¹⁴. O último Boletim Epidemiológico brasileiro, com dados referentes a 2020, apontou uma queda de diagnósticos do HIV no País, com 29.917 notificações¹⁵, se comparada aos 41.909 novos casos de HIV em 2019¹⁶. As notificações da infecção por HIV no Brasil sofreram impacto pela Covid-19, especialmente a alimentação no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan)¹⁵, podendo ter refletido negativamente também na busca por testagem, prevenção e tratamento do HIV.

Diante desse cenário, o presente artigo tem por objetivo analisar o acesso de HSH e mulheres trans/travestis às tecnologias de prevenção do HIV (em particular, PEP e PrEP), suas práticas sexuais, de sociabilidade e de trabalho no contexto da Covid-19 em Curitiba, Paraná. Essa pesquisa foi realizada no âmbito do 'Projeto A Hora é Agora' (PAHA), iniciado

no município em 2014, expandindo as suas atividades para outras capitais brasileiras a partir do trabalho de diversas estratégias para ampliação do acesso à testagem do HIV, ao tratamento precoce e à prevenção para jovens gays/HSH¹⁷ e, mais recentemente, para mulheres trans/travestis, trabalhadores(as) do sexo e usuários de drogas injetáveis.

Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo, que utilizou métodos das chamadas ciências sociais para o levantamento e a análise dos dados. O artigo é um recorte da pesquisa de pós-doutorado 'Estigma e discriminação no contexto da prevenção do HIV: o acesso de populações vulneráveis ao teste e às Profilaxias Pré e Pós-Exposição na Região Metropolitana do Rio de Janeiro e na cidade de Curitiba/Paraná', desenvolvida na Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp/Fiocruz) e financiada pelo Programa Inova da Fiocruz.

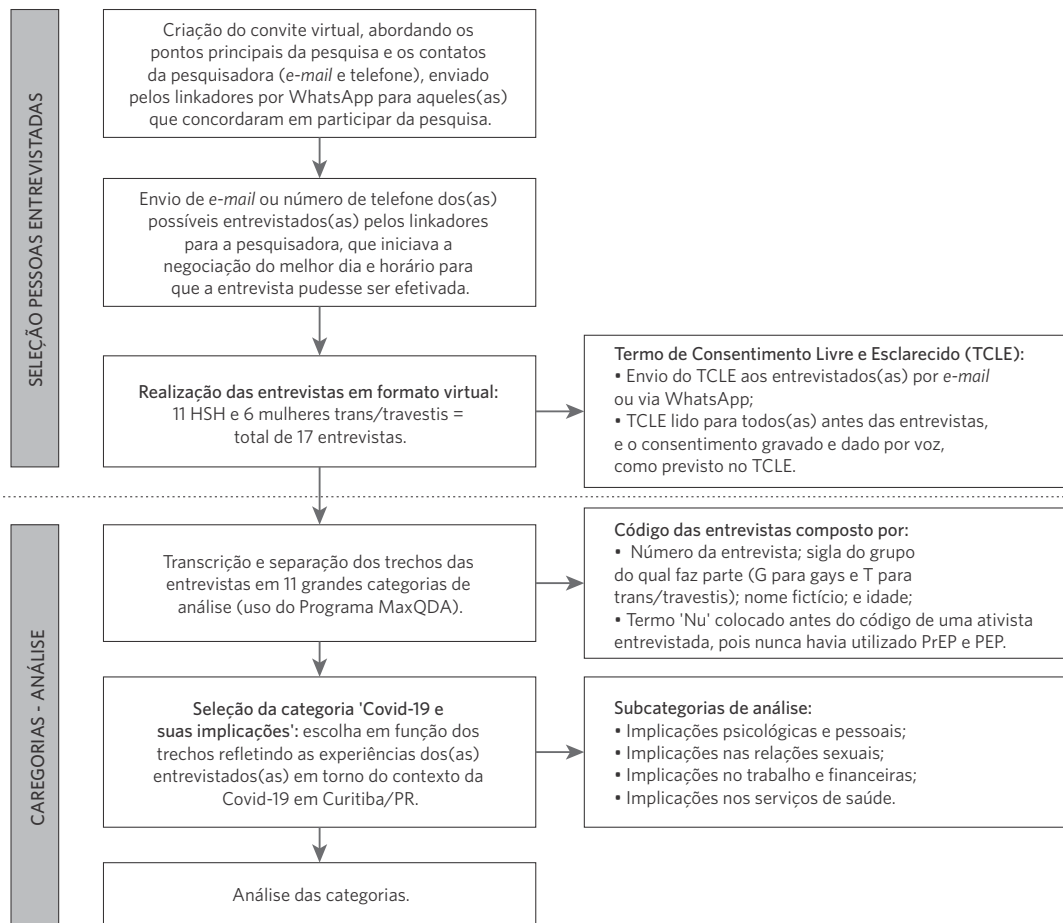
Houve análise documental dos dados disponíveis sobre a testagem de HIV, outras ISTs e vinculação com a assistência em Curitiba, além de relatório de pesquisa sobre a avaliação do PAHA. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com HSH e mulheres trans/travestis de forma virtual (Google Meet, ligação telefônica ou via WhatsApp). A escolha de entrevistas virtuais ocorreu pela realização dessa etapa da pesquisa no primeiro ano da pandemia da Covid-19 (2020/2021), sendo que as vacinas ainda não estavam disponibilizadas para a população brasileira, somente em parte aos profissionais de saúde.

O recrutamento dos(as) entrevistados(as) se deu com o apoio dos linkadores¹⁸ do Centro de Orientação e Aconselhamento (COA) e do e-COA, que era um serviço noturno que funcionava como um braço da estratégia e com foco no atendimento à população-chave. Os linkadores são profissionais que ajudam os usuários com diagnóstico positivo para o HIV ou que iniciaram PrEP a começarem

tratamento e ‘navegar’ na rede de saúde. As entrevistas de Curitiba abarcaram 11 HSH e 5 mulheres trans/travestis que eram ou foram usuários(as) de PEP e PrEP, além de uma liderança das mulheres trans/travestis da cidade, totalizando 17 entrevistas. Foi gravado somente

o áudio, e cada pessoa recebeu um código para garantir a confidencialidade. As entrevistas foram transcritas, e os trechos, separados em 11 grandes categorias e algumas subcategorias, mas no artigo será analisada a categoria ‘Covid-19 e suas implicações’ (figura 1).

Figura 1. Fluxograma de seleção das pessoas entrevistadas e as categorias de análise



Fonte: elaboração própria.

Em relação ao perfil sociodemográfico dos(as) entrevistados(as), apresentado no quadro 1, pode-se dizer que houve semelhança com o perfil de usuários de PrEP no Brasil¹⁹, sobretudo entre os HSH, pois o acesso ao COA e ao e-COA se deu entre aqueles de classe

média e com nível superior. Entre as trabalhadoras do sexo, o acesso ao COA ocorreu entre aquelas com uso repetido de PEP, e, por isso, os profissionais de saúde recomendaram a PrEP, como também por uma conscientização de autocuidado de saúde mais amplo.

Quadro 1. Perfil sociodemográfico das 17 pessoas entrevistadas para a pesquisa. Curitiba, 2020-2021

Homens gays/HSH	<ul style="list-style-type: none"> • 11 entrevistados; • Idade entre 25 e 49 anos; • Todos se consideravam gays e alguns tinham namorados (poucos indicaram a possibilidade de se envolverem com mulheres); • A maioria dos entrevistados de classe média e com maior renda entre os homens brancos acessaram o COA; • Entre os entrevistados negros, a maioria acessava o e-COA e tinha uma renda mais baixa; • Todos os entrevistados tinham nível superior e alguns com pós-graduação; • Aqueles com renda mensal mais baixa entre os brancos ainda moravam com os pais ou tinham o suporte financeiro deles, sobretudo durante a pandemia da Covid-19.
Mulheres trans/travestis	<ul style="list-style-type: none"> • Seis entrevistadas; • Idade entre 21 e 54 anos; • Todas se consideravam heterossexuais; • Todas eram trabalhadoras do sexo, sendo que duas eram ativistas e com empregos paralelos; • Apenas uma tinha nível superior; • Todas acessaram o COA; • Três se consideravam brancas e três se identificaram como pardas; • Duas tinham renda baixa (mais velhas), e entre aquelas com maior renda: duas moravam sozinhas, uma morava em um pensionato (trabalhava na rua) e outra dividia o apartamento com uma amiga.

Fonte: elaboração própria.

Para a análise dos dados, foi utilizado o *software* MaxQDA, que possibilitou a sistematização das categorias desenvolvidas. Os dados foram analisados no bojo do projeto a partir do campo conceitual da vulnerabilidade^{20,21}. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Ensp/Fiocruz (CAAE: 25761719.6.0000.5240) e da Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba (CAAE: 25761719.6.3001.0101).

Resultados e discussão

Implicações psicológicas e pessoais

Em relação às implicações da Covid-19 na vida dos gays/HSH entrevistados, muitos ficaram isolados nos primeiros meses da pandemia, sejam sozinhos, com colegas de apartamento ou com seus companheiros/namorados. Raros foram os encontros com os amigos, e alguns fizeram atividades somente em lugares abertos, como em parques da cidade. Alguns entrevistados revelaram a oscilação de humor

em função do isolamento social, mas houve conscientização da sua necessidade para evitar a infecção pelo novo coronavírus.

[...] quando começou a pandemia, eu acho que eu estava lidando muito bem com tudo isso, como era um curto período de tempo. Com o passar do tempo, comecei a ficar muito ansioso, assim, por não ter a opção, né, de ver as pessoas que você gosta [...] também pela preocupação diante do número de óbitos, diante da gravidade dos casos, dos leitos de UTI começarem a ficar lotados. Agora eu acho que eu tô bem de novo, aceitando a situação [...]. (1GEduardo25).

Há estudos que indicaram que gays, bissexuais, transexuais, entre outras populações, tiveram impactos negativos na saúde mental, social, sexual e física durante a pandemia da Covid-19. Isso se torna especialmente preocupante por ser uma população que apresenta taxas elevadas de ansiedade, depressão e solidão, sendo desafios à saúde. Uma pesquisa realizada no Canadá, durante o primeiro ano da Covid-19, indicou que 57% da população LGBTQIA+ respondente queria ajuda com

problemas de saúde mental, sendo preocupante entre aqueles com pensamentos suicidas²².

No que tange à vulnerabilidade da população LGBTQIA+ durante a pandemia da Covid-19 no Brasil, houve pesquisas que indicaram pontos convergentes e relacionados com: o trabalho e a renda; a saúde física e mental (abarcando a violência); e a solidariedade, vinculada a redes de apoio e ao pertencimento comunitário⁶. Uma saída encontrada no país para auxiliar a saúde mental da população LGBTQIA+ foi a realização de atendimento de psicólogos e terapeutas por videoconferência, como o apoio de diversas Organizações Não Governamentais (ONGs) que disponibilizaram as redes sociais e o contato por telefone para auxiliar e receber contribuições⁶, até mesmo fornecendo cestas básicas e insumos de proteção para o novo coronavírus.

Para determinados entrevistados, conseguir realizar uma rotina mínima de atividades também foi uma saída para manter a saúde física e mental. Cuidar da alimentação, realizar exercícios físicos, manter um horário para acordar e até mesmo reservar um horário específico para o trabalho ajudaram os HSH nos primeiros meses de confinamento.

Então eu comecei a trazer a minha rotina que eu tinha antes de volta para dentro da minha casa, então passei a acordar cedo de novo, passei a começar a fazer os meus treinos em casa, de manhã, e comecei a repetir toda a minha rotina de antes para dentro de casa [...]. (4GNino34).

Implicações sexuais e no trabalho

No que se refere ao uso da PrEP, somente um entrevistado havia deixado de utilizá-la por perder uma consulta com o infectologista pouco antes do início do afastamento social, procurando repetidas vezes a PEP em função de relações sexuais desprotegidas. Outros até pensaram em parar o uso da PrEP, mas, como acreditavam que em pouco tempo iriam voltar a tomar a profilaxia, continuaram com seu uso.

[...] porque eu pensei assim, poxa vida, não vou transar, vou tá aqui na pandemia, recluso, então vou ficar tomando esse remédio aqui [...], mas aí eu pensei, poxa, daqui a pouco vai acabar, daí eu vou ter que retomar, então eu vou continuar tomando [...]. (2GDanel49).

Após os primeiros meses, alguns HSH flexibilizaram o isolamento e se relacionaram sexualmente com pessoas já conhecidas ou reduziram o número de encontros casuais (por aplicativo de 'pegação', como o Grindr). Conhecer o parceiro sexual ou saber de sua situação de saúde e confinamento também era uma forma de selecionar aqueles com os quais poderiam se relacionar sexualmente.

[...] ele falou que estava difícil para ele, eu falei, tá difícil também. Ah, vamos se encontrar, então tá. E ele trabalha com, não é com saúde diretamente, mas é com ecologia, alguma coisa assim. Então ele tá ligado nos protocolos e tudo mais. (8GAdriano29).

Esse achado corrobora as sugestões internacionais de proteção do HIV em tempos de Covid-19, sendo que selecionar os parceiros sexuais entre os conhecidos e saber sobre o *status* de saúde e confinamento, em 2020, era importante para reduzir as possibilidades de infecção do novo coronavírus, como recomendado por órgãos internacionais, sobretudo em uma realidade de falta de vacinas para a imunização¹¹. As relações virtuais foram a solução para a prevenção da Covid-19 e, consequentemente, do HIV. O uso de *sexting* e de *camming* (sexo por vídeo) foi uma forma segura de atividade sexual durante o distanciamento social e realizado pela população LGBTQIA+²². Aplicativos de pegação, como o Tinder, tiveram aumento no número de acessos em 15% nos Estados Unidos e de 25% na Itália e na Espanha, além de conversas de bate-papo ficarem 30% mais longas. Esse tipo de aplicativo, que oferta meios para relacionamentos, sejam românticos, sexuais e interpessoais, também foi e é utilizado como

ferramenta para debater diversos temas, como questões de saúde mental²². Dessa forma, é possível pensar que o uso de aplicativos e de ferramentas de internet foi uma saída para que a população LGBTQIA+ pudesse se relacionar sexualmente.

No Brasil, faltou o fornecimento de informações sobre métodos de prevenção em torno das práticas sexuais seguras no contexto da Covid-19²³. Isso ficou a cargo das ONG/AIDS, que fizeram *lives* e bate-papos on-line, como também o desenvolvimento de material educativo. Como exemplo, destaca-se a cartilha desenvolvida pela Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), que, além de repassar informações importantes sobre a prevenção da Covid-19, ainda indicou medidas para reduzir o risco do novo coronavírus durante as relações sexuais²⁴.

A maioria dos entrevistados estava trabalhando remotamente, apesar de alguns terem permanecido com os empregos presenciais, sendo que os autônomos tiveram uma piora na situação financeira. Um entrevistado fechou sua empresa e outro foi demitido, mas ambos conseguiram uma recolocação no mercado de trabalho. Houve também mudanças no mercado de trabalho, impactando negativamente aqueles cujo salário dependia de comissão (agente de modelos) ou que eram profissionais liberais, havendo a diminuição de clientes ou mesmo pausa no trabalho (como psicólogo, dentista, arquiteto). Aqueles que eram empregados formais ou que eram funcionários públicos estavam em *home office*, e poucos estavam trabalhando de forma presencial. Esse achado é ratificado por uma pesquisa que indicou que 52% das famílias LGBTQIA+ sofreram com demissões ou redução da carga de trabalho em função da pandemia²².

Entender a vulnerabilidade individual e social²⁰ relativa ao HIV e ao novo coronavírus – exposição aos vírus – dependeu do entendimento de cada entrevistado(a) sobre as formas de prevenção como a interseção de fatores que abarcaram as relações econômicas, de exclusão social, de gênero, entre outras, que

pudesse proporcionar ou não o distanciamento social a partir das disparidades sociais²¹. Carrara²⁵, ao abordar o campo das ciências sociais na análise da Covid-19, debateu sobre como o confinamento não foi o mesmo para diversas populações. Em seu artigo, lembrou de algumas ONGs, de ativistas e de pesquisadores que trabalharam a ‘corporificação’ das estatísticas no começo da epidemia de AIDS e que pensaram além da quantidade de pessoas infectadas pelo HIV; ressalta-se a importância de pautar os direitos humanos pela necessidade do respeito à dignidade da pessoa humana como também para a ‘promoção da responsabilidade social ante a doença’, sendo importante na discussão de epidemias²⁵.

Desde o começo da pandemia da Covid-19, estudos indicaram que pessoas em países de baixa e média renda sofreram adversidades durante esse período, com o aumento das desigualdades de saúde e pela infecção do novo coronavírus entre idosos e grupos vulneráveis, com a necessidade de realizar o rastreamento do *status* socioeconômico e de gênero entre as pessoas mais afetadas. Também foi indicado o aumento das desigualdades e que os países mais ricos priorizariam a vacinação do seu próprio povo – o que realmente aconteceu –, e lições de resposta ao HIV poderiam ser empregadas no combate à Covid-19, como a mobilização comunitária, a proteção social e a prestação de cuidados de saúde²⁶.

Entre as mulheres trans/travestis, também houve a interrupção de atividades de sociabilidade. Uma entrevistada ficou 15 dias em isolamento na casa de sua mãe, muitas ficaram em suas casas e outra nem cogitou em ficar na sua cidade natal com a família com medo de que faltasse assistência caso fosse infectada pelo novo coronavírus. Contudo, elas ficaram poucos dias ou meses em isolamento em função do trabalho sexual, e todas relataram perda financeira pela diminuição de clientes. Elas dependiam dos programas para se sustentar e, ao pararem por um ou dois meses, houve acúmulo de dívidas, por isso, voltar ao trabalho sexual era a opção.

A entrevistada que trabalhava na rua foi a única que não parou com os programas e não fez nenhuma prevenção contra a Covid-19 ao se prostituir, como o uso de máscaras.

[...] já peguei e já sarei porque não uso máscara na rua, né, só quando eu saio para resolver alguma coisa e tal, aí tem que usar né, mas na rua não uso não [...]. Eles, às vezes, param e depois, quando a gente vai fazer o programa, eles tiram [a máscara]. (3TBruna21).

Houve relatos de pesquisas nacionais relativos à diminuição de clientes que procuraram as mulheres trans/travestis trabalhadoras do sexo em função do distanciamento social, refletindo no desamparo financeiro dessa população e na potencialidade de situações extremas de vulnerabilidade, impactando na sobrevivência delas⁷. Uma saída seria o lançamento de estratégias, pelo governo brasileiro, para facilitar o acesso das mulheres trans/travestis à renda emergencial, além de protocolos específicos relativos à Covid-19 para aquelas que se prostituíam⁷, o que não ocorreu, sendo que o governo federal dificultou o acesso ao auxílio emergencial de determinados trabalhadores, aumentando a vulnerabilidade social¹³.

O Unids chamou atenção para a tentativa, de alguns países, de aumentar as penalidades criminais em relação à transmissão do HIV, como também o uso de poderes de polícia para atingir os trabalhadores(as) do sexo, os usuários de drogas, as PVHA e a população LGBTQIA+. A criminalização é geralmente empregada em pessoas vulneráveis e estigmatizadas na comunidade, sobretudo em períodos de limitação de direitos, como durante a emergência de saúde pública, o que não ajuda na resposta à Covid-19. O que deve ser garantido são direitos relativos à não discriminação com base no *status* de HIV, sexo, saúde reprodutiva, identidade de gênero, entre outros²⁷.

Visando à proteção da Covid-19, algumas entrevistadas selecionaram clientes e deram preferência para os antigos/conhecidos, além de tomarem certos cuidados como o uso de

álcool em gel, colocação do sapato dos clientes fora de casa; uma, inclusive, trabalhava de máscara. Algumas também perguntavam para os clientes sobre o *status* de quarentena e as condições de saúde, como se fosse uma espécie de investigação para ponderar se poderiam marcar ou não o programa, sobretudo no início da pandemia da Covid-19. Houve diversos depoimentos em relação a métodos de prevenção da Covid-19 nos programas.

[...] primeiramente o álcool em gel na entrada, sapatos fora do apartamento. Já entra descalço, né? E aí todo aquele cuidado, não tira a máscara, eu não tiro a minha e todos aqueles cuidados. Ninguém conversa, não trocamos diálogos, nada. Só ele vem se satisfazer, se satisfaz e vai embora. (2TCarmem41).

Na minha casa, com todo o cuidado, com tudo, álcool em gel na entrada, máscara, evito, muitas vezes, ainda de ter contato através de beijo, relação sempre com preservativo, com toda a segurança, é uma coisa que eu prezo muito também. (Nu5TAline47).

Esses relatos assemelham-se às práticas utilizadas também pelos HSH entrevistados, pois selecionavam os parceiros sexuais em função do *status* de saúde, como a realização de protocolos de segurança para a diminuição da possibilidade de infecção pelo novo coronavírus. Em 2021, havia mais de 38 milhões de trabalhadores informais no País que não acessaram as políticas nacionais de renda²⁷. Por isso, uma grande parcela da população teve que se expor ao Sars-CoV-2, com possibilidade de adoecimento e transmissão do vírus, para sobreviver. A máxima 'estamos no mesmo barco', que ecoava na sociedade brasileira, não valia para todos, visto que a pandemia expôs as desigualdades, as discriminações estruturais e escancarou as necessidades tanto de saúde quanto sociais existentes no Brasil²⁸.

O material da ABIA, já mencionada anteriormente, adaptou as recomendações indicadas pela Austrália e pela Nova Zelândia para

a realidade brasileira. Nele, foram indicadas posições sexuais mais adequadas para evitar o novo coronavírus e com uso de máscara, como também: banhar-se antes e depois do sexo; promover encontros on-line (*webcam* e aplicativos); ter encontros curtos com orientações de contato; limitar o número de parceiros; evitar sexo em grupo; limitar o sexo em redes confiáveis; evitar beijos; evitar o compartilhamento de objetos com saliva e fluidos corporais, entre outros. Especificamente para as trabalhadoras do sexo, a recomendação foi vinculada às estratégias de redução de danos, como evitar clientes que apresentassem sintomas da Covid-19 e posições sexuais ‘frente a frente’²⁴.

Nem todas as entrevistadas estavam usando a PrEP no momento da entrevista, mas a maioria já tinha usado PEP quando tinha relações sexuais sem preservativos. Aquelas que estavam em PrEP continuaram com o seu uso, sobretudo pela breve pausa no trabalho sexual, além de muitas já terem informado aos seus clientes o uso contínuo de PrEP.

Tudo isso dentro daquela coisa, não, eu confio, eu sei que a pessoa tá em quarentena como eu, ela conhece as minhas atitudes em relação a se cuidar, até por isso, você vê que eu tô fazendo o uso da [PrEP]. (1TAdriana54).

Implicações nos serviços de saúde

Ao fazer referência ao COA e ao e-COA, nos primeiros seis meses da pandemia, não foram permitidos novos usuários de PrEP, houve uma reorganização da equipe, espaçando os meses de consulta e algumas foram realizadas remotamente ou quando algum médico que estava no serviço analisava os exames para dispensar a PrEP. Houve a dispensação de dois, três ou quatro meses do Truvada (medicamento para a PrEP), distanciamento dos(as) usuários(as) na sala de espera, entre outras formas para reduzir as chances de infecção do novo coronavírus nesses serviços. Porém, houve depoimentos de atendimento no corredor, não

garantindo a confidencialidade na consulta. Os HSH não relataram constrangimento nesse tipo de atendimento, mas expressaram que poderia haver aqueles incomodados com a consulta de forma não reservada.

Concordo, acho que eles poderiam ter me chamado na sala, o que dá, porque o espaço é grande, é amplo, mas, assim, me atendeu no corredor, ‘tá aqui seus frascos de remédios, tá aqui a guia pra fazer o exame’. Mas em pé no corredor. Poderia ter sido feito numa sala? Poderia. Me constrangeu? Não. Então vamos separar as coisas. (2GDanel49).

Tinha um monte de gente em volta. Mas ela não mencionou nada pessoal, sobre mim que pudesse me constranger, mas acredito que tem pessoas que poderiam se sentir constrangidas, mas eu entendo também ela não querer levar pessoas para dentro da sala do consultório, porque nessa pandemia tem que evitar o contato humano. (1GEduardo25).

Pode-se pensar nos entraves e nas dificuldades da população LGBTQIA+ no acesso aos serviços de aconselhamento e terapia antirretroviral durante a pandemia da Covid-19 no mundo, pois não eram considerados ‘essenciais’, sendo que alguns foram fechados ou restringidos^{4,22}. Houve o incentivo para a dispensação de vários meses de PrEP e esforços para impedir a lotação em serviços de HIV⁴. Em outras cidades do Brasil, a telemedicina foi utilizada no contexto da pandemia da Covid-19 para garantir o atendimento das pessoas usuárias de PrEP, como no Rio de Janeiro, realizando teste rápido de HIV e exames complementares entre aqueles(as) sem sintomas da Covid-19, com avaliação por telefone, acompanhamento remoto e prescrição de receita digital, como na Fiocruz²⁹. Esses relatos assemelham-se ao ocorrido no COA e no e-COA, que também implementaram boas práticas relatadas pela Austrália e pela Nova Zelândia¹², mas que passaram por problemas no começo da adequação dos serviços em função da Covid-19.

A Articulação Nacional de AIDS (Anaid) anunciou que houve uma redução de 30% nos serviços de PrEP no Brasil no começo da pandemia da Covid-19, com variação entre os estados, sendo que as cidades menores e menos desenvolvidas foram as mais afetadas²³. Estudos revelaram que a lotação em emergências pode ter dificultado o acesso à PEP, como a desaceleração da PrEP como estratégia de prevenção do HIV em países que estavam, especialmente, em fase de implementação. Ao mesmo tempo, também indicou pesquisas e serviços que utilizaram protocolos semelhantes àqueles empregados pelo COA e pelo e-COA, como o uso da telessaúde, suporte de pares e navegação por mensagem de texto ou mídia social on-line etc.³⁰

Ainda no COA, houve quebra de sigilo do diagnóstico de HIV na farmácia em função da não permissão da entrada, pois um entrevistado viu a distinção do medicamento que outro usuário estava pegando para HIV. Além disso, houve rispidez de um enfermeiro do serviço que, segundo um entrevistado, havia sido causado em função do começo da pandemia e do receio de estar trabalhando em um ambiente com possibilidade de infecção do novo coronavírus. Também foi relatada a falta de conhecimento de como estava funcionando o COA no começo da pandemia, sendo que um entrevistado tomou por um tempo a PrEP do parceiro, mas um linkador passou as informações necessárias por telefone para que ele pudesse acessar novamente o serviço, contudo, não realizou exames ou conversou com algum médico. Isso também foi destacado por outro entrevistado.

Pela pandemia, elas [as consultas] ficaram mais curtas na verdade [...] Eu conversei apenas com o recepcionista, a médica analisa os meus exames e passa para o farmacêutico, o farmacêutico passa todas as informações que a médica passou para ele e com ele já pego a medicação, tudo certinho. (7GCarlos33).

No e-COA, além das mesmas medidas adotadas no COA para evitar a Covid-19,

houve problemas de acesso ao local em função da falta de espaço na sala de espera. Para alguns HSH, não houve problema em esperar do lado de fora do e-COA, na rua, considerado como uma forma de cuidado. Já para outros, havia o medo de serem reconhecidos por estarem na fila em uma rua movimentada, com o letreiro da estratégia na casa, e de serem assaltados.

Ficou bem mais restrito. Antes meu namorado podia ir junto comigo, ficar me esperando no e-COA né, agora só posso ir sozinho, não posso levar acompanhante. Tem um limite de pessoas para entrar dentro do e-COA, tanto que na minha última consulta eu não consegui entrar. Eu entrei, preenchi o cadastro, tive que esperar do lado de fora para daí depois eu entrar. Tá bem restrito mesmo, tá um cuidado bem legal. (7GCarlos33).

[...] agora que eu retomei, a gente chegou assim, não pode ficar todo mundo lá dentro ao mesmo tempo. Então existe uma espécie, assim, de pessoas lá fora esperando. Aí eu cheguei para minha consulta e eu tinha que ficar lá fora esperando e, assim, foi meio que em horário de pico, bastante carros passavam lá. [...] você fala 'nossa, as pessoas vão passar aqui e se passar, por exemplo, alguém do meu trabalho [...] e falar assim, nossa, por que ele tá ali?'. (10GAlan29).

Entre as mulheres trans/travestis, a percepção do atendimento no COA foi semelhante à dos HSH. A pandemia beneficiou uma maior dispensação da PrEP, diminuindo a ida todos os meses ao COA. Mais uma vez, houve a quebra do sigilo em função do acesso limitado à farmácia, principalmente pelos ajustes para o atendimento no começo da pandemia da Covid-19.

[...] você chegava, dava identidade, eles já traziam o teu medicamento. Mas daí ficou uma coisa mais exposta né, daí você via quem pegava um comprimido só, quem pegava vários comprimidos. [...]. (1TAdriana54).

Mesmo com a restrição de acesso no COA e no e-COA, houve preocupação de não parar a entrega da PrEP para aqueles(as) em uso. No que se refere à vulnerabilidade programática^{19,20}, houve exposição daqueles que estavam acessando o e-COA, podendo gerar estigma e discriminação caso fossem reconhecidos, como a quebra do sigilo do diagnóstico das PVHA e protegido pela Lei nº 14.289/2022, que garante a confidencialidade em serviços de saúde. O impedimento de novos usuários de PrEP no início da pandemia da Covid-19 foi um obstáculo na prevenção do HIV no Brasil, sendo que o *lockdown* e o medo de entrar em ambiente médico em função do novo coronavírus evidenciaram o receio do acesso aos serviços de HIV no mundo³¹.

Considerações finais

A Covid-19 trouxe um novo olhar para diversas possibilidades de exercícios da sexualidade sem contato físico, proporcionando aos entrevistados praticarem desejos e prazeres. Entretanto, também mostrou a insegurança que a falta da PrEP pode causar, impactando no uso repetido de PrEP. As tecnologias de prevenção do HIV continuam a ser desejadas e utilizadas, mesmo com a reestruturação do serviço especializado de Curitiba e pelas dificuldades de atendimento nos primeiros meses de pandemia. Para as mulheres trans/travestis, a vulnerabilidade se manteve, sobretudo pela necessidade da volta rápida ao trabalho sexual e pela impossibilidade de realizar o isolamento social pela sobrevivência. A disparidade entre os marcadores sociais das duas populações ressaltou como as iniquidades sociais e de saúde aumentaram durante a Covid-19, sobretudo para as mulheres trans/travestis.

É importante assinalar como uma das limitações do estudo o fato de que a pandemia da Covid-19 impactou na demora para a efetivação das entrevistas semiestruturadas, sendo readequadas para contemplar a sua realização no formato virtual. Além disso, a escolha dos(as) participantes da pesquisa foi viabilizada pelos linkadores do PAHA, pelo vínculo estabelecido

com os(as) usuários(as), que podem ter escolhido aqueles(as) que tinham uma melhor relação com o COA e o e-COA. Mesmo assim, houve críticas por parte dos(as) entrevistados(as) aos serviços de saúde de Curitiba.

Enfim, torna-se necessário estudos abordando práticas sexuais, sociais e de prevenção do HIV entre HSH e mulheres trans/travestis em futuras pesquisas durante o período da pandemia da Covid-19, principalmente para que as vulnerabilidades possam ser analisadas e até mesmo para serem pensadas possíveis intervenções para mitigar as iniquidades que foram acirradas neste período. O direito à prevenção do HIV, como a testagem e as tecnologias de prevenção, além do tratamento para as PVHA, deve ser assegurado durante períodos de emergências de saúde, diminuindo o impacto da vulnerabilidade programática. A reorganização dos serviços durante a pandemia, como no COA e no e-COA, e, provavelmente, outros serviços do SUS, serviu para que, em futuras emergências de saúde pública, as equipes possam agilizar adequações para garantir os serviços prestados em torno do HIV e, assim, permitir o contínuo acesso ao direito à prevenção, que deve ser de qualidade e garantido pelo Estado.

Agradecimentos

Aos linkadores do COA e e-COA, por viabilizarem as entrevistas em forma virtual.

Colaboradoras

Pereira CR (0000-0003-4692-0665)* foi a pesquisadora responsável pela concepção, análise e interpretação dos dados. Cruz MM (0000-0002-4061-474X)* foi a supervisora da pesquisa, contribuindo para o desenvolvimento do estudo e revisão crítica do texto. Cota VL (0000-0002-6823-9304)* participou da revisão crítica do texto e da aprovação final do artigo. ■

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

Referências

1. Brasil. Agenda Estratégica para ampliação do acesso e cuidado integral das populações-chave em HIV, hepatites virais e outras infecções sexualmente transmissíveis. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2018.
2. Ferraz D. Prevenção combinada baseada nos direitos humanos: por uma ampliação dos significados e da ação no Brasil. *Boletim ABIA*. 2016; (6):9-12.
3. Lima GDF, Santos MVE. HIV virus prevention difficulties in the young population and the importance of combined prevention. *Research, Society and Develop.* 2021; 10(13):e360101321440.
4. Stover J, Kelly SL, Mudimu E, et al. The Risks and Benefits of Providing HIV Services during the COVID-19 Pandemic. *PLoS ONE*. 2021 [acesso em 2022 mar 20]; 16(12):e0260820. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0260820>.
5. Singhal T. A Review of Coronavirus Disease-2019 (COVID-19). *Indian j. pediatr.* 2020; 87(4):281-286.
6. Miranda MHG, Grangeão FN, Montenegro FFP. A Pandemia do Covid-19 e o Descortinamento das Vulnerabilidades da População LGBTQI+ Brasileira. *Rev. Interd. em Cult. e Soc.* 2020; 6(2):102-119.
7. Santana ADS, Melo LP. Pandemia de covid-19 e população LGBTQI+. (In)visibilidades dos impactos sociais. *Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana*. 2021; (37):e21202.
8. Santos MA, Oliveira WA, Oliveira-Cardoso EA. Inconfidências de Abril: Impacto do Isolamento Social na Comunidade Trans em Tempos de Pandemia de COVID-19. *Psicol. & Soc.* 2020 [acesso em 2022 fev 5]; (32):e020018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-0310/2020v32240339>.
9. Raxach JC. Repensando a prevenção. Rio das Prevenções. In: Pereira CR, Faulhaber C, Terto Jr V, relatores. *Relatoria Seminário Repensando a Prevenção*. Rio de Janeiro: ABIA; 2021. p. 21-23.
10. Rios LF. Sexualidade e prevenção entre homens que fazem sexo com homens nos contextos das pandemias de AIDS e da Covid-19. *Ciênc. Saúde Colet.* 2021; 26(5):1853-1862.
11. NYC Health. Safer Sex and COVID-19. New York: NYC Health; 2020. [acesso em 2022 mar 19]. Disponível em: <https://www1.nyc.gov/assets/doh/downloads/pdf/imm/covid-sex-guidance.pdf>.
12. Ashm COVID-19. Taskforce report on sexual health services in Australia and New Zealand during the COVID-19 pandemic. Sydney: ASHM; 2020. [acesso em 2022 mar 19]. Disponível em: <https://ashm.org.au/covid-19/clinical-care/ashm-covid-19-taskforce-report-on-sexual-health-services/>.
13. Sousa AR, Cerqueira CF, Porcino C, et al. Pessoas LGBTQI+ e a COVID-19: Para pensarmos questões sobre saúde. *Rev. baiana enferm.* 2021; (35):e36952.
14. UNAIDS. Relatório Informativo - Dia Mundial da AIDS 2021. Genebra: UNAIDS; 2021.
15. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico*. 2021 dez; (esp). Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2021.
16. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico*. 2020 dez; (esp). Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2020.
17. Cruz MM, Cota V, Lentini N. et al. Comprehensive approach to HIV/AIDS testing and linkage to treatment among men who have sex with men in Curitiba, Brazil. *PLoS ONE*. 2021; 16(5):e0249877.
18. Cota V, Cruz, MM. Barreiras de acesso para Homens que fazem Sexo com Homens à testagem e tratamento do HIV no município de Curitiba (PR). *Saúde debate*. 2021; 45(129):393-405.
19. Pimenta MC, Bermúdez XP, Godoi AMM, et al. Barreiras e facilitadores do acesso de populações vulneráveis à PrEP no Brasil: Estudo ImPrEP Stakehol-

- ders. *Cad. Saúde Pública*. 2022 [acesso em 2022 mar 23]; 38(1):e00290620. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00290620>.
20. Ayres JRJM, França Júnior I, Saletti Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, organizador. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2009. p. 121-144.
21. Paiva V, Ayres JRJM, Buchalla CM. Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. In: Paiva V, Ayres JRJM, Buchalla CM, organizadores. *Vulnerabilidade e Direitos humanos. Prevenção e Promoção da Saúde*. Livro I. Curitiba: Juruá; 2012. p. 9-22.
22. Brennan D, Card KG, Collicot D, et al. How Might Social Distancing Impact Gay, Bisexual, Queer, Trans and Two-Spirit Men in Canada? *AIDS and Behavior*. 2020 [acesso em 2022 mar 19]; 24(4):2480-2482. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10461-020-02891-5>.
23. Parker R, Terto Jr V, Raxach JC, et al. AIDS e COVID-19: O impacto do novo coronavírus na resposta ao HIV. In: *Dossiê ABIA: HIV/AIDS e COVID-19 no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA; 2020. p. 22-24.
24. Raxach JC, Terto Jr V, Faulhaber C. Combinando a Prevenção à COVID-19: dimensões comportamentais, biomédicas e estruturais. Rio de Janeiro: ABIA; 2021.
25. Carrara S. As ciências humanas e sociais entre múltiplas epidemias. *Physis: Rev. Saúde Colet*. 2020; 30(2):e300201.
26. Hargreaves J, Davey C, Group for lessons from pandemic HIV prevention for the COVID-19 response. Three lessons for the COVID-19 response from pandemic HIV. *The Lancet*. 2020 [acesso em 2022 mar 20]; 7(5):e309-311. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(20\)30110-7](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(20)30110-7).
27. UNAIDS. UNAIDS condemns misuse and abuse of emergency powers to target marginalized and vulnerable populations. Genebra: UNAIDS; 2020.
28. Marques ALM, Sorrentino IS, Rodrigues JL, et al. O impacto da Covid-19 em grupos marginalizados: contribuições da interseccionalidade como perspectiva teórico-política. *Interface (Botucatu)*. 2021; 25(supl1):e200712.
29. Hoagland B, Torres T, Bezerra DRB, et al. Telemedicine as a tool for PrEP delivery during the COVID-19 pandemic in a large HIV prevention service in Rio de Janeiro-Brazil. *Braz. j. infect. dis*. 2020; 24(4):360-364.
30. Parente JS, Azevedo SL, Moreira LFA, et al. O impacto do isolamento social na pandemia de COVID-19 no acesso ao tratamento e aos serviços de prevenção do HIV. *Research, Soc. Develop*. 2021; 10(01):e28110111692.
31. UNAIDS. *Direitos em uma pandemia: Lockdowns, direitos e lições do HIV na resposta inicial à COVID-19*. Genebra: UNAIDS; 2020.

Recebido em 21/04/2022

Aprovado em 14/09/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: Inova Fiocruz/Fundação Oswaldo Cruz (nº 6331633123)

O sofrimento de mulheres que vivem com HIV e o amor interior como prática revolucionária

The suffering of women living with HIV and inner love as a revolutionary practice

Eliane Oliveira de Andrade Paquiela¹, Eluana Borges Leitão de Figueiredo¹, Marcela Pimenta Guimarães Muniz², Ana Lúcia Abrahão²

DOI: 10.1590/0103-11042022E705

RESUMO O estudo teve como objetivo discutir sobre os sofrimentos presentes nas narrativas de mulheres que vivem com HIV e os entraves sociais que as colocam em lugares desprivilegiados em suas existências. Trata-se de pesquisa descritiva, exploratória, com abordagem qualitativa a partir do levantamento de narrativas de participantes integrantes do grupo de saúde mental voltado para mulheres que vivem com HIV. Os dados foram analisados percorrendo as fases de pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados à luz das autoras feministas Federici e hooks. A partir das narrativas das mulheres, emergiram as seguintes categorias de análise dos dados: o desamparo afetivo e social experimentado após o diagnóstico do HIV; e o sentimento de impotência e de desapropriação do próprio corpo diante da soropositividade. O estudo mostrou os efeitos do estigma associado ao HIV e os sofrimentos que deles decorrem. A partir dos conceitos de solidão e amor, foi possível refletir sobre a necessidade de o cuidado dos profissionais de saúde considerar, além dos aspectos biológicos, a escuta do sofrimento vivido por mulheres com diagnóstico positivo para HIV.

PALAVRAS-CHAVE Angústia psicológica. Solidão. Amor. Soropositividade para HIV. Assistência integral à saúde.

ABSTRACT *The study aims to discuss the suffering in the narratives of women living with HIV and the social obstacles that place them in underprivileged places. This descriptive, qualitative and exploratory research was based on the survey of narratives from participant members of the mental health group focused on women living with HIV. The data were analyzed through pre-analysis, material exploration, and data processing in light of the feminist authors Federici and hooks. The following categories of data analysis emerged from the women's narratives: the affective and social helplessness experienced after the HIV diagnosis and impotence and dispossession of one's own body in the face of seropositivity. The study showed the effects of the stigma associated with HIV and the resulting suffering. Based on the concepts of loneliness and love, we could reflect on the need for health professionals' care to consider biological aspects and listen to the suffering of seropositive women.*

KEYWORDS *Psychological distress. Loneliness. Love. HIV seropositivity. Comprehensive health care.*

¹Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Faculdade de Enfermagem (Fenf) - Rio de Janeiro (RJ), Brasil.
aneaoandrade3@gmail.com

²Universidade Federal Fluminense (UFF), Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa (EEAAC) - Niterói (RJ), Brasil.



Introdução

Neste estudo, parte-se do princípio de que o amor interior cura. Tal afirmativa, mais que um jogo de palavras, trata-se de uma ética da existência e resistência sustentada pelas pensadoras feministas bell hooks e Silvia Federici. O conceito de amor aqui presente é da autora bell hooks, pseudônimo de Gloria Jean Watkins, em homenagem à sua avó e grafado oficialmente em letras minúsculas para dar enfoque ao conteúdo da escrita, e não necessariamente à sua identidade.

No entanto, o que o amor interior tem a ver com mulheres que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)? Por que ele cura? Seria um paradoxo ligar amor (considerado um afeto alegre) ao diagnóstico de HIV (diagnóstico com um afeto triste)? Certamente, falar de amor é uma questão desafiadora na área da saúde, já que se está acostumado com estudos que abarquem a temática das Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) na perspectiva dos sintomas, dos agravamentos e da epidemiologia de uma doença incurável, ou seja, uma perspectiva biologicista. Porém, este estudo utiliza a noção de cura proposta por bell hooks⁽¹²⁾, que se afasta de uma lógica puramente do adoecimento do corpo biológico.

Quando conhecemos o amor, quando amamos, é possível enxergar o passado com outros olhos; é possível transformar o presente e sonhar o futuro. Esse é o poder do amor. O amor cura.

Apesar de os aspectos biológicos da infecção por HIV serem relevantes na condução da assistência terapêutica a essas mulheres, a aposta neste estudo é de empregar, na prática do cuidado em saúde, o conceito de amor interior de hooks para pensar maneiras mais potentes de cuidado às mulheres que vivem com HIV. Nessa mesma perspectiva, o estudo propõe o conceito de solidão de Federici para analisar as consequências na saúde mental das mulheres que estão diante de um diagnóstico que atinge tão duramente suas existências.

Logo, o amor interior assume uma noção de cura à medida que o cuidado terapêutico dos profissionais de saúde pode promover espaços de escuta sensível, além de oportunizar a essas mulheres formas de repensarem os entraves sociais que as colocam em lugares desfavorecidos pelo simples fato de serem mulheres, e menos por uma questão da infecção biológica pelo vírus do HIV.

Sob a perspectiva do cuidado em saúde, é preciso considerar não só o impacto epidemiológico e biológico que a doença traz, sobretudo, as repercussões na vida da mulher inteiramente já que a doença envolve ambiente, renda, condições de trabalho, habitação e lazer. Ainda nessa esteira, não se pode negligenciar que a infecção pelo vírus HIV pode levá-la a vivenciar muitas situações à medida que a vida se ajusta ao diagnóstico, entre elas, a exclusão e o rompimento de relações afetivas e sociais devido ao estigma e ao preconceito.

No que diz respeito às mulheres, a discriminação nas relações de trabalho e as responsabilidades domésticas agravam ainda mais o problema. Apesar de as mulheres viverem mais do que os homens e serem mais frequentadoras dos serviços de saúde, estudos apontam que elas adoecem com mais frequência, sendo a discriminação social a maior produtora de vulnerabilidades². Tudo isso pode gerar sofrimentos e trazer prejuízos à qualidade de vida.

É, pois, no corpo da mulher que os sofrimentos se intensificam, visto que, nele, perpassam diversos discursos, classificações e regimes de verdades hegemônicas da sociedade patriarcal. Para Scott³, o corpo das mulheres é o território mais atingido dentro das desigualdades de gênero, em que se podem evidenciar mais claramente as hierarquias sociais e seus efeitos estereotipados do papel subalterno aos quais as mulheres são submetidas.

Todavia, esses aspectos são pouco considerados no campo da saúde uma vez que ainda predomina a visão de cuidado à mulher como algo reduzido às práticas de assistência a um corpo que unicamente reproduz. Nessa problemática a ser enfrentada pelos trabalhadores

da saúde, uma importante referência para (re) pensar o cuidado é justamente a possibilidade de considerar que a saúde da mulher não se restringe apenas a seios, colo do útero, gravidez, cânceres e IST.

Para pensar os desafios enfrentados por mulheres que convivem com HIV foi que se convidaram as referenciais teóricas bell hooks, representante do movimento feminista negro nos Estados Unidos, e Silvia Federici, filósofa, ativista feminista de origem italiana e cofundadora do International Feminist Collective.

Considerando o exposto, emerge a seguinte questão: como os conceitos de amor interior e de solidão se aplicam na prática do cuidado em saúde aos sofrimentos expressos por mulheres que vivem com HIV?

Este estudo tem como objetivo discutir sobre os sofrimentos de mulheres que vivem com HIV e os entraves sociais que as colocam em lugares desprivilegiados em suas existências a partir dos conceitos de solidão e de amor interior em Federici e hooks.

Material e métodos

Trata-se de estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa. Para elaboração, seguiu-se a recomendação dos Critérios Consolidados para Relatar Pesquisa Qualitativa (Coreq)⁴.

O cenário do estudo foi um grupo de saúde mental voltado para mulheres que vivem com HIV. O grupo foi proposto por docentes da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da Universidade Federal Fluminense (EEAAC/UFF) e ocorre quinzenalmente com duração de 1 hora e meia. Os encontros se deram em ambiente virtual na plataforma Google Meet, uma ferramenta de videochamada que usa o Gsuite da UFF, utilizada durante a pandemia da Covid-19.

Desataca-se que o recrutamento para a formação do grupo de saúde mental foi feito nas redes sociais por meio da Campanha Covid e HIV realizada pelo Movimento Nacional das Cidadãs PositHIVas (MNCP).

Para tanto, estabeleceu-se como critério de inclusão: mulheres, maiores de 18 anos e integrantes do coletivo de saúde mental voltado para pessoas que vivem com HIV. Não houve critério de exclusão, tendo sido feito o convite a todas as mulheres que frequentam o grupo por meio de ligação telefônica. Assim, a escolha da população de estudo se deu de forma intencional pelas pesquisadoras. Ao total, oito participantes integraram a pesquisa.

A coleta de dados ocorreu de outubro de 2020 a outubro de 2021 por meio da transcrição das narrativas das componentes do estudo durante os encontros virtuais que foram gravados com expressa autorização das participantes. Foram utilizados nomes de deusas gregas como codinomes visando preservar a identidade das integrantes.

A partir do conteúdo das narrativas das participantes, foi feita a construção de duas categorias temáticas, a saber: a solidão como desamparo afetivo e social experimentado após o diagnóstico do HIV; e o sentimento de impotência e de desapropriação do próprio corpo diante da soropositividade. Os dados foram agrupados de acordo com a recorrência nas falas, percorrendo as fases de pré-análise e exploração do material segundo Minayo⁵. A discussão dos dados foi realizada à luz das autoras Federici e hooks.

A presente pesquisa atendeu à Resolução nº 466/2012 que versa sobre os princípios éticos de estudos envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde. A coleta de dados iniciou-se após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis/Universidade Federal do Rio de Janeiro (CEP/Hesfa/UFRJ) e aprovado com o número de parecer 4.292.759 em setembro de 2020.

Resultados

Ao total, oito participantes que vivem com HIV integraram a pesquisa, sendo 7 mulheres negras

(duas pretas e cinco pardas) e uma branca, com faixa etária de 37 a 56 anos. Ressalta-se que todas são mães, três são residentes da região Nordeste, e cinco, da região Sudeste. Salienta-se que uma é casada e que somente três delas estão no mercado de trabalho.

A solidão como desamparo afetivo e social experimentado após o diagnóstico do HIV

Referente ao sentimento de desamparo afetivo e social experimentado pelas mulheres após o diagnóstico do HIV, evidencia-se nas falas das participantes que antes de serem diagnosticadas com a doença elas tinham maior inclusão social como pode ser visto nos depoimentos de Afrodite:

Antes do HIV, eu era sempre a primeira convidada das festas porque a cabeça da alegria era eu. E depois que eu adquiri o HIV, nunca mais fui.

Atena também narrou que:

Aqui na minha cidade todo mundo sabe [do HIV] e eles têm preconceito mesmo. Antes eu conseguia trabalho. Agora não consigo um trabalho, um emprego... Muito difícil.

Evidencia-se, pelos relatos, que o sentimento de desamparo também se expressa na falta de apoio financeiro por familiares e amigos. A convivência com o HIV pode representar um custo econômico e social significativo na vida dessas mulheres. Por exemplo, Deméter disse que:

Fiz minha mudança toda sozinha. Tive muitos gastos, mesmo a casa tendo sido doação do governo e a minha família não entende, não ajuda. Eu quase passei fome mês passado por isso.

Hera, nesse contexto, relatou: *“Eu brigo muito com meu filho por causa de dinheiro, passo até mal por causa disso... Eu como mal porque não tenho dinheiro...”*.

É importante ressaltar que se sentir sozinha foi uma percepção presente nas narrativas das participantes juntamente com a sensação de falta de redes de apoio e de solidariedade. Esse ‘andar sozinha na vida’ foi demonstrado nas seguintes falas: *“Nunca fui amada e nunca amei”* (Atena); *“Tô muito insegura para fazer as coisas em casa e ir para a rua sozinha”* (Héstia).

Na mesma direção, falou Gaia:

Eu nunca fui de andar com celular, mas agora eu descolei uma bolsinha para colocar no pescoço carregando o celular porque se eu passar mal estando sozinha eu tenho ali o celular para pedir ajuda.

Eos disse:

Eu penso ‘se eu cair doente, quem vai me socorrer?’. Ninguém. Ninguém se importa comigo [chorando]. Eu vou morrer na cama se eu pegar uma doença oportunista.

O sentimento de ser explorada e ter de dar conta dos afazeres domésticos também foi manifestado pelas mulheres. Evidencia-se, pelos relatos, que as participantes ao mesmo tempo que se sentem sem apoio também se sentem desprestigiadas nas relações familiares, como pode ser demonstrado nas seguintes falas:

De alguns anos para cá, eu me sinto assim, a empregada da casa, entendeu? Eu só sirvo para fazer serviço. Tudo que eu falar é errado. Tudo que eu faço para somar, a minha filha e meus netos acham que é errado. (Gaia).

Em outro depoimento, o sentimento também aparece como pode ser visto na fala de Eos:

Para mim ‘tá’ difícil de ir ao postinho resolver esse curativo porque eu ‘tô’ com as crianças [netos] todas aqui, né... para sair para ir ao médico agora eu sempre tenho que pensar ‘eu levo 1 ou levo 2 netos’, entendeu?

O mesmo sentimento foi descrito por Deméter ao dizer que:

Eu não quero mais viver essa situação com ele [filho] usando droga e brigando em casa. Não quero mais. Quero viver o restinho de vida que eu tenho. Porque eles não têm noção... eles não ligam para o tanto de problema que eu tenho. Então eles não 'tão' nem aí. (Deméter).

O sentimento de impotência e de desapropriação do próprio corpo diante da soropositividade

No âmbito das relações familiares, as participantes relatam falta de apoio e desinvestimento naquilo que podem fazer e construir na vida. Demonstram sentimentos de tristeza e incapacidade como descrito nos relatos de Deméter: “*Por causa desses problemas de saúde da gente, a gente se torna tão fragilzinha... e a gente não vê a capacidade que tem*”.

Esse mesmo sentimento é relatado por Gaia:

Se eu falo assim: 'ó, eu 'tô' sem dinheiro... Eu vou vender um crochê ou vou vender um quadro...', aí eles [os familiares] já começam a dizer assim: 'ah, vai dar errado, isso não vai dar certo'.

Em outra fala, Gaia relata:

Eu me inscrevi num curso de espanhol que estão oferecendo de graça aqui. Depois eu pensei 'nossa, que loucura. O que eu 'tô' fazendo aqui?'. [...] minhas filhas disseram: 'ah, mãe, para que a senhora 'tá' fazendo isso? A senhora já não tem mais idade para estudar'.

Afrodite narra sentimentos de desesperança:

Porque depois que eu adquiri o HIV nunca mais eu fui feliz, mas eu queria voltar a ser feliz e a sorrir como eu sorria antes de ser traída [traição conjugal responsável pela IST]. Eu quero ver se ano que vem eu de repente consigo voltar a ser feliz, a curtir mais a vida.

Ressalta-se, ainda, que as mulheres vivenciam o sentimento de desapropriação do próprio corpo, ou seja, um movimento de autodepreciação e desintegração de seus corpos em relação as suas naturezas, como mostra a fala de Atena:

Meu genro não gostou que eu dei um beijo no filho dele, meu neto... Ele acha que porque eu tenho HIV eu não posso beijar, abraçar uma criança. Como se eu fosse suja... Antes não era assim.

Perséfone mostra em sua narrativa o sentimento de desintegração de seu próprio corpo após o HIV ao dizer que:

Eu era uma 'mulata' bonita, com corpão! Por causa do HIV, eu sou agora sem curva nenhuma no corpo, horrível. Eu fiquei com cara de velha, toda enrugada, não tenho carne no rosto, no corpo.

O apagamento do próprio corpo após a descoberta do HIV está presente na fala de Gaia ao referir que: “*Depois do HIV e dos remédios, meu corpo sumiu. Tô acabada, olha só que horror!*”. Sentimento similar foi descrito por Héstia: “*Eu evito olhar no espelho. Porque eu olho para o espelho e fico triste. Não sou mais eu*”.

Discussão

Em relação ao sofrimento das mulheres participantes da pesquisa, pode-se perceber que, nos relatos, há uma sobrecarga do trabalho, bem como o fato de sentirem-se só na responsabilização das atividades domésticas, as quais que foram aprendidas socialmente como ‘afazeres de mulheres’.

Essa noção de solidão demonstrada por mulheres que convivem com HIV é afirmada por Federici⁽⁸⁰⁾ ao dizer que: “No caso das mulheres, a tentativa de educar os homens sempre significou que a nossa luta foi privatizada e travada na solidão de nosso quarto e nossa cozinha”. Assim, a autora chama atenção para o conceito de solidão que se apresenta como

esse ‘andar sozinha’ na vida enquanto mulher. Vale ressaltar que o ‘Boletim Epidemiológico HIV/Aids’ publicado no ano de 2018 demonstra que os problemas psicossociais experimentados pelas pessoas com HIV são responsáveis por um aumento das taxas de progressão da doença⁷. Logo, se as mulheres com HIV são abandonadas e sentem-se sozinhas (solidão) como sugere este artigo, pode-se concluir que esses sofrimentos advindos das questões psicossociais citadas complicam o quadro de saúde dessas mulheres no que se refere ao HIV.

Federici⁶ aponta em seus estudos de gênero que há na divisão do trabalho doméstico uma organização automática para que mulheres sejam responsabilizadas pelas tarefas e que essa cultura atinge todas as mulheres sem distinção. Trata-se de um sistema social e cultural que favorece os homens e que, em nome das ‘relações’ e do ‘casamento’ (até mesmo para aquelas que não são casadas), o trabalho doméstico deve ser naturalizado e sexualizado, tornando-se um atributo da mulher.

Ante ao exposto, destaca-se que as mulheres participantes da pesquisa não foram poupadas desse lugar de serventia imposto socialmente. Percebe-se então que, para as mulheres que convivem com HIV, esses afazeres se tornam ainda mais intensos, reverberando em sentimento de culpa, medo e de não mais servir à família, tornando-se mais sobrecarregadas com as tarefas domésticas do que antes do diagnóstico. Como apontam Cecon e Meneghe⁸, o trabalho doméstico imposto pela estrutura patriarcal é mais uma das facetas das violências invisíveis que a sociedade impõe a essas mulheres que convivem com HIV/Aids, uma vez que são consideradas pessoas sujas e, portanto, excluídas dos espaços e convívios sociais.

Assim, o tema da solidão que aparece recorrente nas falas das participantes não está separado da sobrecarga das atividades domésticas, visto que a própria estrutura social, patriarcal e masculinizante forja nas mulheres uma maneira de perceber suas necessidades como ‘caprichos’.

Logo, pode-se afirmar que mulheres não são acostumadas com o amor. Mulheres não aprendem a valorizar seus desejos. Mulheres vivem com a escassez do amor desde suas primeiras aparições no mundo. Isso significa dizer que o amor interior proposto por hooks não é a falta de amor do outro, mas sim em como as mulheres, de maneira geral, aprendem pela estrutura (social e cultural) a desprezar, a menosprezar as suas próprias necessidades¹.

A dimensão de solidão para Federici⁶, recorrente nas falas das mulheres do grupo, é um tema em que os trabalhadores da saúde podem tomar como um alerta em suas práticas de cuidado, visto que os sofrimentos das mulheres em ‘sentir-se só’ é só a parte visível diante de uma existência marcada pelo silenciamento.

Ao mencionar o silenciamento, não é meramente apontar que mulheres emitem poucas opiniões. Não se trata desse aspecto, ao contrário, o que se percebe na cultura machista é o entendimento equivocado de que: mulheres ‘falam muito’ e ‘reclamam demais’. E aqui é justamente o fato que se quer apontar: o silenciamento não implica um não falar, e sim, às vezes, o falar em demasia sem ser ouvidas, ter opiniões emitidas, mas não serem consideradas, ou esvaídas e esvaziadas. Ter desejos e ver suas prioridades serem adiadas, colocadas de escanteio diante das necessidades dos outros. Essas e muitas outras formas de silenciamento produzem o efeito da solidão das mulheres, que aparecem em todos os espaços e situações muitas vezes manifestas em ansiedade, depressão e tristeza. No caso das mulheres do grupo com HIV, não foi diferente.

Diante disso, entende-se que a identificação dos potenciais riscos psicossociais que afetam a saúde das mulheres que convivem com o estigma associado ao HIV e os atravessamentos impostos a essas mulheres pela estrutura machista e patriarcal são aspectos importantes no cuidado. Os resultados mostraram que a solidão pode ser caracterizada por uma experiência da pessoa em sentir-se só e evidenciada pela deficiência ou fragilidade em suas redes afetivas, tornando-se um desafio para os profissionais de saúde⁹.

Nesse contexto, foi possível observar esses riscos psicossociais a partir de um olhar mais atento às narrativas dessas mulheres durante o grupo terapêutico. No grupo, foi possível notar que as mulheres se viam diante da necessidade de serem fortes para suportar dores e sofrimentos. Mesmo diante da dor de um diagnóstico de HIV em que elas teriam que reivindicar cuidado (de si)¹⁰, ou de se amar antes de tudo, elas experimentam o abandono e ainda continuam a suprir as necessidades dos outros. Ou seja, essas mulheres sentem-se culpadas por não poderem fazer pelos outros o que faziam antes. Por consequência, sentem-se desvalorizadas. Para receber algum cuidado, elas continuam reafirmando o lugar da serventia, que lhes foi imposto historicamente, como se falou anteriormente.

Posto isso, neste estudo, não se está propondo a ideia de reivindicação do olhar do outro para com essas mulheres, como se elas fossem apenas abandonadas. Ao contrário, aqui se está apontando que é um fenômeno social/cultural. A escassez do amor está intrinsecamente ligada às marcas do machismo nos corpos das mulheres, e isso pode ter repercussões na saúde mental daquelas que vivem com HIV.

Depreende-se pela via do cuidado que o amor não é muito bem compreendido pelos trabalhadores de saúde já que, no processo histórico de algumas profissões, sobretudo, a da enfermagem, a ideia de ‘amor’ tem uma relação com a assistência segundo os padrões religiosos de vocação caridosa e de cuidado dadivoso¹⁰. Todavia, vale lembrar que há um esforço acadêmico em se distanciar dessas noções de cuidado enquanto amor e vocação, buscando pensar o cuidado por uma perspectiva ligada aos conceitos de Determinantes Sociais de Saúde (DSS) e aos fenômenos de cuidado sensíveis, não mais do ponto de vista cristão¹¹. Entretanto, essa relação entre amor e cuidado ainda é nebulosa nos espaços de saúde.

Marinho aponta que essas aprendizagens culturais e sociais são barreiras criadas ao longo de muito tempo¹² e são as marcas da escassez da ética do amor afirmadas por bell hooks que aparecem no discurso das participantes.

Diante disso, o presente artigo propõe o conceito de amor diferente da ideia de caridade, vocação religiosa ou mesmo do amor como autoestima, sentimento ou emancipação, ao contrário, apresentando-o como uma ética revolucionária e como prática emancipadora que, quando efetivamente praticados e percebidos, resultam em, respectivamente, autoconfiança, autorrespeito e autoestima.

hooks¹ diz que o amor interior é aquele capaz de produzir formas existenciais mais afirmativas, que se constituem como uma ética afetiva aprendida no campo social, podendo esta ser exercitada em qualquer momento e contexto por quem quer seja, inclusive por mulheres que vivenciam uma doença, tal como o HIV¹³.

Logo, caso se entenda que amar é uma prática e que o campo social interfere nas relações humanas, irá se entender no campo da saúde que inclusive as manifestações biológicas do HIV na vida das mulheres carecem também de aberturas de espaços para manifestação de suas próprias demandas e valorização de seus sentimentos.

Um dos sentimentos que muitas vezes aparece de forma tímida nas consultas realizadas pelos profissionais de saúde e que, se valorizado, pode qualificar a saúde mental dessas mulheres é a autodepreciação dos seus próprios corpos.

O descobrir-se com uma doença como o HIV pode trazer à tona toda uma miséria existencial que é imposta socialmente, sobretudo, se vier entrecruzadas com outras opressões, tais como desigualdades raciais, econômicas, opressão sexual e de idade¹⁴. É a chegada de um acontecimento trágico, tal como um diagnóstico de uma doença grave que, por vezes, torna esses processos sociais adoecidos dentro das mulheres muito mais aparentes. Silvia Federici⁶⁽⁶⁰⁾ coloca essa questão da desapropriação dos corpos das mulheres de maneira muito clara em seus estudos, como a seguir:

É da aparência do próprio corpo que depende se vamos conseguir um emprego bom ou ruim (no

casamento ou fora de casa), se poderemos conquistar algum poder social, alguma companhia para enfrentar a solidão que nos espera na velhice – e, muitas vezes, também na juventude. E sempre existe o medo de que nosso corpo se volte contra nós, pois podemos engordar, ter rugas, envelhecer rapidamente, tornar as pessoas indiferentes a nós, perder nosso direito à intimidade, perder a chance de ser tocada ou abraçada.

Os resultados apontaram que as mulheres participantes expressam desagregação e desintegração de seus corpos em relação às suas naturezas e que o acúmulo de práticas de silenciamentos aparece nos discursos dentro do grupo. Esse silenciamento poderia ser ouvido pelos trabalhadores de saúde em seus consultórios apenas pelo viés do adoecimento, como um sofrimento novo diante de um diagnóstico de HIV.

Todavia, quando se compreende como os conceitos de amor interior e de solidão se aplicam aos sofrimentos expressos por mulheres que vivem com HIV, pode-se perceber que tais silenciamentos podem ser transformados em palavras, em afetos vazados e em lugar de expressão dos sofrimentos por meio de dispositivos interdisciplinares que potencializem suas existências como mulher no mundo – entre os quais, os diversos tipos de grupos terapêuticos (rodas de conversa, musicoterapias, grupos de leitura, grupos de trabalhos artesanais, grupos de dança e outros) – e abrindo espaços para uma escuta sensível nos atendimentos individuais, deixando que a subjetividade da mulher se expresse e que consiga produzir um olhar para si mesma.

Assim, os estudos de Federici e hooks provocam aos profissionais do campo da saúde a revisitarem os abismos que colocaram as mulheres em relação aos seus corpos para compor com elas um cuidado que inclua uma reapropriação de si e uma reconexão com suas potências¹. Quando o cuidado se volta para as mulheres, e não para a doença (estigmatizada para qualquer um), percebe-se que há experiências próprias justamente por serem

mulheres. É para esse efeito que as autoras deste artigo afinam sua escuta e sua análise ancoradas no conceito de amor interior em hooks e de solidão em Federici para pensar maneiras mais potentes de cuidado às mulheres que vivem com HIV refletindo com elas os entraves sociais que as colocam em lugares desfavorecidos pelo simples fato de serem mulheres. Sim, o amor cura!

Considerações finais

Neste estudo, observaram-se os efeitos do machismo, do sexismo e do estigma associados aos sofrimentos das mulheres com diagnóstico de HIV. Esses sofrimentos se expressam como desamparo afetivo e social que passaram a ser experimentados pelas mulheres após o diagnóstico do HIV com desdobramentos econômicos e sociais significativos. O conceito de solidão coletado e analisado neste estudo como culpa e o sentimento de ‘andar sozinha na vida’ foram marcantes nos resultados.

O estudo também revelou que mulheres que vivem com o HIV expressam sentimento de impotência e de desapropriação do próprio corpo diante da soropositividade. Essa falta de conexão com suas potências, os efeitos do machismo estrutural, a sobrecarga das atividades domésticas e o acúmulo de práticas de silenciamentos as fragilizam e causam muitos sofrimentos.

Vale ressaltar que os estudos feministas aqui apresentados – respectivamente, o de Federici e de hooks sobre solidão e amor interior – podem se mostrar ferramentas potentes para observar que os sofrimentos experienciados por essas mulheres são agravados justamente porque são somados aos sofrimentos de existirem no mundo enquanto mulheres.

Logo, este estudo compreende que a identificação da solidão vivenciada pelas mulheres que vivem com HIV, a auto depreciação de seus corpos e o medo que advém da soropositividade são resultados de uma lógica cultural

que oprime mulheres em quaisquer condições de existência, sendo o diagnóstico uma dessas condições, e não a única.

A partir disso, a apropriação do conceito de amor interior em hooks como uma ética afetiva e como prática transformadora pode ser usada como ferramenta para os profissionais de saúde na produção de um cuidado mais sensível. Tal prática pode colocar essas mulheres em condições existenciais mais afirmativas. Portanto, há urgências na construção de estratégias de cuidado pautadas em uma lógica do amor interior para consigo mesma. O amor como um exercício ativo surge como possibilidade potente de existência revolucionária diante das adversidades da vida e dá passagem

a uma reconexão de si, enquanto mulher, ainda que vivendo com HIV.

Colaboradoras

Paquiela EOA (0000-0002-0916-9203)*, Figueiredo EBL (0000-0002-5462-3268)* e Muniz MPG (0000-0002-8615-7513)* contribuíram igualmente para a elaboração do manuscrito com as seguintes etapas: concepção do estudo, coleta de dados, análise e interpretação dos dados, discussão dos resultados, redação e/ou revisão crítica do conteúdo e revisão e aprovação final da versão final. Abrahão AL (0000-0002-0820-4329)* contribuiu para a revisão e aprovação final da versão final. ■

Referências

- hooks b. Vivendo de Amor. Portal Geledés. 2010. [acesso em 2021 dez 19]. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/vivendo-de-amor/>.
- Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: princípios e diretrizes. Brasília, DF: MS; 2007.
- Scott J. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. Educ. Real. 2017 [acesso em 2022 ago 3]; 20(2). Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/educacaoe realidade/article/view/71721>.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int. J. Qual. Health Care. 2007 [acesso em 2021 dez 21]; 19(6):349-57. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. 9. ed. São Paulo: Hucitec; 2006.
- Federici S. O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista. São Paulo: Editora Elefante; 2019. 388 p. [acesso em 2022 dez 14]. Disponível em: https://disciplinas.usp.br/pluginfile.php/5738829/mod_resource/content/1/Silvia%20Federici%20Opontozerodarevolucao.pdf.

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

7. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico HIV/Aids. Brasília, DF: MS; 2018.
8. Ceccon RF, Meneghel SN. Iniquidades de gênero: mulheres com HIV/Aids em situação de violência. *Physis*. 2017 [acesso em 2022 ago 3]; 27(04):1087-1103. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000400012>.
9. Santos-Orlandi AAS, Brigola AG, Ottaviani AC, et al. Idosos cuidadores de idosos: fragilidade, solidão e sintomas depressivos. *Rev. Bras. Enferm.* 2019 [acesso em 2021 dez 18]; 72(supl2):95-103. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/gDLdHVvXR7HpY6rZvC5Yq7q/?lang=pt#>.
10. Figueiredo EBL, Andrade EO, Muniz MP, et al. Pesquisa-interferência: um modo nômade de pesquisar em saúde. *Rev. Bras. Enferm.* 2019 [acesso em 2021 dez 23]; 72(2):598-603. Disponível em: [https://www.scielo.br/j/reben/a/d6vgX5Q4nZ8xkbjTM4cF4Br/?format=pdf&lang=pt#:text=Considera%C3%A7%C3%B5es%20Finais%3A%20a%20pesquisa%20interfer%C3%A7%C3%A7%C3%A7%20produzidos%20no%20campo%20de%20pesquisa](https://www.scielo.br/j/reben/a/d6vgX5Q4nZ8xkbjTM4cF4Br/?format=pdf&lang=pt#:text=Considera%C3%A7%C3%B5es%20Finais%3A%20a%20pesquisa%20interfer%C3%A7%C3%A7%C3%A7%C3%A7%20produzidos%20no%20campo%20de%20pesquisa).
11. Figueiredo EBL. Um corpo, multidões em corpos: encontros coletivos como territórios de afetos, conhecimentos e cuidado em saúde. [tese]. Niterói: Universidade Federal Fluminense; 2018. 216 p.
12. Marinho AVFMS. Amor e resistência - bell hooks e a escrita do amor. Anais do Congresso Brasileiro de Corpo, Raça, Sexualidade e Gênero. 2020 [acesso em 2022 dez 12]; 2(1):64-76. Disponível em: <http://www.crsrg.periodikos.com.br/article/5e920c920e88255d2430ae99/pdf/crsrg-2-1-64.pdf>.
13. Jesus SC, Farias CH, Schneider DG, et al. Honneth: Contribuições para o cuidar em enfermagem à luz do amor, direito e solidariedade. *Rev. Cuid.* 2021 [acesso em 2021 dez 28]; 12(1):e1201. Disponível em: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/1201>.
14. Damião JJ, Agostini R, Maksud I, et al. Cuidando de Pessoas Vivendo com HIV/Aids na Atenção Primária à Saúde: nova agenda de enfrentamento de vulnerabilidades? *Saúde debate*. 2022 [acesso em 2022 mar 15]; 46(132):163-174. Disponível em: <https://saudeemdebate.emnuvens.com.br/sed/issue/view/51/90>.

Recebido em 23/03/2022

Aprovado em 14/09/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: não houve

‘Couro no couro’: homens com práticas homossexuais e prevenção do HIV na Região Metropolitana do Recife

‘Leather on leather’: men with homosexual practices and HIV prevention in the Recife Metropolitan Region

Luís Felipe Rios¹, Karla Galvão Adrião¹, Amanda Albuquerque¹, Amanda França Pereira¹

DOI: 10.1590/0103-11042022E706

RESUMO O texto aborda as práticas sexuais e a prevenção do HIV nos circuitos de Homens que fazem Sexo com Homens (HSH) da Região Metropolitana do Recife, embasados em inquérito comportamental com 380 HSH de idade de 18 a 51 anos, e entrevistas com 20 dos respondentes. Os dados analisados foram coletados entre janeiro de 2016 e fevereiro de 2017, quando a Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) ainda não estava disponível e a Profilaxia Pós-Exposição (PEP) era pouco conhecida (51,8%) e utilizada (1,3%). O Sexo Anal Desprotegido (SAD) (50,6% em parcerias fixas, 30,2% em casuais) ocorria, geralmente, com parceiros presumidamente negativos para HIV. As sorologias eram inferidas pelos vínculos (estranho, conhecido, amigo, namorado). As emoções (medo, tesão, amor, confiança, nojo, carência) eram importantes na configuração do SAD, normalmente articuladas às vinculações. Observaram-se regimes de prazer dissidentes da heteronormatividade: boca-ânus e boca-pênis; sexo a três e em grupo. Considerando a forte presença de SAD e a alta prevalência de HIV em Recife (21,5%), constatou-se a necessidade de ações educativas que apresentem técnicas da prevenção combinada (camisinha, PrEP, PEP, soroescolla, segurança negociada etc.) mediante narrativas que incorporem vínculos, emoções e regimes de prazer dissidentes, para que, ao se aproximarem dos contextos de usos, possibilitem escolhas mais seguras.

PALAVRAS-CHAVE HSH. HIV/Aids. Práticas sexuais. Vulnerabilidade. Prevenção. Prevenção combinada.

ABSTRACT *In this text we address sexual practices and HIV prevention in the circuits of men who have sex with men (MSM) in the Metropolitan Region of Recife (RMR), based on a behavioral survey with 380 MSM, aged between 18 and 51 years, and interviews with 20 of the respondents. The analyzed data were collected between January 2016 and February 2017, when Pre-Exposure Prophylaxis (PrEP) was not yet available and Post-Exposure Prophylaxis (PEP) was little known (51%) and used (1.3%). Unprotected Anal Sex (UAS) (50.6% in steady partners, 30.2% in casual partners) generally occurred between partners who were presumed to be HIV-negative. Serologies were inferred by ties (stranger, acquaintance, friend, boyfriend). Emotions (fear, lust, love, trust, disgust, neediness) were important in UAS configuration, almost always linked to attachments. We observed dissident pleasure regimes of heteronormativity: mouth-anus and mouth-penis; threesome and group sex. Considering the strong presence of UAS and the high prevalence of HIV in Recife (21.5%), we found the need for educational actions that introduce combined prevention techniques (condoms, PrEP, PEP, serochoice, negotiated safety etc.) through narratives that incorporate dissident bonds, emotions, and pleasure regimes, so that, when approaching the contexts of use, they enable safer choices.*

KEYWORDS MSM. HIV/AIDS. Sexual practices. Vulnerabilities. Prevention. Combined prevention.

¹Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) – Recife (PE), Brasil.
lfelipe.rios@gmail.com



Introdução

Neste texto, abordamos questões em torno da conduta sexual de Homens que fazem Sexo com Homens (HSH), integrantes de circuitos de homosociabilidade da Região Metropolitana do Recife (RMR), na perspectiva de contribuir para a prevenção do HIV e outras Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST).

A categoria populacional HSH permanece entre as mais afetadas pelo HIV no mundo^{1,2}. No Brasil, ao longo de 40 anos de epidemia, esforços foram feitos para o enfrentamento dessa questão, os quais envolveram a participação conjunta de pesquisadores, sociedade civil e governos em ações comunitárias de prevenção para os HSH e para a desestigmatização das homossexualidades na sociedade; no acesso a preservativos e à testagem para a população geral e a terapias antirretrovirais para as Pessoas Vivendo com HIV (PVH)^{3,4}.

Nos últimos dez anos, acompanhando o retrocesso moralista sobre sexualidade e gênero na vida social brasileira⁵⁻⁸ e em afinidade com a política global de HIV/Aids⁹, houve uma guinada rumo a uma prevenção de cunho mais medicamentoso e individualista, apresentada sob o guarda-chuva da Prevenção Combinada¹⁰. Os recursos para o enfrentamento da epidemia foram, em sua maior parte, destinados para as estratégias de Tratamento como Prevenção (TcP) articuladas à ideia de ‘Testar e Tratar’¹¹⁻¹³.

Houve quase que um completo abandono daquilo que produziu o êxito da resposta brasileira dos anos de 1990 e 2000, ou seja, a dialogia e a participação comunitária nos processos de educação em saúde para mobilizar as mudanças necessárias com vistas a barrar o vírus nos organismos e na sociedade^{5,6,14}.

Em 2012, enquanto a prevalência do HIV estimada para a população geral era de 0,6% (0,8% para homens)¹⁵, estudo de 2008/2009 mostrava que a prevalência para HSH variou de 5,2% (Recife) a 23,4% (Brasília), com média

de 14,2%¹⁶. Acompanhando o vácuo da prevenção, a prevalência cresceu. Estudo realizado em 2016 evidenciou que, no Recife, a prevalência saltou para 21,5%¹⁷.

Para compreender esse contexto, é importante investigar os motivos de uso/não uso das práticas preventivas chanceladas pela saúde pública, bem como a ocorrência de práticas alternativas de gerenciamento de risco, aquilo que a literatura denomina de soroadaptativas^{5,18,19}. Elas estão relacionadas com a saturação do preservativo como medida de proteção, com a disseminação de conhecimentos sobre a transmissão do vírus e com as evidências sobre o sucesso de tecnologias biomédicas no tratamento e na prevenção. As modalidades mais recorrentes são o coito interrompido, o soroposicionamento (sexo anal insertivo ou receptivo em função da sorologia do parceiro) e a soroescolla (seleção de parceiros sexuais de mesma sorologia)²⁰⁻²⁷.

Ainda que os regimes eróticos das culturas das redes de HSH tenham sido bastante investigados pelas pesquisas qualitativas²⁸, são pouco explorados em inquéritos comportamentais^{16,17,29-31}. Estes não dão a devida importância ao modo como o ‘ânus’ é ‘encantado’ em ‘cu’, restringindo-se quase sempre a registrar a sua interação comportamental com o pênis, dada a sua importância na transmissão do HIV entre HSH – praticantes de Sexo Anal Receptivo (SAR) e de Sexo Anal Receptivo e Insertivo (Sari) possuem, respectivamente, 1,8 e 2,2 vezes maior prevalência para a infecção pelo HIV que os praticantes de Sexo Anal Insertivo (SAI)²⁶.

Neste artigo, exploramos as práticas soroadaptativas por meio dos resultados de um inquérito comportamental e de entrevistas de aprofundamento com alguns dos respondentes. Também, discutimos as parcerias e as práticas sexuais que são importantes para o delineamento de ações preventivas voltadas a essa população, mas que, por atualizarem práticas dissidentes da heteronormatividade³², são quase sempre desconsideradas.

Metodologia

Com viés etnográfico, a pesquisa que originou os dados aqui analisados ocorreu na RMR, em várias fases, que envolveram: observação participante em espaços de homossociabilidade (2013-2021); 25 entrevistas com enfoque biográfico (realizadas em 2015); inquérito comportamental viabilizado pela aplicação de 380 questionários (realizado entre janeiro de 2016 e fevereiro de 2017); 20 entrevistas temáticas com respondentes do inquérito (realizadas entre junho de 2016 e fevereiro de 2017); e 38 entrevistas com enfoque biográfico (realizadas entre março de 2019 e dezembro 2021). Para este artigo, focamos na análise do inquérito comportamental e das entrevistas temáticas realizadas, que contou com a participação de HSH de idades variando de 18 a 51 anos³³.

O inquérito investigou conhecimentos, atitudes e práticas relacionadas com sexualidade, HIV/Aids, outras IST e violência. A amostra foi produzida pela técnica da referência em cadeia³⁴, utilizada para acessar populações de difícil acesso que compõem redes de relações comunitárias³⁵. Para garantir a heterogeneidade da amostra, esta foi iniciada por residentes em 6 dos 14 municípios na RMR, que estavam entre os 10 com maiores taxas de Aids da região Nordeste³⁶. Foram formadas dez cadeias de HSH, em que um entrevistado inicial indicava outros interlocutores (máximo

de sete) e assim sucessivamente. O inquérito foi aplicado por jovens homens estudantes de graduação em ciências humanas ou da saúde. A marcação de sexo-gênero (homens) dos entrevistadores objetivou facilitar o *rappor*t e a produção das cadeias de respondentes³³.

As análises estatísticas descritivas foram produzidas pelo programa SPSS.21 e abordaram: os dados sociodemográficos e descritores sobre estilização de gênero e posições sexuais (*tabela 1.1*); práticas de Sexo Anal Desprotegido (SAD) com parceiros fixos e parceiros ocasionais nos seis meses anteriores à aplicação dos questionários (*tabela 1.2*); uso da camisinha (*tabela 1.3*), testagem anti-HIV (*tabela 1.4*); descritores sobre motivações e contextos (questão de múltiplas alternativas de resposta) da última cena de SAD (*tabela 2*); práticas sexuais já realizadas (questão de múltiplas alternativas de resposta) (*gráfico 1*); prazer nas práticas sexuais (*gráfico 2*). A questão que originou o *gráfico 2* consistiu em uma questão com cinco alternativas de resposta para cada prática sexual mencionada pelo entrevistador (1. desprazeroso; 2. pouco prazeroso; 3. prazeroso; 4. muito prazeroso; 5. extremamente prazeroso; 99. não quero responder). Na análise, estas foram dicotomizadas em desprazeroso, 1 e 2; e prazeroso, 3, 4 e 5. As alternativas ofertadas para as respostas nos dois últimos temas foram construídas a partir da nossa experiência etnográfica.

Tabela 1. Perfil sociodemográfico, uso da camisinha no sexo anal e testagem para HIV

Categoria		N	%
1.1 Perfil Sociodemográfico			
Raça	Branca	95	25,2
	Negra	247	65,5
	Outras	35	9,4
Total		377	100,0
Faixas de idade	18-25	287	75,6
	26-30	81	21,3
	Mais de 41	12	3,2
Total		380	100,0
Religião	Católica	84	22,3
	Outras religiões	17	4,5
	Sem religião	226	59,9
Total		377	100,0

Tabela 1 (cont.)

Categoria		N	%
Escolaridade	Fundamental*	40	10,5
	Médio **	94	24,7
	Superior *	246	64,7
Total		380	100,0
Situação laboral	Empregado	178	47,0
	Empregador/autônomo	24	6,3
	Não trabalha	177	46,7
Total		379	100,0
Estilo corporal	Efeminado	120	31,8
	Másculo	88	23,3
	Não sabe	169	44,6
Total		377	100,0
Posição sexual	Exclusivamente passivo	30	8,0
	Versátil mais passivo	85	22,7
	Versátil	163	43,5
	Versátil mais ativo	65	17,3
	Exclusivamente ativo	32	8,5
Total		375	100
Situação conjugal	Vive com homem	33	9,0
	Namora com um homem	95	25,0
	Namora com uma mulher	3	1,0
	Solteiro	248	65,0
Total		379	100,0
1.2 Sexo anal nos últimos 6 meses			
Parceria fixa	Sim	223	56,7
	Não	157	41,3
Total		380	100,0
Parceria ocasional	Sim	235	62,0
	Não	144	38,0
Total		379	100,0
1.3 Uso da camisinha			
Alguma vez (fixa)	Sim	162	73,0
	Não	60	27,0
Total		222	100,0
Alguma vez (ocasional)	Sim	215	92,9
	Não	19	8,1
Total		234	100
Todas as vezes (fixa)	Sim	92	56,8
	Não	70	43,2
Total		162	100
Todas as vezes (ocasional)	Sim	162	76,1
	Não	51	23,9
Total		213	100,0
Consistência (fixa)	Sim	92	41,4
	Não	130	56,6
Total		222	100,0
Consistência (ocasional)	Sim	162	69,8
	Não	70	30,2
Total		232	100,0

Tabela 1 (cont.)

Categoria		N	%
1.4 Testagem			
Realização	Sim	286	75,3
	Não	94	24,7
Total		380	100
Quando fez o teste	Menos de 6 meses	142	50,4
	Entre 6 meses e 1 ano	88	31,2
	Mais de 1 ano	52	18,4
Total		282	100
Resultado do Teste	Positivo	4	1,4
	Negativo	280	97,9
	Não quis responder	2	0,7
Total		286	100,0
Motivo de realização	Solicitação do empregador	9	3,2
	Pré-natal	3	1,1
	SAD conhecido/amigo	38	13,5
	SAD parceiro fixo/traição	8	2,8
	SAD parceiro fixo e/ou relacionamento acabou	12	4,3
	SAD estranho que parecia saudável	13	4,6
	Curiosidade	97	34,4
	Parceira(o) pediu	3	0,1
	Indicação médica	34	12,1
	Outro motivo	65	23
Total		282	100

Fonte: elaboração própria.

* Completo e incompleto; ** Completo.

Tabela 2. Descritores da cena de SAD por modalidades de parcerias

Categorias	Descritores	Modalidade de parceria (%)	
		Fixa	Casual
Sexo-gênero	Homem	86,2	82,9
	Mulher	2,3	1,4
	Trans	1,5	0
Posição sexual	Ativo	30,0	22,9
	Passivo	30,8	32,9
	Versátil	23,1	20
Vinculação	Desconhecida	-	10
	Conhecida	-	58,6
	Amiga	-	35,7
Emoções	Confiança	76,2	35,7
	Tesão	50,8	51,4
	Apaixonamento	32,3	1,4
	Amor	32,3	1,3
	Fidelidade	46,9	2,9

Tabela 2. (cont.)

Categorias	Descritores	Modalidade de parceria (%)	
		Fixa	Casual
Condição sorológica	Não sabe sorologia do parceiro	16,9	40
	Parceiro tinha teste HIV-	45,4	10
Estilização corporal	Parceiro parecia saudável	23,1	17,1
	Outros		
	Gozar fora	41,5	41,4
	Praticante de <i>barebacking</i>	24,6	11,4
	Não tinha camisinha	19,2	25,7
	Sob o efeito de álcool ou outra droga	16,9	28,6
	Não foi a primeira vez com a mesma pessoa	50,0	18,6

Fonte: elaboração própria.

Foram entrevistados 20 dos 380 respondentes ao questionário, de modo a aprofundar os modos como lidam com a prevenção do HIV, recolocando em discussão alguns padrões interacionais identificados na primeira onda de entrevistas¹³. Entrevistamos pessoas que se mostraram interessadas a dar mais uma contribuição para a pesquisa. Para garantir o sigilo e o anonimato, utilizamos nomes fictícios para nos referirmos a eles (*quadro 1*). Como as vinculações dos respondentes com a pesquisa já haviam sido formadas, as entrevistas foram conduzidas por jovens mulheres, estudantes de graduação em psicologia. Nas pesquisas sobre sexualidade, o sexo-gênero dos/as pesquisadores/

as, especialmente os/as responsáveis pela coleta, interferem na produção dos dados. É possível que alguns voluntários da pesquisa tenham desistido de participar da segunda etapa ao saber que seriam entrevistados por uma mulher. Do mesmo modo, entrevistados podem descrever diferencialmente eventos de seus cursos de vida sexual em função do sexo-gênero dos entrevistadores. Assim, informar a organização da repartição das funções na coleta por sexo-gênero, de uma equipe composta por homens e mulheres, ajuda a melhor situar o leitor sobre a qualidade dos dados³³. A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da universidade de filiação dos autores.

Quadro 1. Caracterização sociodemográfica dos interlocutores das entrevistas

Nome	Idade	Cor	Gênero	Posição sexual	Instrução
Humberto	19	Parda	Não sabe	Versátil/Passivo	Superior incompleto
Durval	24	Indígena	Efeminado	Versátil	Pós-graduado
Paulo	23	Preta	Efeminado	Versátil	Técnico incompleto
Leandro	36	Branca	Não sabe	Versátil/Ativo	Superior incompleto
Rafael	20	Amarela	Efeminado	Versátil/Passivo	Superior incompleto
Roberto	20	Preta	Não sabe	Versátil	Superior incompleto
Luís	22	Preta	Efeminado	Versátil	Superior incompleto
João	26	Preta	Efeminado	Versátil/Passivo	Fundamental
Guilherme	20	Parda	Não sabe	Versátil	Superior incompleto
Miguel	21	Parda	Não sabe	Versátil	Superior incompleto
Marcel	38	Branca	Não sabe	Versátil/Ativo	Médio completo
Juliano	21	Branca	Não sabe	Versátil/Ativo	Superior incompleto

Quadro 1

Nome	Idade	Cor	Gênero	Posição sexual	Instrução
Genilson	25	Preta	Não sabe	Ativo	Superior incompleto
Marcilio	26	Preta	Não sabe	Versátil	Superior incompleto
Marcelo	19	Amarela	Não sabe	Versátil	Superior incompleto
Davi	18	Branca	Não sabe	Versátil	Superior incompleto
Celso	24	Preta	Másculo	Versátil/Ativo	Superior
Canindé	39	Parda	Não sabe	Versátil/Ativo	Superior incompleto
Giorgio	28	Parda	Efeminado	Passivo	Superior
Márcio	21	Parda	Não sabe	Versátil/Passivo	Superior incompleto

Fonte: elaboração própria.

Resultados e discussão

O perfil sociodemográfico dos respondentes do inquérito mostra que a maioria era composta por homens negros (65,5%) e sem religião (59,9%). A idade variou de 18 a 51 anos (média de 24 anos). Muitos estavam desempregados (46,7%), mas a escolaridade era alta: 64,7% afirmaram ter o curso superior (completo ou incompleto). Estar estudando, em treinamento ou realizando estágio (71,6%) foi o principal motivo para não trabalhar. A renda média individual foi de R\$ 1.234,80. A maior parte dos que estavam trabalhando recebia entre um e dois salários mínimos (41,3%). Do total de respondentes, 65% não tinham namorado ou não viviam com alguém na ocasião da entrevista. Em relação ao estilo corporal de gênero, 31,8% se declararam efeminados; 23,3%, másculos; e 44,9% disseram que ‘não sabiam’ se classificar. Em relação à posição sexual, 83,5% eram de versáteis (incluindo mais passivos e mais ativos); 8,5%, de exclusivamente ativos; e 8,0%, de exclusivamente passivos (*tabela 1.1*).

A gestão alternativa do risco para o HIV

Dos 380 participantes do inquérito, 56,7% (223) realizaram sexo anal com parceiro fixo, e 62% (235), com parceiro casual nos seis meses anteriores à entrevista (*tabela 1.2*). O SAD foi

relatado por 56,6% dos respondentes com parceiros fixos. No caso das parcerias ocasionais, o SAD foi relatado por 30,2% (*tabela 1.3*). Já fizeram o teste anti-HIV 75,3% dos respondentes, a grande maioria dos que se testaram (81,6%) o fizeram a menos de um ano e meio. Uma boa parte relatou que se testou por curiosidade (34,4%); 18,1%, por ter transado com parceiros casuais; e 7,2%, por questões relacionadas com parceiro fixo (ter pedido, traição ou fim do relacionamento). Dos que se testaram, 1,4% (4) tiveram resultado positivo (*tabela 1.4*).

Convém lembrar que, no período de realização da pesquisa, a camisinha ainda era a grande protagonista da prevenção individual para HSH. O teste, embora incorporado nas campanhas como medida protetiva, não possui efeito protetivo individual imediato; ainda que, quando articulado ao tratamento, contribui para a prevenção coletiva^{10,13}. Apenas no final de 2017 a Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) entrou no ‘cardápio’ da prevenção combinada³⁷. A Profilaxia Pós-Exposição (PEP) para casos de infecção em interação sexual consentida, ainda que já disponível nos serviços de saúde gratuitamente desde 2010, era pouco conhecida e utilizada^{11,13}. Como mostram os resultados do inquérito, apenas 51,8% apresentaram conhecimento adequado sobre PEP; 38,9%, sobre o TcP; e 16,6%, sobre PrEP. Em um contexto marcado pelo SAD, e

de alta prevalência para o HIV¹⁷, apenas 1,3% dos HSH (5) afirmaram já ter recorrido à PEP quando realizaram sexo inseguro.

A HISTÓRIA DE PAULO

Paulo (23 anos, negro, versátil) foi um dos quatro respondentes que declararam ser PVH. O diagnóstico ocorreu há um ano da realização da entrevista, quando fez uma série de exames para ingressar em um curso de cozinheiro. Tão logo teve o diagnóstico, iniciou o tratamento. Ele comentou que

[...] em menos de cinco meses meu vírus zerou. Ele já está em uma cápsula, só Deus sabe que danado é isso, que só os médicos entendem. Mas o remédio controlou o vírus e ele sumiu.

Comentou ainda que o processo para fazer a carga viral baixar não foi fácil:

Eu comecei a tomar um medicamento muito forte, que eu ficava vendo coisa, piscando [...] um sono muito desgraçado. [...] E eu muito louca, dava crise de riso, depois eu chorava. É uma coisa que mexe muito com o emocional. [...] Eu pensava que ia tomar milhões de remédios, mas tomei só um. Só que esse remédio eu deixei de tomar, ele estava me dando convulsão, aí eu já mudei para o outro.

Relatou que, depois que descobriu ser PVH, só transa com preservativo: “Foi com [...] os dois de aplicativo. [Aham.] E pronto, só essas duas vezes que eu lembro. E com Junior, né? Agora, que é meu companheiro”.

Eles se conheceram no Facebook. Dois ou três dias depois, combinaram de se encontrar no curso de cozinha. Já no primeiro encontro presencial, contou sobre sua condição sorológica. Havia passado por várias situações de estigmatização por amigos e não queria se envolver afetivamente com uma pessoa para, depois da revelação, ser abandonado.

Aí eu contei tudo a Junior e ele olhou pra mim, me abraçou, chorando. Disse que me admirava muito,

que eu sou um homem muito forte e corajoso de dizer tudo a ele no primeiro encontro. E que ele jamais iria dizer ‘não’ a mim.

Paulo associou a aceitação ao fato de o namorado já ter tido relacionamento com outra PVH.

E ele disse que já se envolveu com uma pessoa [...] que toda vez que ele tinha relação sexual nunca penetrava e o rapaz nunca ejaculava. Só ele que ejaculava. [...] E depois de oito meses de relacionamento que o rapaz disse a ele que tinha HIV.

Antes do diagnóstico, Paulo era, nos termos dele, uma “cachorra” – imagem que remete às cadelas de rua no cio e múltiplos parceiros tentando a cópula. “Eu nem ligava, eu fodia, ‘vamos transar? bora!’ Eu transava, metia em um, e eu, se tivesse uma orgia, eu metia em um, metia em outro”. Preservativo não fazia parte de seu cardápio sexual. O não uso estava relacionado “ao trabalho de botar a camisinha. Porque eu não suporto colocar camisinha. Então isso atrapalhava. Quando você está fazendo com tesão, aquela coisa toda...”.

Nos tempos em que ele não sabia ser PVH, a camisinha só entrava na cena sexual quando um parceiro solicitava ou por “nojo” de se melar:

O último sem camisinha que eu fiz foi esse menino, que eu pensava que eu ia ficar com ele para o resto da vida, mas não foi. [...] fui lá pra divisa de Alagoas, onde ele mora. [...] Bem longe [...], a pessoa viça, viça mesmo, pra macho. [...] Passamos o dia juntos no motel, a gente transou com e sem camisinha. Eu botei camisinha primeiro porque eu estava com nojo da chuca [lavagem intestinal], de me melar de, de fezes e tal. [Aham.] Mas depois eu fui com, com, sem camisinha mesmo na terceira vez. [...] E ele também penetrou em mim sem camisinha, foi aquela cachorrada toda.

CENAS DO SEXO DESPROTEGIDO

Paulo parece ser aquela exceção que permite a compreensão das regras, porque uma primeira leitura de sua narrativa nos leva a pensar que

antes de saber ser portador do HIV não fazia diferença entre parceiros fixos e casuais na disposição para o uso do preservativo masculino. A grande maioria de nossos interlocutores tende a tirar a camisinha com alguém que conhece, em uma ordem em que o SAD é mais recorrente com parceiros fixos, amigos e conhecidos^{13,18}.

Juliano (21 anos, branco, versátil mais ativo) disse que sempre usa, mas imediatamente pondera: “*na medida do possível que estou sóbrio*”. Ele prosseguiu relativizando:

[...] não com parceiros fixos. Com parceiros fixos, como só tive um, eu não usava camisinha, até acabar e ficar nas recaídas. A partir das recaídas, às vezes era com camisinha, às vezes era sem, dependia do momento.

Roberto (20 anos, negro, versátil), Luís (22 anos, negro, versátil) e Davi (18 anos, branco, versátil) também exemplificaram o SAD com parceiros fixos, recorrendo a enredos vividos com ex-namorados. Roberto contou que, por ser da área de saúde, tinha mais possibilidade de realizar a testagem e convenceu o namorado a fazerem periodicamente. “*O meu último foi em dezembro do ano passado, de 2016 [...] e ele também fez*”. Mesmo com o namoro estando estremecido, os dois continuaram se testando juntos e transando sem camisinha eventualmente.

Luís e Davi falaram da confiança que tinham nos ex-namorados, que também passava pelo fato de eles e dos parceiros realizarem juntos os cuidados de saúde sexual:

Nós sempre nos preservamos juntos, a gente faz exame, a gente vai a médico. [Entendi.] Então, eu confio muito nele e vice-versa. [Vocês passaram quanto tempo juntos?] A gente passou um ano e dois meses. [...]. (Luís).

Com meu ex, a gente não usava tanto por questões do tipo, eu não sei colocar camisinha [risos]. Então, a gente não usava muito. Mas eu sempre buscava ter cuidado tipo, ele ia para o urologista pra saber

se tinha alguma doença, fazia todas as precauções necessárias porque eu confiava nele e ele confiava em mim. Então tipo, a gente já tinha estabelecido essa relação, a gente já sabia que tipo, não oferecia nenhum risco. Mas, pouco tempo depois de terminar com ele eu peguei uma infecção no meu pênis [...]. Depois da infecção eu disse ‘eu não vou transar sem camisinha’. (Davi).

Juliano, o mesmo que disse usar camisinha quando está sóbrio, e que não a usava com o ex-namorado, justificou, também pela confiança, ter tido mais uma cena de SAD, dessa vez com um amigo de faculdade. Eles não chegaram a se testar antes, como relataram ter feito Roberto, Davi e Luís. O argumento de Juliano era o de que o parceiro era virgem – assim diziam integrantes da rede de relações comum aos dois. Acompanhemos o relato:

[...] a questão de [a camisinha] incomodar e tal e eu confiava no cara, [...] e quando ele cedeu pra ficar comigo e daí eu digo não, não vou fazer no primeiro momento, na primeira dele, eu não vou transar com camisinha com ele e tal.

Humberto (19 anos, negro, versátil mais passivo) conheceu o amigo de um amigo em uma festa universitária. Relatou que não queria realizar o SAD, “*mas aí ele foi conversando comigo e tal, e num momento lá e no auge, né? Do negócio, eu acho que me liberei mais assim, né? E aconteceu*”. Mais adiante, durante a entrevista, ele disse que, até aquele momento (a transa foi em 2013), não fez o teste por “*morrer de medo do resultado*”.

Durval (24 anos, indígena, versátil) teve um relacionamento aberto.

A gente tem um acordo de se preocupar não só com a própria saúde, que é importante, mas com a do outro. [...] [Tu sempre transas com camisinha?] Com ele não, a gente fez exame, a gente transa sem camisinha.

Luís, que como Juliano também transou com um amigo, contou que a penúltima vez na

qual teve sexo anal “*foi com camisinha porque a gente só tinha contato na faculdade, eu não conhecia ele, a vida sexual dele nem vice-versa*”. Márcio (21 anos, negro, versátil mais ativo) disse que não transa com ninguém sem camisinha, seja qual for a vinculação. Ele tem muito medo do HIV e da Aids.

Os dados do inquérito são sintonizados com as modalidades de experiências de SAD mais relatadas nas entrevistas. Ser praticante de *barebacking* (definido como sexo sem camisinha como uma decisão intencional dos parceiros)²² foi a explicação para um quarto dos que realizaram SAD com parceiros fixos, denotando, como nos casos acima relatados, que os parceiros ‘sabiam o que faziam’ quando o SAD acontecia. Em adição, um grande percentual (45,4%) respondeu saber que o parceiro possuía resultado negativo para o HIV.

Ainda no que se refere às parcerias fixas, a *tabela 2* mostra que confiança (76,2%), fidelidade (46,9%), tesão (56,6%), apaixonamento (32,3%) e amor (32,3%) foram as emoções que justificaram a última cena de SAD, e, também, as mais presentes entre os nossos interlocutores das entrevistas. Gozar fora foi uma medida preventiva que aconteceu com cerca de 41% dos respondentes – e lembrou as interações sexuais vividas por Júnior, namorado de Paulo, com o ex que era PVH. Foi relatado por metade desse agrupamento não ter sido a primeira vez que transou sem camisinha com o mesmo parceiro. No que se refere às posições sexuais, 30% relataram serem exclusivamente ativos; 30,8%, exclusivamente passivos; e 23,1%, versáteis.

Nas cenas de SAD com parceiros casuais, estas tenderam a ser com conhecidos (58,8%) e amigos (35,7%). Tesão (51,4%) e confiança (35,7%) foram as principais emoções que motivaram o SAD. Também, para esse grupo, gozar fora foi uma medida preventiva muito recorrente (41%). Em acordo com o chiste de Juliano e a cena pós-festa relatada por Humberto, estar sobre o efeito de álcool e outras drogas (28,6%) e não ter camisinha (27,7%) na cena da interação foram motivos bastante presentes entre os praticantes de SAD com parceiros

casuais. No que se refere às posições sexuais, 22,9% relataram ser exclusivamente ativos; 32,9%, exclusivamente passivos; e 20%, versáteis (*tabela 2*).

Luís mencionou ter se arrependido de uma transa sem camisinha com um rapaz que conheceu em um aplicativo e disse que, logo em seguida, foi fazer o exame. Ele prosseguiu:

Teve outras, mas não foi sexo propriamente dito, né? Eu tive uma com meu melhor amigo já, [...] mas não teve penetração, só foi o sexo oral mesmo. [...] Fiz um com a minha amiga quando eu estava muito bêbada, que também foi sem camisinha, mas ela toma remédio, ela se cuida. (Luís).

Ele disse que costumava se testar regularmente. Nos momentos em que transa sem camisinha e ‘bate o desespero’, ele relatou que procura o seu pai, médico. Este, por sua vez, o encaminha para um amigo de profissão, que solicita a testagem. A entrevistadora questionou se ele conhece a PEP. Ele respondeu que não. Chama atenção, aqui nesse relato, a falta de conhecimento, não apenas do rapaz, mas dos médicos, uma vez que, diferentemente da PEP que tem eficácia de impedir a infecção, a testagem apenas apazigua o medo.

VÍNCULOS E EMOÇÕES

As narrativas de nossos interlocutores e a descrição de vínculos e emoções da cena do sexo desprotegido no inquérito reiteram os achados anteriores¹³ e permitem afirmar que quanto mais confiança o vínculo produza (por conhecimento e/ou por amor), maiores as chances de a camisinha sair do cardápio sexual¹⁸. Uma confiança que é inferida a partir do conhecimento sobre a pessoa e seus hábitos, especialmente os sexuais^{19,24,25}.

Assim, pode-se afirmar que predominam práticas de soroescolla presumidas, e, em alguns casos, quando há acordos explícitos entre os parceiros, a ‘segurança negociada’. Não obstante, é preciso ponderar que as motivações e os critérios para o SAD são frutos de

reflexões, *a posteriori*, sobre cenas evocadas em situação de entrevista. Na vida prática, as decisões são tomadas de modo não volitivo, na tensão/‘tesão’ da própria experiência sexual¹³. E nos parece que quanto maior o ‘tesão’, mais difícil é fazer a camisinha entrar, ainda que os ‘paus’ estejam em riste.

Chama atenção o relato de Paulo. Antes de se descobrir PVH, parecia haver como que uma onipotência expressa em enunciados como “*Eu pensava que podia pegar todo mundo, menos eu*”. Em todo caso, vê-se que outras emoções são muito presentes em sua narrativa daquele tempo, especialmente o ‘tesão’ crônico, expresso na ideia de “*cachorra*”, e “*viçar*”, que, aliada à onipotência e à ausência de camisinha, o tornou especialmente suscetível à infecção pelo HIV.

Nas entrelinhas, ele comentou sobre outro estado afetivo: a ‘carência’. A nossa interpretação da categoria vai por dois caminhos: 1) sinaliza o desamparo vivido por HSH e outros dissidentes da heteronorma³⁸, relacionado com a estigmatização; e 2) remete ao amor romântico, dispositivo para formar casais, adotado em sociedades em que os sistemas de parentesco perderam força³⁹.

Paulo relatou sobre cenas de estigmatização na infância e adolescência, na escola, na vizinhança e na família, que culminaram na sua expulsão de casa e na mudança para a casa da sua avó, que o acolheu. Comentou que os mesmos garotos que o xingavam, por ser efeminado, eram aqueles com quem tinha sexo às escondidas.

Sobre a segunda interpretação, que não exclui a primeira, mas a fortalece, carência é descrita como um estado afetivo próprio a

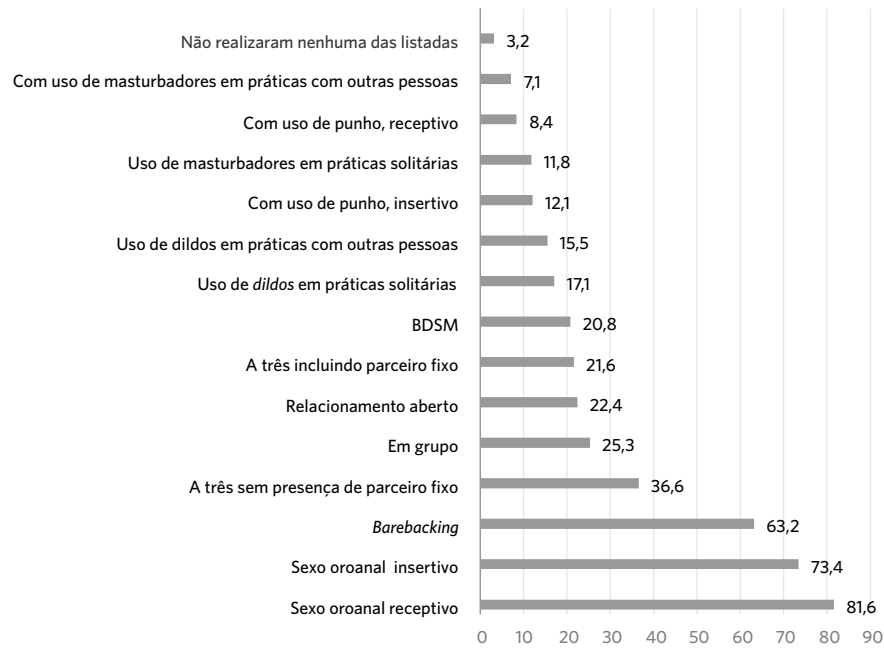
alguém que quer muito ter um parceiro fixo, e, de certa forma, precede e/ou sustenta o apaixonamento (32,3%) e o amor (32,3%). Faz parte do enredo do amor romântico, atualizado nos melodramas gays, a cena do mocinho em perigo que é salvo pelo príncipe encantado^{40,41}.

Talvez, seja justamente a carência que potencialize a sensação das vinculações se realizando muito rapidamente, de modo que uma conversa de Facebook por três noites consecutivas já indique um estreitamento de laços, levando Paulo a acionar defesas (relatar ser PVH no primeiro encontro) para não se ferir. Ou, ainda, que ele se desloque de Recife à divisa com Alagoas para um dia de “*cachorrada*” com alguém que ele não conhecia presencialmente, mas acreditou que “*ia ficar com ele pro resto da vida*”.

Prazeres sexuais dissidentes

No que se refere às práticas sexuais já realizadas algumas vezes na vida, as mais mencionadas no inquérito foram o sexo oróanal (‘cunete’) receptivo (81,6%) e insertivo (73,4%), e o *barebacking sex* (63,2%). O sexo com mais de uma pessoa também se mostrou prática recorrente, com alguma variação percentual para as suas diferentes modalidades: 36,6% relataram ter feito sexo a três sem presença de parceiro fixo, 25,3% evidenciaram sexo em grupo. Práticas grupais que envolvem parceiros fixos foram menos relatadas, mas, ainda assim, cerca de um quinto dos respondentes já teve alguma experiência com elas. Tiveram relacionamento aberto 22,4% dos respondentes; e sexo a três, 21,6% (*gráfico 1*).

Gráfico 1. Práticas sexuais realizadas alguma vez na vida (%)

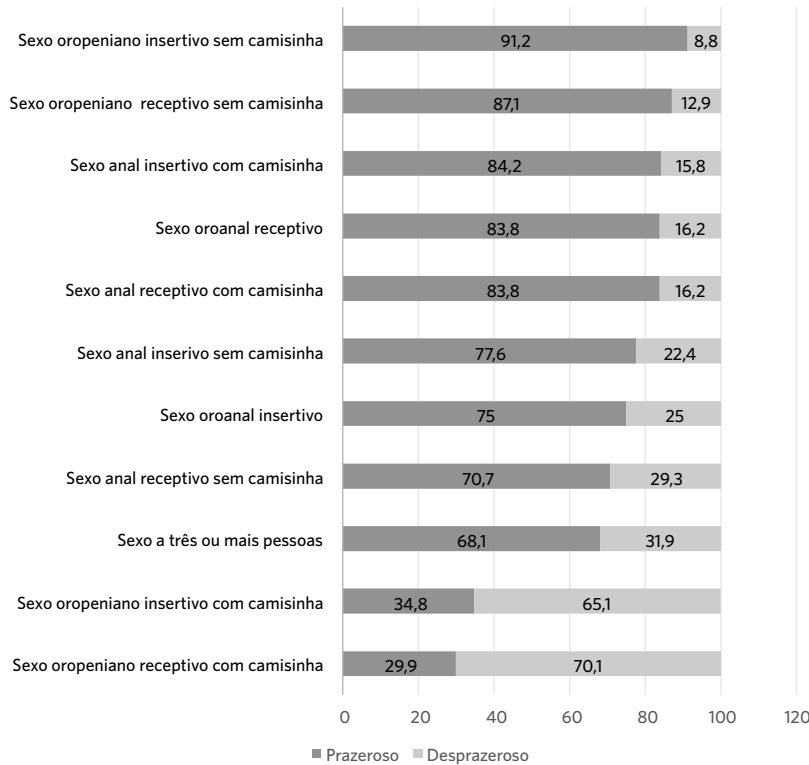


Fonte: elaboração própria.

O gráfico 2 mostra as práticas sexuais conforme atribuição de valor. O sexo com mais de duas pessoas é relatado como prazeroso por mais da metade deles (68,1%), ainda que tenham aparecido pouco nas entrevistas – que enfocavam as últimas experiências sexuais dos interlocutores. Também não exploramos devidamente nas entrevistas as práticas orais que envolvem o ânus, as quais, conforme os interlocutores do inquérito, são bastante prazerosas, tendo o ‘cunete’ receptivo (ser chupado) com 83,2%; e o insertivo (chupar), com 75%.

O ‘boquete’ insertivo (ser chupado) (91,2%) e o receptivo (chupar) (87,1%) sem camisinha também foram práticas muito presentes nas entrevistas. No contexto dos usos da boca durante o sexo, as práticas de menor percentual de apreciadores foram o ‘boquete’ insertivo (34,8%) e o receptivo (29,9%) com camisinha. Chama atenção, entretanto, que o sexo anal insertivo (84,2%) ou receptivo (83,8%) com camisinha sejam descritos como mais prazerosos que o insertivo (77,6%) ou receptivo (70,7%) sem camisinha – o que, certamente, tem um profundo impacto da Aids e das campanhas sobre sexo mais seguro⁴².

Gráfico 2. Prazer/desprazer em práticas sexuais (%)



Fonte: elaboração própria.

AINDA A CAMISINHA

O uso do preservativo masculino é explicitamente mais criticado no ‘boquete’ do que para ‘comer um cu’. O que não significa que não sejam feitas ressalvas sobre o seu uso na última modalidade. Luís contou como, na interação sexual com um primo, ele, embora tenha começado utilizando preservativo no sexo anal, o retirou no sexo oral. Comentou sobre a inversão nas etapas dos roteiros da ‘transa’, que quase sempre começa pelas práticas orais – para muitos, consideradas menos importantes ou nem sendo propriamente sexo. ‘Cunete’, ‘boquete’, ‘punheta’ ou ‘sarração’ seriam apenas preliminares. Justificou: “No sexo oral, ele pediu pra tirar. [...] Porque ele tem alergia a plástico, enfim”.

Celso (24 anos, negro, versátil ativo) disse ter muito medo do sexo oral desprotegido, mas não gosta de utilizar o preservativo: “o

lubrificante da camisinha eu não gosto, do gosto, do cheiro...”. Ele contou que, na primeira vez do sexo oral, ficou

[...] muito tenso, muito doído. [...] Eu pensei, poxa, mentira, será que eu vou pegar alguma doença? Alguma DST? Aí ficava olhando a boca pra ver se surgia alguma coisa. [...] Infelizmente eu estava muito bêbado, ele também, assim, os dois.

Marcelo (19 anos, amarelo, versátil) também disse que acha desagradável o sabor do látex, “da gosminha e tal, do lubrificante”, mas falou que “não incomoda, não interfere na sensação, pelo menos não no sexo anal”.

Ainda assim, parece que o uso da camisinha no sexo anal não é tão simples como usualmente se pensa. Paulo disse que é trabalhoso de botar e que quebra o ‘tesão’ parar para colocá-la. No entanto, ele a utilizava por precaução, caso o parceiro não houvesse feito

‘chuca’ direito, por ‘nojo’ das fezes. Juliano disse que incomoda utilizá-la. E completa: “às vezes escapa, né? Ela fica saindo do pau, você tem que ficar vigiando pra colocar de volta e tal”. Ele continuou:

Não sei para a parte do passivo como é que fica a situação, mas como é que sente porque eu nunca... Quando fiz [passivo], estava namorando, estava aquela coisa de amor e tudo mais, aí eu não usei camisinha quando eu fui passivo. Mas, ao ser ativo com outras pessoas é muito incômodo, muito incômodo mesmo a camisinha. Você não sente bem nada. É bom o couro no couro.

EROTIZANDO A PREVENÇÃO

Os materiais instrucionais voltados para população HSH, sobretudo os produzidos por organizações governamentais, ainda estão localizados dentro de uma lógica heterossexual⁴³. Muito da eroticidade que o inquérito dimensiona é dissidente das narrativas sobre sexualidade que a concebem como naturalmente reprodutiva – repronarrativas e reprosexualidades –, que sustentam a heteronormatividade^{32,44}.

Práticas sexuais que tensionam, por exemplo, a monogamia e as mimetizações masculino/pênis/penetrante e feminino/vagina/ânus/penetrado⁴⁵. Nesse âmbito, o ‘cu’ e a boca têm uma centralidade que, por vezes, borra e, por vezes, reorganiza as representações e práticas de HSH em relação às reprosexualidades⁴⁶⁻⁴⁸. O ‘boquete’ e o ‘cunete’, ainda que não sejam importantes na infecção pelo HIV, o são para muitas outras IST, além de serem práticas bastante presentes na obtenção de prazer.

Outro exemplo que borra as representações de sexo-gênero^{44,45} mais comuns é o da versatilidade (Sari) nas posições sexuais^{1,27}, relatada por 83,5% dos respondentes do inquérito, independentemente de estilizações de gênero. Ou seja, os prazeres do baixo corporal deslocam os homens das representações binárias masculino/ativo e feminino/passivo⁴⁸.

Do mesmo modo, as relações duais são o foco dos materiais ainda que o sexo em grupo produza ‘tesão’ para dois terços dos respondentes. É preciso parar de criticar essa modalidade de parceria sexual como vilã da infecção pelo HIV³¹ e pensar em estratégias preventivas que possam reconhecê-las e incorporá-las na prevenção enquanto formas legítimas de prazer.

Essas práticas e parcerias precisam aparecer nos materiais, nos aconselhamentos e nas oficinas de sexo seguro, em cenas que produzam reflexões e possibilitem que as decisões pelo sexo anal sem camisinha considerem não apenas os vínculos e as emoções, mas também incorporem uma série de tecnologias já disponíveis e realmente eficazes, mas pouco conhecidas — como a PrEP e a PEP^{11,37,49}. Nesse âmbito, é preciso reconhecer a variação nos contextos intersubjetivos dos casais e outros arranjos de parcerias (trisaís etc.), e criar estratégias para “seguranças negociadas”⁵ que incluam a testagem e o respeito às janelas imunológicas, e reflexões nas quais os acordos entre parceiros possam ser congruentes com a dinâmica do vírus³⁷.

Um olhar especial precisa recair sobre a camisinha, uma vez que muitos participantes mencionaram dificuldades no uso dela. A indústria já avançou bastante no gosto e na sensibilidade, mas as que são distribuídas gratuitamente continuam sendo não adequadas para o sexo oral. Embora seja insignificante a possibilidade de infecção do HIV pelo ‘boquete’, este tem um papel importante no enredo sexual e poderia facilitar sua permanência para momentos de maior risco se a camisinha já fosse colocada nos momentos iniciais das transações sexuais.

Considerações finais

Neste texto discutimos a gestão de risco para o HIV entre HSH da RMR. A coleta ocorreu em um contexto de alta prevalência de HIV, quando a PrEP ainda não estava disponível e a PEP era pouco conhecida e utilizada. Analisamos cenas sexuais produzidas por

meio de um inquérito comportamental e de narrativas em situação de entrevista. O SAD, com maior ocorrência nas parcerias fixas que nas ocasionais, acontecia, em geral, com parceiros presumidamente negativos para HIV. As sorologias eram inferidas pelos vínculos. As emoções eram importantes na configuração do SAD, quase sempre articuladas às vinculações.

Pudemos agregar a ‘carência’ ao rol das emoções presentes nas cenas de gestão de risco (confiança, fidelidade, ‘tesão’, amor, medo e alívio) descritas na literatura. Articulada pela estigmatização às homossexualidades e pelo enredo romântico, ela produz a vontade de formar parcerias fixas, podendo, a depender da consciência da pessoa (no sentido freiriano do termo⁵⁰), tornar-se um elemento protetivo ou um elemento vulnerabilizante ao HIV. A história de Paulo, por apresentar o antes e o depois do diagnóstico de PVH, permitiu trazer para a reflexão as duas possibilidades.

Também pudemos explorar as muitas cenas de ‘tesão’ e como nelas predominam práticas dissidentes da heteronormatividade. O sexo em grupo e outras modalidades de parcerias não monogâmicas foram relatadas por grande parte dos respondentes como prazerosas. De forma similar, pudemos observar como o ‘cu’ e a boca possuem uma centralidade nas condutas sexuais dos HSH, que, para além das hierarquias de risco²⁶, precisam ser reincorporadas à prevenção para que esta faça sentido e reverbere entre os HSH.

Nesse contexto, é preciso recuperar a diversidade de posições sexuais, expressões de gênero e gostos eróticos inventariadas na nossa pesquisa para sinalizar sobre a impropriedade de tomar a categoria epidemiológica HSH como categoria identitária, uniformizando as experiências de homens gays e outros HSH⁵¹. A categoria foi criada justamente para dar conta das implicações na prevenção do HIV da decalagem entre identidades e práticas sexuais, possibilitando ampliar o olhar da saúde pública para homens que não se identificavam como gays ou homossexuais, mas que faziam sexo com outros homens⁵². Essa forma de operar

solicita, inclusive, um olhar mais acurado sobre as comunidades homossexuais e suas dinâmicas, que envolvem uma grande variedade de subculturas e enredamentos e conexões sexuais com homens que também fazem sexo com mulheres, mas que não se identificam como homossexuais ou bissexuais^{27,28}.

Considerando a recorrência de SAD e a carência de conhecimento adequado sobre as novas tecnologias de prevenção, constatamos a necessidade da realização de ações educativas em saúde sexual voltadas para os HSH. Ações que recoloquem as cenas acima relatadas de volta nos circuitos de homossociabilidade, de modo que, ao apresentarem os possíveis infortúnios das práticas em uso, possibilitem reflexão¹⁸. Como nos ensinaram as experiências da prevenção ao HIV das décadas de 1990 e 2000, sugerimos que, para inclusão da PrEP, da PEP ou de alguns arranjos eficazes de ‘soroescolla’ e ‘segurança negociada’ (quando mediados pela testagem)³⁷ nos cardápios sexuais, é necessário diálogo. Ocorra ele em situações de oficina, por meio de materiais educativos ou de campanhas de massa, o diálogo deve ser compreendido enquanto mecanismo inter-relacional e pedagógico⁵⁰. Atualizado por narrativas que incorporem vínculos, emoções e regimes eróticos dissidentes ao permitir a aproximação dos contextos de usos, possibilite escolhas de alternativas preventivas mais seguras e, também, mais prazerosas.

Colaboradores

Rios LF (0000-0002-0767-7845)* contribuiu para elaboração do projeto, coordenação geral do campo, análise e interpretação dos dados, escrita do texto final. Adrião KG (0000-0002-7411-425X)* contribuiu para análise e interpretação dos dados e escrita do texto final. Albuquerque A (0000-0002-6457-4930)* e Pereira AF (0000-0002-8153-2935)* contribuíram igualmente para coleta, análise e interpretação dos dados, escrita de relatórios utilizados para a elaboração do texto final, e revisão do texto final. ■

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

Referências

1. Baggaley RR, White MB. HIV transmission risk through anal intercourse: systematic review, meta analysis and implications for HIV prevention. *Int J Epidemiol*. 2010; 39(4):1048-63.
2. Beyrer CS, Baral F, Griensven S, et al. Global epidemiology of HIV infection in men who have sex with men. *Lancet*. 2012; 380(9839):367-77.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Novos desafios da prevenção da epidemia pelo HIV/AIDS junto aos homens que fazem sexo com homens. Brasília, DF: MS; 2002.
4. Berkman A, Garcia J, Muñoz-Laboy M, et al. A Critical Analysis of the Brazilian Response to HIV/AIDS: Lessons Learned for Controlling and Mitigating the Epidemic in Developing Countries. *Am J Public Health*. 2005; (95):1162-1172.
5. Ferraz D, Paiva V. Sex, human rights and aids: an analysis of new technologies for HIV prevention in the Brazilian context. *Rev Bras Epidemiol*. 2015 [acesso em 2022 dez 16]; 18(supl1):89-103. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/TRFLXnFqfpVFzj3xdBKPDLg/?lang=en>.
6. Paiva V, Antunes MC, Sanchez MN. O direito à prevenção da AIDS em tempos de retrocesso: religiosidade e sexualidade na escola. *Interface – Comun. Saúde, Educ*. 2020 [acesso em 2022 mar 15]; (24):e180625. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/Interface.180625>.
7. Franch M, Rios LF. O direito à prevenção da Aids: nas escolas, nos serviços de saúde e alhures. *Interface – Comun. Saúde, Educ*. 2020 [acesso em 2022 mar 15]; (24):e190750. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/Interface.190750>.
8. Mora CM, Maksud I. Juventude, sexualidade, religião: questões atuais de pesquisa no campo do HIV/Aids. *Interface – Comun. Saúde, Educ*. 2020 [acesso em 2022 mar 15]; (24):e190751. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/Interface.190751>.
9. Unaid. 90-90-90: an ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic. Geneva: Unaid; 2014.
10. Lermen HS, Mora C, Neves ALM, et al. AIDS em cartazes: representações sobre sexualidade e prevenção da Aids nas campanhas de 1º de dezembro no Brasil (2013-2017). *Interface – Comun. Saúde, Educ*. 2020 [acesso em 2022 mar 15]; (24):e180626. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/Interface.180626>.
11. Maksud I, Fernandes NM, Filgueiras SL. Technologies for HIV prevention and care: challenges for health services. *Rev Bras. Epidem*. 2015 [acesso em 2022 mar 15]; 18(supl1):104-119. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1809-4503201500050008>.
12. Parker R. O fim da Aids? Rio de Janeiro: ABIA; 2015.
13. Rios LF, Albuquerque A, Santana W, et al. O drama do sexo desprotegido: estilizações corporais e emoções na gestão de risco para HIV entre homens que fazem sexo com homens. *Sex Salud Soc*. 2019 [acesso em 2022 mar 15]; (32):65-89. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2019.32.05.a>.
14. Seffner F, Parker R. The waste of experience and precariousness of life: contemporary political moment of the Brazilian response to AIDS. *Interface – Comun. Saúde, Educ*. 2016 [acesso em 2022 mar 15]; 20(57):293-304. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0459>.
15. Brasil. Ministério da Saúde. Relatório de progresso da resposta brasileira ao HIV/AIDS (2010-2011) – UN-GASS. Brasília, DF: MS; 2012.
16. Kerr L, Mota R, Kendall C, et al. HIV among MSM in a large middle-income country. *AIDS*. 2013; (27):427-435.
17. Kerr L, Kendall C, Guimarães M, et al. HIV Prevalence among Men Who Have Sex with Men in Brazil: Results of the 2nd National Survey Using Respondent-driven Sampling. *Medicine*. 2018; 97(18):9-15.

18. Rios LF. Sexualidade e prevenção entre homens que fazem sexo com homens nos contextos das pandemias de AIDS e da Covid-19. *Ciênc. Saúde Colet.* 2021 [acesso em 2022 mar 15]; 26(5):1853-1862. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021265.00482021>.
19. Nodin N, Leal I, Carballo-diéguez A. HIV knowledge and related sexual practices among Portuguese men who have sex with men. *Cad. Saúde Pública.* 2014; 30(11):2423-2432.
20. The global forum on MSM. Serosorting and Strategic Positioning. 2013 [acesso em 2022 mar 15]. Disponível em: <https://goo.gl/w6jBQ8>.
21. Terto Jr. V. Diferentes prevenções geram diferentes escolhas? Reflexões para a prevenção de HIV/Aids em homens que fazem sexo com homens e outras populações vulneráveis. *Rev. bras. Epidemiol.* 2015; 18(supl1):156-168.
22. Silva LA, Iriart J. Práticas e sentidos do *barebacking* entre homens que vivem com HIV e fazem sexo com homens. *Interface – Comun. Saúde, Educ.* 2010; 14(35):739-752.
23. De Luiz G. The use of scientific argumentation in choosing risky lifestyles within the scenario of AIDS. *Interface – Comun. Saúde, Educ.* 2013; 17(47):789-802.
24. Eaton L, Kalichman SC, O'Connell DA, et al. A strategy for selecting sexual partners believed to pose little/no risks for HIV: Serosorting and its implications for HIV transmission. *AIDS Care.* 2009; 21(10):1279-1288.
25. Grace D, Chown SA, Jollimore J, et al. HIV-negative gay men's accounts of using contextdependent seroadaptive strategies. *Cult Health Sex.* 2014; 16(3):316-330.
26. Meng X, Zou H, Fan S, et al. Relative Risk for HIV Infection Among Men Who Have Sex with Men Engaging in Different Roles in Anal Sex: A Systematic Review and Meta-analysis on Global Data. *Aids Behav.* 2015; 19(5):882-889.
27. Dangerfield DT, Smith LR, Williams J, et al. Sexual Positioning among Men Who Have Sex With Men: A Narrative Review. *Arch Sex Behav.* 2017; 46(4):869-884.
28. Rios LF. Homens jovens com práticas homossexuais e epidemia do HIV/aids: por uma re-erotização da prevenção. In: Neves A, Therense M, organizadores. *Hiv/Aids, gênero e sexualidade: políticas e práticas de prevenção, testagem e aconselhamento.* Manaus: Editora UEA; 2018. p. 24-58. [acesso em 2022 mar 15]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/331071151_HOMENS_JOVENS_COM_PRATICAS_HOMOSSEXUAIS_E_EPIDEMIA_DO_HIVaids_por_uma_re-erotizacao_da_prevencao.
29. Rocha G, Kerr L, Brito A, et al. Unprotected Receptive Anal Intercourse Among Men Who have Sex with Men in Brazil. *AIDS Behav.* 2013; (17):1288-1295.
30. Magno L, Dourado I, Silva L A et al. Factors associated with self-reported discrimination against men who have sex with men in Brazil. *Rev. Saúde Pública.* 2017 [acesso em 2022 mar 15]; (51):102. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2017051000016>.
31. Sousa AF, Oliveira LB, Queiroz AA, et al. Casual Sex among Men Who Have Sex with Men (MSM) during the Period of Sheltering in Place to Prevent the Spread of COVID-19. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 2021 [acesso em 2022 mar 15]; 18(6):3266. Disponível em: <https://repositorio.usp.br/item/003024750>.
32. Warner M. Introduction: Fear of a Queer Planet. *Social Text.* 1991; (29):3-17.
33. Rios LF, Adrião KG. Sobre descrições, retificações e objetividade científica: reflexões metodológicas a partir de uma pesquisa sobre condutas sexuais e HIV/aids entre homens com práticas homossexuais. *Saúde e Soc.* 2022 [acesso em 2022 mar 15]; 31(1):e210427. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902022210427>.
34. Valente T. *Social networks and health: Models, methods, and applications* Oxford: Oxford University Press; 2010.
35. Magnani R, Sabin K, Saidel T, et al. Review of sampling hard-to-reach and hidden populations for HIV surveillance. *AIDS.* 2005; 19(supl2):S67-72.

36. Brasil. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico - Aids e DST. Brasília, DF: MS; 2013.
37. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes para a organização dos serviços de saúde que ofertam a profilaxia pré-exposição sexual ao HIV (PrEP) no Sistema Único de Saúde. Brasília, DF: MS; 2017.
38. Butler J. Cuerpos que importan: sobre los limites materiales y discursivos del “sexo”. Buenos Aires: Paidós; 2010.
39. Alberoni F. Enamoramento e amor. Rio de Janeiro: Rocco; 1987.
40. Rios LF. Parcerias sexuais na comunidade entendida do Rio de Janeiro - notas etnográficas em torno de questões éticas e do amor romântico. In: Rios LF, Almeida V, Parker R, et al., organizadores. Homossexualidade: produção cultural, cidadania e saúde. Rio de Janeiro: ABIA; 2004. p. 100-114.
41. Rios LF. “Paizões”, “filhotes” e a “simbiose do amor”: regulações de gênero entre homens frequentadores da comunidade dos “ursos” no Recife (Brasil). Etnográfica (Lisboa). 2018 [acesso em 2022 mar 15]; 22(2):281-302. Disponível em: <https://doi.org/10.4000/etnografica.5347>.
42. Parker R, Terto Jr. V, organizadores. Entre Homens: homossexualidade e AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA; 1998.
43. Pinheiro T. Camisinha, homoerotismo e os discursos de prevenção de HIV/AIDS. [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2015.
44. Rubin G. Thinking sex: notes for a radical theory of the politics of sexuality. In: Nardi P, Schneider N, organizadoras. Social perspectives in Lesbian and Gay Studies: A Reader. Londres: Routledge; 1998. p. 100-132.
45. Rubin G. The traffic in women: Notes on the political economy of sex. In: Reiter R, organizadora. Toward an Anthropology of Women New York: Monthly Review; 1975. p. 157-210.
46. Preciado PB. Manifesto contrassexual. São Paulo: N1; 2015.
47. Souza Neto E, Rios LF. Apontamentos para uma economia política do cu entre trabalhadores sexuais. *Psicol. Soc.* 2015 [acesso em 2022 mar 15]; (27):579-586. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-03102015v27n3p579>.
48. Rios LF. Da hierarquia à igualdade? Parcerias sexuais, estilizações de gênero e classes sociais entre homens com práticas homossexuais. *RBEH.* 2021 [acesso em 2022 mar 15]; 4(15):219-248. Disponível em <https://periodicoscientificos.ufmt.br/ojs/index.php/rebeh/article/view/12216>.
49. Brasil. Ministério da Saúde. Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV - Suplemento III - Tratamento e Prevenção. Brasília, DF: MS; 2010.
50. Rios LF, Queiroz TN. Articulando materiais (áudio)visuais em contextos de práticas educativas de saúde e cidadania. In: Menezes J, Adrião KG, Rios LF, organizadores. Jovens, câmera, ação. Recife: EdUFPE; 2015. p. 219-265. [acesso em 2022 mar 15]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/365957578_Articulando_materiais_audiovisuais_em_contextos_de_praticas_educativas_de_saude_e_cidadania.
51. Mora C, Brigeiro M, Monteiro S. A testagem do HIV entre “HSH”: tecnologias de prevenção, moralidade sexual e autovigilância sorológica. *Physis.* 2018; 28(2):1-28.
52. Deverell K, Prout A. Sexuality, identity and community: the experience of MESMAC. In: Parker R, Aggleton P, organizadores. Culture, society and sexuality: a reader. London: UC; 1999.

Recebido em 19/04/2022

Aprovado em 10/09/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: CNPq (processos 405259/2012-3, 470088/2013-3, 305136/2014-3, 310468/2018-3). Contou ainda com bolsas de iniciação científica da Fapece e do Pibic/UFPE

‘Irmandade travesti é a nossa cura’: solidariedade política entre travestis e mulheres trans no acesso ao cuidado em saúde e à prevenção ao HIV

‘Travesti sisterhood is our cure’: sisterhood among travestis e and transgender women in accessing health care and HIV prevention

Aureliano Lopes da Silva Junior¹, Mauro Brigeiro², Simone Monteiro²

DOI: 10.1590/0103-11042022E707

RESUMO Diversos estudos descrevem as condições de vulnerabilidade social das pessoas trans e suas experiências de discriminação nos serviços de saúde. Tais situações dificultam o acesso dessa população à promoção e ao cuidado em saúde e, no caso particular da Aids, resultam na baixa adesão à prevenção e ao tratamento. Este artigo discute as estratégias para o acesso aos serviços públicos de saúde e à prevenção ao HIV desenvolvidas por travestis e mulheres trans da Região Metropolitana do Rio de Janeiro. A reflexão baseou-se em dois estudos: um sobre testagem de HIV e outro sobre o uso das tecnologias biomédicas de prevenção (PrEP, PEP). Os achados, decorrentes da observação participante e de entrevistas, demonstram que a produção do cuidado em saúde desse grupo se constrói alicerçada em uma certa solidariedade política, aqui denominado de irmandade, que medeia a relação de travestis e mulheres trans com o território, os dispositivos de saúde e a experiência com o HIV/Aids. Tais dados sugerem a importância de as políticas de saúde considerarem as condições de vulnerabilidade das pessoas trans, as demandas concernentes à: autonomia e autodeterminação na produção de saúde; legitimação de suas formas de subjetivação e cuidado de si; especificidade da relação entre pares.

PALAVRAS-CHAVE Prevenção de doenças. HIV. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Pessoas transgênero. Travestilidade.

ABSTRACT Several studies describe the conditions of social vulnerability of transgender people and their experiences of discrimination in health services. Such situations make it difficult for this population to access health promotion and care and, in the particular case of AIDS, result in low adherence to prevention and treatment. This article discusses the strategies for accessing public health services and HIV prevention developed by travestis and transgender women in the Metropolitan Region of Rio de Janeiro. The reflection is based on two studies, one on HIV testing and the other on the use of biomedical prevention technologies (PrEP, PEP). The findings, resulting from participant observation and interviews, indicate that the production of health care for this group is built from a certain political solidarity, here called sisterhood, which mediates the relationship of travestis and transgender women with the territory, the devices of health, and the experience with HIV/AIDS. Such data suggest the importance of health policies considering the conditions of vulnerability of trans people, the demands concerning: autonomy and self-determination in the production of health; legitimation of their forms of subjectivation and self-care; specificity of the relationship between peers.

KEYWORDS Disease prevention. HIV. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Transgender persons. Travesti.

¹Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ) – Seropédica (RJ), Brasil.
aurelianolopes@gmail.com

²Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Instituto Oswaldo Cruz (IOC) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.



Introdução

A produção acadêmica tem descrito os impactos negativos da discriminação sofrida por pessoas trans nos serviços de saúde, como o desrespeito ao nome social e o não reconhecimento da autoidentificação de gênero¹. Tais situações dificultam o acesso dessa população à promoção e ao cuidado integral em saúde. No caso da Aids, os efeitos da discriminação e das violências de cunho transfóbico no âmbito dos serviços de saúde incluem a baixa adesão das travestis e das mulheres transexuais aos métodos de prevenção e ao tratamento do HIV^{2,3}. Essa problemática tem sido identificada em diferentes países. Estudo realizado no México, no Brasil e no Peru aponta, por exemplo, que pobreza, racismo, violência e discriminação nas unidades de saúde, como falta de acolhimento e atendimento humanitário, dificultam o acesso e a adesão de travestis e de mulheres trans à Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) ao HIV⁴.

A transgeneridade se refere às experiências em que a identidade de gênero não coincide com aquela assignada ao nascimento, incluindo as travestis, os homens e as mulheres trans e as pessoas não binárias. Nesse sentido, o estigma atravessa tais experiências. Ao analisar as relações entre discriminação e estigma da transgeneridade e vulnerabilização de travestis e de mulheres trans ao HIV/Aids, Magno et al.⁵ identificaram que as violências estruturais, interpessoais e individuais produzem maior vulnerabilidade ao HIV. Os estigmas relacionados com a transgeneridade e/ou com o trabalho sexual fomentam o receio da discriminação e afastam essa população dos serviços de saúde e da prevenção e cuidado.

A articulação das diferentes condições de vulnerabilidade, decorrentes dos processos de estigmatização associados à transgeneridade, produz um círculo de violência e violações e, conseqüentemente, um processo de subjetivação marcado pela desumanização⁶. Isso significa que, além da discriminação no contexto dos serviços de saúde, a população

trans experimenta estigmatização nas relações interpessoais, traduzidas pela exclusão de círculos familiares, bem como por agressões de amigos, parceiros, policiais, vizinhos, entre outros. Esses processos produzem marginalização social e podem comprometer a saúde mental na medida em que provocam baixa autoestima, isolamento social, depressão, uso abusivo de substâncias e ideação suicida; reduzindo a capacidade de negociação de métodos preventivos com clientes e parceiros sexuais⁵. Além dos dramáticos indicadores relacionados com exclusão, discriminação, violência e transtornos mentais, a prevalência de HIV/Aids na população trans é muito superior às demais populações^{7,8}.

Se, por um lado, as análises sobre as condições de saúde das pessoas trans devem atentar para a influência da discriminação e da exclusão social, por outro, é necessário considerar as possibilidades de resistência a esses processos. Convém lembrar que, historicamente, a entrada oficial da pauta sobre pessoas transgênero no Sistema Único de Saúde (SUS) ocorreu a partir do financiamento do então Programa Nacional de DST-Aids para o Encontro Nacional de Travestis na Luta contra a Aids (Entlaids). Ao longo das respostas à epidemia, foram estabelecidas relações entre o movimento social de travestis e transexuais e o governo federal. Tais relações resultaram na maior visibilidade de suas demandas e conquistas no campo da política e dos direitos da população LGBTQIA+, traduzidas pelo financiamento de cursos de capacitação política, de campanhas sobre o respeito às pessoas trans, com participação do movimento social, entre outras⁹. Monteiro e Brigeiro¹⁰ salientam os progressos, no âmbito legal, das políticas e das normas sociais nas últimas décadas, incluindo a oferta no SUS dos processos de transição/afirmação de gênero e de serviços de saúde de modo mais amplo, decorrentes de lutas políticas. Segundo os autores, a despeito das dificuldades na implementação dessas conquistas no âmbito programático, é preciso considerar seus impactos positivos no acesso ao cuidado

em saúde dessa população e no enfrentamento das condições de vulnerabilidade.

Pelúcio¹¹ argumenta que as pautas e os modos de ação política no campo da saúde, produzidas pela articulação entre o poder público e o movimento social de travestis, são fundamentados na produção de bioidentidades, que encarnam a responsabilização individual pelo cuidado em saúde e prevenção do HIV. Esse processo, nominado por ela de 'SIDAdanização', revela ganhos no acesso aos meios de prevenção e cuidado. Todavia, apresenta limites para enfrentar as condições de vulnerabilidade ao HIV entre as travestis e as mulheres trans, pois não é suficiente 'empoderar' sujeitos sem modificar efetivamente as estruturas sociais que produzem e mantêm os processos de vulnerabilização ao HIV. Ou seja, as diversas discriminações e exclusões, especialmente no cuidado integral em saúde, produz sujeitos mais vulneráveis ao HIV.

Visando avançar nessa discussão, este artigo discute as estratégias adotadas por travestis e mulheres trans para o acesso aos serviços de saúde e à prevenção ao HIV da Região Metropolitana do Rio de Janeiro. Considera-se que as condições de vulnerabilidade articuladas ao estigma e discriminação associados à transgeneridade são processos sociais centrais para compreender as dificuldades de acesso dessa população aos cuidados em saúde. Entretanto, buscou-se um olhar complementar que valoriza outra faceta desses processos: a da agência das travestis e das mulheres trans para lidar com as barreiras de acesso, bem como suas formas de resistência ao poder dos sistemas oficiais de saúde^{10,12}. Assim, partiu-se do entendimento que a agência de travestis e de mulheres trans configura-se a partir de uma experiência de irmandade.

Tal noção seria equivalente à de *sisterhood*, traduzida como sororidade, que se refere a uma espécie de solidariedade política entre mulheres. Embora seja cara a determinadas correntes do feminismo, a ideia de *sisterhood* tem suscitado diferentes debates, com destaque a questionamentos sobre sua submissão

aos mesmos sistemas de opressão patriarcal e sexista. Uma das críticas advém do feminismo negro. Segundo bell hooks¹³, essa categoria oculta a diversidade existente entre as mulheres no tocante a marcadores sociais da diferença (raça/etnia, classe social, geração). Desse modo, defende o não apagamento das diferenças, preservando a construção de uma solidariedade política contra os variados sistemas de opressão, em um projeto que conjugassem a valorização da diversidade.

A solidariedade política, necessária à luta contra os mais diversos sistemas de opressão, encontra eco nas proposições transfeministas de luta contra "a opressão sobre quaisquer pessoas cujos corpos não estão conformados à norma binária homem/pênis e mulher/vagina"¹⁴. Nessa direção, reivindicam a diversidade de corpos, modos de subjetivação e/ou formas de ação política e enfatizam a perspectiva da interseccionalidade¹⁵ na análise crítica das discriminações e violências contra pessoas trans. Segundo a transfeminista negra Fernanda da Silva¹⁶, a solidariedade política de travestis e de mulheres trans negras – expressa pelo neologismo *dororidade* – seria constituída a partir da discriminação e da violência de cunhos transfóbicos e racistas decorrentes de lógica estrutural "cishegemônica (sic) heterossexista patriarcal"¹⁶ que embasa as sociedades ocidentais. De modo geral, há uma discriminação direcionada contra as transgeneridades, constituindo-as como um estigma diante da norma e de corpos cisgênero.

A cisgeneridade é definida por Vergueiro¹⁷ como uma

normatividade que organiza moralidades, famílias e também perspectivas assistencialistas, de tutela e sujeição sobre estas diversidades [corporais e de identidades de gênero]¹⁷⁽²⁵¹⁾.

Ou seja, produz um modo de subjetivação normativo que, de alguma forma, constitui a transgeneridade como alteridade¹⁸. Desse modo, julgou-se pertinente investir na ideia de irmandade como forma de solidariedade

política entre sujeitos identificados ou auto-identificados como trans.

A partir daqui, será abordada a solidariedade política no universo estudado por meio da categoria “irmandade travesti”, reiterada por Nascimento¹⁹, que parece melhor dizer da agência ético-estético-política de travestis e de mulheres trans na sua relação com o setor saúde no Brasil:

Durante toda minha vida, eu me senti sozinha quando não estava entre as minhas e os meus, entre travestis e transexuais, momentos em que mais me sinto humana, acolhida, abrigada e protegida. [...] a irmandade travesti, que é o nosso modo de exercer o que bell hooks (2019) e o feminismo de modo geral compreendem como sororidade – a construção de solidariedade política. Não por acaso, Sophia Rivera (2020b) afirma que a irmandade travesti é a nossa cura!¹⁹⁽¹⁰⁻¹²⁾.

Material e métodos

As reflexões desenvolvidas neste artigo derivam de duas pesquisas orientadas pela perspectiva socioantropológica, feitas no contexto pré-pandemia da Covid-19 e coordenadas pela terceira autora. Ambas envolveram trabalho de campo e reuniram 22 entrevistas com mulheres autodeclaradas trans e travestis da Região Metropolitana do Rio de Janeiro.

Entre as participantes dos estudos, 13 foram entrevistadas pelo primeiro e o segundo autor no âmbito do projeto (NN 2019-2020), doravante denominado projeto PrEP/PEP. As outras nove foram entrevistadas por uma pesquisadora do projeto (NN 2015-2018), daqui em diante chamado de projeto Testagem, sob supervisão do segundo e da terceira autora. Os

projetos contaram com aprovação dos Comitês de Ética em Pesquisa das instituições envolvidas, CAAE: 16076619.2.0000.5248 e CAAE: 45267315.9.0000.5248 respectivamente.

As duas pesquisas compartilhavam da preocupação em entender as mudanças sociais derivadas da virada biomédica nas respostas à epidemia de Aids na última década, com o apagamento das fronteiras entre o que é da ordem da prevenção e do tratamento e a predominância dos princípios, recursos e espaços clínicos na concepção e prática preventiva. O projeto Testagem buscou refletir sobre as implicações sociais da estratégia de controle da epidemia por meio da testagem massiva de HIV em populações vulneráveis (geralmente aquelas sexualmente marginalizadas), conforme as políticas globais do Testar e Tratar. O projeto PrEP/PEP analisou a implementação da PrEP e da Profilaxia Pós-Exposição (PEP) no Brasil, os significados que lhes foram atribuídos por diferentes atores sociais e sua relação com a sexualidade. Em tais estudos, buscou-se conhecer os efeitos da biomedicalização da prevenção tanto na organização dos serviços de atenção básica e especializados, como nos modos de subjetivação de pessoas pertencentes aos segmentos priorizados por tais políticas.

As entrevistas abordaram o perfil social, a trajetória de vida e as experiências com os serviços de saúde, sendo realizadas presencial e individualmente e gravadas em áudio, mediante autorização e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Além desse material empírico, foram realizadas observações em serviços públicos de saúde especializados, no caso do projeto PrEP/PEP, e de contextos de trabalho sexual e espaços de sociabilidade, no caso do projeto Testagem. Os nomes adotados no texto são fictícios, e os perfis foram descritos nos quadros 1 e 2.

Quadro 1. Perfil das entrevistadas do projeto: NN – 2019-2021

Nome	Autodefinição	Idade	Raça/Cor	Escolaridade	Trabalho	Renda mensal	Local de residência	Onde soube da PrEP
1. Jéssica	Mulher trans	24	Branca	Superior incompleto (cursando)	Garota de programa	R\$ 4.000	Zona Oeste, Rio de Janeiro	Movimento social/instituição de pesquisa
2. Sandra	Mulher trans	36	Branca	Superior incompleto (trancado)	Funcionária do Poder Legislativo	R\$ 5.000	Zona Norte, Rio de Janeiro	Movimento social/instituição de pesquisa
3. Sheilla	Travesti	26	Negra	Superior incompleto (cursando)	Bolsista	R\$ 1.500	Zona Norte, Rio de Janeiro	Movimento social/instituição de pesquisa
4. Fabiana	Mulher	31	Mulata	Superior completo	Garota de programa	R\$ 7 a 10.000	Zona Oeste, Rio de Janeiro	Rede de amigas
5. Thaísa	Mulher	28	Branca	Ensino Médio completo	Garota de programa	R\$ 7 a 10.000	Zona Oeste, Rio de Janeiro	Rede de amigas
6. Fernanda	Travesti	33	Parda/cabocla	Superior incompleto (cursando)	Bolsista	R\$ 1.000	Zona Norte, Rio de Janeiro	Cartaz na universidade
7. Natália	Travesti	18	Negra	Ensino Fundamental incompleto (abandonou)	Sem ocupação	Sem renda	Abrigoamento LGBTQIA+	Rede de amigas
8. Jaqueline	Travesti	26	Negra	Ensino Fundamental incompleto (abandonou)	Sem ocupação	Sem renda	Abrigoamento LGBTQIA+	Movimento social/instituição de pesquisa
9. Fabíola	Travesti	25	Negra	Ensino Técnico completo e Superior incompleto (trancado)	Sem ocupação	Sem renda	Abrigoamento LGBTQIA+	Rede de amigas
10. Gabriela	Mulher	33	Negra/mulata	Ensino Médio incompleto (abandonou)	Dançarina/empresária	R\$ 4 a 5.000	Zona Oeste, Rio de Janeiro	Movimento social/instituição de pesquisa
11. Marlene	Mulher trans	25	Branca	Ensino Médio incompleto (abandonou)	Sem ocupação	Sem renda	Abrigoamento LGBTQIA+	Serviço de saúde
12. Sueli	Travesti	Não informado	Branca	Não informado	Ativista independente	Não informado	Abrigoamento LGBTQIA+	Movimento social/instituição de pesquisa
13. Mariana	Mulher trans	38	Negra	Superior incompleto (abandonou)	Ativista e coordenadora comunitária	Não informado	Centro, Rio de Janeiro	Movimento social/instituição de pesquisa

Fonte: elaboração própria.

Quadro 2. Perfil das entrevistadas do projeto: NN – 2015-2018

Nome	Autodefinição	Idade	Raça/Cor	Escolaridade	Trabalho	Renda mensal	Local de residência
1. Andressa	Mulher transexual	35	Indígena	Ensino Médio técnico completo	Programa rio sem homofobia	R\$ 900/mês + bolsa família	Campo Grande
2. Hillary	Mulher transexual	31	Não informado	Ensino Médio completo	Auxiliar de cozinha/merendeira	R\$ 1.000	Duque de Caxias
3. Iris	Travesti	43	Negra	Ensino Superior em curso	Assistente administrativa	R\$ 1.300	Duque de Caxias
4. Gracy	Travesti	45	Critica a classificação cor/raça	Ensino Médio completo	Renda de aluguéis e ajuda companheiro	(+ ou - R\$ 4.000	Duque de Caxias
5. Ellen	Mulher transexual	41	Branca	Ensino Médio em curso	Copeira no Centro de Referência LGBT	R\$ 1.020	Duque de Caxias
6. Crislene	Mulher transexual, mulher trans	38	Parda/negra	Ensino Médio incompleto	Renda de aluguéis	R\$ 3.000	Dique de Caxias
7. Dayanne	Trans	23	Negra	Ensino Médio incompleto	Cabelereira e esteticista	Não informado	Duque de Caxias

Quadro 2 (cont.)

Nome	Autodefinição	Idade	Raça/Cor	Escolaridade	Trabalho	Renda mensal	Local de residência
8. Bárbara	Mulher trans com identidade de travesti	25	Negra	Ensino Médio completo	Atendente disque cidadania LGBT	R\$ 1.200/mês + Bolsa Família	Campo Grande
9. Jeniffer	Trans	25	Branca	Ensino Fundamental incompleto	Cabelereira e profissional do sexo	R\$ 2.000 a R\$ 3.000	Belford Roxo

Fonte: elaboração própria.

Das 13 entrevistadas do projeto PrEP/PEP, três foram contatadas nos serviços de PrEP na Região Metropolitana do Rio de Janeiro; cinco, pelas redes pessoais dos entrevistadores; e cinco, em uma ocupação LGBTQIA+ num bairro carioca. Todas residiam na cidade do Rio de Janeiro. As cinco moradoras da ocupação tinham de 18 a 26 anos, e três se autoidentificavam como negras/pretas. Além da baixa escolaridade, esse grupo se caracterizava pela falta de renda e condições materiais precárias. Duas delas viviam com HIV.

As outras sete entrevistadas tinham de 24 a 36 anos; três se autodeclararam como brancas, três como negras/pretas e uma como parda/cabocla; quatro completaram o curso superior completo e uma não chegou a finalizar. Todas viviam em casas ou apartamentos alugados. Cinco informaram renda mensal entre R\$ 4 e 10 mil; três eram trabalhadoras sexuais; uma era funcionária do Poder Legislativo e uma trabalhava em espetáculos e estabelecimentos de beleza. Duas recebiam bolsas de R\$ 1.000 a 1.500 como estudantes universitárias.

As nove entrevistadas do projeto Testagem foram contatadas por intermédio do Centro de Cidadania LGBTI da Baixada Fluminense e abarcavam a faixa entre 23 e 45 anos. Quatro se autodeclararam como negras, duas como brancas, uma como indígena e duas não relataram. Sete viviam em municípios da Baixada Fluminense e duas, na Zona Oeste da cidade do Rio de Janeiro. Quatro cursaram o Ensino Médio completo; uma, o Ensino Superior e quatro tinham Ensino Fundamental ou Médio incompletos. Seis relataram passagens pela prostituição. Em geral, o trabalho sexual era exercido de forma concomitante à função de auxiliar em instituições

e/ou serviços diversos. Três delas, na faixa de 38-45 anos, relataram experiências no mercado sexual europeu. A renda de seis entrevistadas girava em torno do salário mínimo à época (entre R\$ 900 e R\$ 1.300), as demais relataram renda entre R\$ 2 e R\$ 4 mil. Quatro tinham trânsito em instituições governamentais e/ou organizações sociais voltadas para questões LGBTQIA+. Três viviam com o HIV.

Após a transcrição das 20 entrevistas, foi realizada uma leitura exaustiva do material, visando à categorização e à interpretação dos depoimentos, orientadas pelo método de análise de conteúdo²⁰. Tal processo envolveu a sistematização do material em blocos temáticos, seguida da análise das relações entre as unidades identificadas. Foram definidas as seguintes categorias analíticas: 1) situações de discriminação ou receio da estigmatização no âmbito dos serviços de saúde; 2) vulnerabilidades e exclusão social; e 3) estratégias de resposta às discriminações no cuidado em saúde. A análise dos achados buscou entender como a irmandade entre as travestis e as mulheres trans se manifestava tanto na relação delas com os serviços de prevenção e testagem anti-HIV quanto nos cuidados gerais com a própria saúde.

Resultados e discussão

Discriminação e estigmatização nas trajetórias de vida

Ao analisar as entrevistas com as travestis e as mulheres trans, os depoimentos de profissionais e gestores e as observações de campo,

constatou-se um rico detalhamento das condições de vida material, sociabilidade e de seus cuidados de saúde e relações com os serviços de saúde. Os dados indicaram particularidades nas trajetórias das entrevistadas e, ao mesmo tempo, experiências comuns diante das discriminações sofridas. O modo como elas manejavam situações adversas sugeriam a importância do apoio social obtido na relação com outras travestis e mulheres trans, assim como associações entre os cuidados de saúde e os vínculos entre pares ou de solidariedade.

As situações de discriminação e estigmatização constituem os aspectos mais comuns nos relatos das travestis e das mulheres trans nas duas pesquisas aqui analisadas. O modo como a condição de transgeneridade afeta sua presença no meio social as exclui de bens e serviços sociais fundamentais, como saúde, educação, entre outros. A marginalização e a exclusão social descritas por elas fomentam frequentemente a atuação no mercado sexual como fonte de renda, ao menos em algum momento de suas vidas. Das 22, 7 trabalhavam no mercado sexual e 7 já haviam trabalhado nele, o que corrobora o lugar do trabalho sexual como ocupação e/ou meio de subsistência para diversas travestis e mulheres trans^{11,15,21-25}. Embora tais situações confirmem uma unidade ao universo social estudado, notou-se como a geração, as oportunidades de escolarização e a renda dão contornos particularidades na maneira de lidar com elas, oferecendo maiores possibilidades de acesso aos serviços de saúde àquelas mais escolarizadas e inseridas em redes de solidariedade²⁶. Nesse sentido, suas histórias indicam os graus variados de como as mudanças nas normas e políticas sociais brasileiras, nas últimas duas décadas, vêm se refletindo, por exemplo, no acesso ao ensino superior e na consciência das pautas de direitos sustentadas pelo movimento social organizado.

No que diz respeito às experiências no sistema público de saúde, os depoimentos convergem com achados de outros estudos

relacionados com: recorrência de desrespeito ao nome social; constrangimentos baseados na identidade de gênero; falta de informação sobre serviços e procedimentos; burocracias do serviço público de saúde; dificuldades financeiras para transporte e alimentação, visando ao acesso ao serviço; horário de funcionamento inadequado para aquelas que atuavam no trabalho sexual à noite^{1-5,10,26}.

Diante desse quadro de obstáculos e restrições, as entrevistadas descrevem práticas de resistência para aceder aos serviços e organizar seus cuidados de saúde. Compreende-se que tais práticas não são somente ações individuais, e sim a expressão de uma agência que se define coletivamente. Em outros estudos com mulheres trans sobre experiências de discriminação no sistema de saúde^{1-5,10,26}, essas práticas de resistência baseadas na solidariedade são, por vezes, referidas, mas não exploradas a partir da noção de 'irmandade travesti'.

Dito de outro modo, perante trajetórias marcadas por situações adversas, de marginalização e exclusão social, os depoimentos sugerem que a produção do cuidado em saúde se constrói a partir de uma solidariedade política ou irmandade, que medeia a relação com os dispositivos de saúde, assim como sua experiência com o HIV/Aids. A opção de adotar a noção de 'irmandade travesti' para descrever o modo como elas enfrentam o estigma, associado à transgeneridade no âmbito do cuidado em saúde, decorre das reflexões advindas da literatura feminista^{13,14,16,19} e de etnografias^{11,15,21-25} sobre esse universo social. Assim, a noção de solidariedade política ou irmandade não é uma categoria êmica nomeada assim pelas entrevistadas, mas uma categoria ética que se deduz a partir da forma como caracterizavam seu acesso e sua permanência em instituições e serviços públicos diversos. Serão abordadas a produção da prevenção e a conformação do cuidado do HIV/Aids a partir dessa 'irmandade', privilegiando seus relatos sobre o acesso e a adesão aos serviços e seus cuidados em saúde.

'Irmandade travesti é a nossa cura': a solidariedade como proteção

A noção de irmandade travesti expressa ao mesmo tempo uma forma de subjetividade, de formação de rede e/ou filiação e modos de transitar pelo meio social. Essa irmandade se dá sempre em função de a transgeneridade ser cotidianamente percebida e reiterada como moralmente subordinada ao padrão cisgênero, concretizando-se como um modo de existência coletiva em face dessa posição social inferiorizada. Apesar de sua potência, essa irmandade travesti não se dá sem conflitos, disputas e/ou tensões entre suas participantes e o contexto que a possibilita, muitas vezes marcado pelo trabalho sexual. Mesmo que não nomeada como irmandade travesti, essa forma de relação e constituição de si tem sido frequentemente referida pela literatura etnográfica^{11,15,21-24}.

Embora a exclusão, a violência e as demais situações de vulnerabilidade social façam parte da trajetória da grande maioria das travestis e das mulheres trans entrevistadas, a solidariedade sob o signo da irmandade travesti funciona como protetiva em diversos âmbitos da vida. No que tange às formas de evitar discriminações cotidianas, a entrevistada Fernanda [cabocla, 33 anos] explicou-nos que prefere sair acompanhada de outras mulheres trans:

teve um tempo que eu tava evitando sair muito, sair na rua, é... quê que eu faço mais?! Tem várias coisas que a gente faz, sair acompanhada sempre, sair sozinha é bem ruim.

O aprendizado sobre a prevenção ao HIV ocorre também em contextos de sociabilidade. Jeniffer [branca, 22 anos] relatou que as informações que ela tinha sobre o HIV foram obtidas na casa em que vivia, no centro da cidade, com outras travestis. A potência desse processo coletivo de identificação que conforma uma irmandade travesti foi destacada por Gracy [45 anos] ao responder se a presença de uma travesti em uma equipe de testagem

ajudaria a encontrar e acolher outras travestis e mulheres trans:

[...] é aquela coisa, né? 'De mulher pra mulher, Ma.ri.sa'. É tipo assim, se uma travesti for numa festa onde tem um montão de travesti, ela já chega aberta. Quando ela chega num lugar muito heterossexual ou, aparentemente, tudo heterossexual, na cabeça dela é isso: 'Será que vão me ver? Será que vão falar? Será que vão aceitar?'.

Ao descreverem suas experiências com os serviços de saúde, elas ressaltam que o estabelecimento de confiança com os profissionais e a compreensão das informações sobre os cuidados oferecidos dependem da interação entre elas. Acerca do uso da PrEP, por exemplo, a grande maioria das usuárias trans e travestis afirmou ter tido informações ou acesso ao serviço de saúde que ofertavam esse método preventivo por meio de uma amiga trans. Thaisa [branca, 28 anos] nos descreveu o fluxo por intermédio do qual sua rede chegou ao uso da PrEP:

Eu já ouço falar do PrEP tem um tempo, inclusive eu que inseri minha amiga que mora comigo porque outras amigas me inseriram, aí todas nós fazemos uso juntas. [...] Elas foram primeiro, conseguiram agendar [para] elas, eu e Tereza e a Fabiana pra depois. Aí eu voltei com a Fabiana, porque eu já sabia como era. [...]. Como eu moro junto com a Fabiana., a gente vai juntas, é longe, a gente racha Uber, faz tudo junto e volta.

Além da discriminação social, um dos maiores desafios relatados para o acesso aos serviços de saúde é o estigma do HIV associado a elas^{11,27}. Como destacou Gracy:

Mas você queria que o meu vizinho me visse entrando no carro do SUS? Entendeu? Meu vizinho que, de repente, saiu comigo. [...] Se botar o nome 'SUS/Travesti', já é doença.

Esse estigma é reiterado pela própria comunidade trans, algumas vezes internalizado

como uma “possibilidade latente”¹⁰, ou algo naturalizado, como indica Natália [negra, 18 anos]: “*mas pra mim é aquilo, se depois eu contráisse, querido, eu ia viver igual, eu ia continuar me cuidando, eu ia tomar meu remédio, e vida que segue*”.

Autores²⁷ têm apontado a existência de uma política do segredo em torno do HIV/Aids entre as travestis, possivelmente relacionada com o medo da discriminação, a exclusão do cuidado e/ou de relações sociais. Esse silenciamento impacta tanto a política de saúde que, ao tentar fugir da associação direta entre travestis e Aids, pode acabar negligenciando essa população, como as possibilidades cotidianas de construção do cuidado integral que conjugue a travestilidade e a soropositividade para HIV²⁷. Justamente para fugir do estigma do HIV e/ou pelo medo de se descobrir soropositiva, haja vista a alta prevalência de HIV/Aids nessa população^{7,8}, muitas delas evitam a realização da testagem, como afirmou Íris [negra, 41 anos]:

Porque, às vezes, você não sabe. Às vezes, você passa mal, você vê ‘Aí, vamos fazer um teste de HIV?’ ‘Não. Não vou, não quero’. Que, às vezes, essa pessoa não quer saber. Então é por isso, entendeu?

Nesse cenário, mesmo as entrevistadas que utilizam de estratégias de prevenção de forma contínua e recorrente – e especialmente quem exerce o trabalho sexual – relatam a presença do medo advindo daquela possibilidade latente. Thaísa [branca, 28 anos], ao buscar a PEP após uma situação em que se sentiu exposta, foi com duas amigas ao posto de saúde, que ficaram com ela

[...] o dia todo, aproveitaram e também fizeram exames [testagem para HIV], uma quase morreu do coração porque tinha medo do resultado, mas deu tudo certo, ninguém tem nada.

O acesso ao serviço de saúde em pares, a partir de uma configuração identificada como

irmandade travesti, reitera uma forma de agir coletivamente e de se apoiar, empregada para afrontar o estigma relacionado com o HIV e possíveis discriminações nos serviços. Nesse sentido, destaca-se o relato de Sueli [branca, ...], uma travesti ativista coordenadora da ocupação LGBTQIA+, acerca do apoio social na conformação do cuidado:

Eu tô na rua. Pego as pessoas em vulnerabilidade. Pergunto várias coisas, né? Se toma algum medicamento. Se não toma. Se já ouviu falar sobre preservativo se tem o costume de se prevenir, se não tem. Como é que a relação? Se é só com homem. Se é só com mulher? Se é homem, mulher ou travesti. Homem trans e/ [...] Eu acho que tudo isso a gente precisa de mais afeto, sabe? Tipo assim, falar com as pessoas. Entender as pessoas. [...] todo dia eu tô aqui. [...]: ‘Oi. Como é que você tá se sentindo? E tá bem?’. Eu acho que o trabalho de base que eu enquanto ativista faço, [...] até chegar no posto de saúde meu amor, você já passou por Sueli. [...]. Você já passou pela rede toda.

A irmandade travesti não apenas facilita a entrada nos serviços de saúde como também possibilita o estabelecimento de relações com Organizações Não Governamentais (ONG) que promovem ações de prevenção e cuidado ao HIV como referido por Crislene [parda/negra, 38 anos]:

Olha, tem, o último [teste] que eu fiz tem menos de dois meses, né? Foi na reunião que teve no Pela Vidda [uma ONG-Aids]. No Pela Vidda, né? Isso. Lá eu fiz a testagem da saliva.

As ONGs fazem também o encaminhamento para instituições e serviços de saúde, como descrito por Sandra [branca, 36 anos]:

Numa dessas idas ao Grupo Arco-íris, aquele ‘quero saber’ ou era ‘fique sabendo’, o programa de testagem gratuita, eles me indicaram pra Fiocruz pra participar do processo de pesquisa da PrEP e aí fiquei dois ou três anos como voluntaria da PrEP.

Irmandade travesti: instrumentalização e potencialidade

Outro aspecto identificado a partir do trabalho de campo e das entrevistas diz respeito ao fato de a irmandade travesti ser comumente identificada, traduzida e instrumentalizada nas ações de prevenção e adesão ao tratamento do HIV/Aids, desenvolvidas nos serviços de saúde. Os processos sociais de identificação e solidariedade que caracterizam a irmandade travesti têm sido mobilizados pelas ações programáticas, como no caso da educação de pares e atualizados pelas próprias travestis e mulheres trans na relação com os serviços. Ao serem inseridas em projetos de saúde ou de pesquisa clínica, ocorre um processo no qual as travestis líderes em seus territórios recebem novas funções e categorias. ‘Mães’ e líderes passam a ser denominadas por profissionais e pesquisadores como ‘educadoras de par’, ‘vinculadoras’, ‘sementes (nos estudos de tipo RDS – Respondent-Driven Sampling)’. Mariana, uma liderança travesti [negra, 38 anos] e coordenadora de educadores de pares em um estudo sobre uso da PrEP, relatou que a figura do/a educador/a de par ‘nativo’ ocuparia um lugar de mediação na qualificação dos serviços e profissionais de saúde e na adesão da população-alvo aos serviços:

[...] ele educa a equipe do centro pra lidar com a questão LGBT, e faz também o acompanhamento dos usuários, [...] mas ele em geral faz o acompanhamento de usuários. É ele quem fica responsável por ligar pros usuários, lembrar os usuários que tá chegando a hora de voltar pra pegar sua medicação, né? Fazer a vinculação desses usuários com o serviço, cuidar da retenção desse usuário, da continuidade, e da melhora da adesão dele ao tratamento.

Vale assinalar que os agenciamentos desse processo, feitos pelas práticas de saúde, não são vividos passivamente pelas travestis e mulheres trans. As negociações de seus interesses estão presentes todo o tempo^{11,25,28}.

Seus interesses se referem principalmente à ampliação de serviços voltados para prevenção e tratamento ao HIV em direção ao cuidado mais integral, capaz de abarcar temáticas já presentes no autocuidado da população trans, como uso de hormônios ou a retificação de documentos de registro a partir do contato e apoio do setor saúde. Apesar da discriminação que cerca o acesso e a adesão com relação aos serviços de saúde, a maioria das entrevistadas transitou por instituições de saúde e/ou de pesquisa clínica que promoviam um maior acolhimento das pessoas trans.

Entre as que faziam uso da PrEP, a maioria participava de estudos clínicos sobre essa profilaxia, realizados em unidades de saúde e centros de pesquisa clínica. Outras entrevistadas eram acompanhadas por uma unidade de saúde da atenção básica que promovia relações de proximidade e cuidado às residentes de ‘casarões’ do mesmo território no Centro do Rio. Havia aquelas que logravam atendimento ou demandas específicas por estarem vinculadas a ONGs-LGBTQIA+, casas de acolhimento LGBTQIA+ com parcerias diversas com o setor saúde e ao Centro de Cidadania LGBT inserido na então Secretaria de Assistência Social e Direitos Humanos do estado do Rio de Janeiro.

Devido ao fato de muitas entrevistadas terem acesso ao cuidado à saúde em instituições e serviços de saúde mais acolhedores à população trans, várias utilizavam termos como ‘maravilhosa’ ou ‘fofa’ para descrever as profissionais de tais serviços, em sua maioria mulheres cisgênero nomeadas de ‘meninas’ pelas usuárias. Fabiana, em acompanhamento em um serviço de PrEP, afirmou: “Foi tudo maravilhoso, você é muito bem recebido lá no PrEP, com as meninas do PrEP, que é assim que a gente chama lá [rindo] e o atendimento é muito bom”. As relações amistosas/fraternas entre travestis e mulheres trans em situação de prostituição e os/as profissionais do serviço de atenção básica de seu território, detalhadas por Romano²⁵, foram citadas pela entrevistada Jeniffer [branca, 22 anos]:

As meninas lá são muito minhas amigas. As meninas que trabalham no posto de saúde. Elas fazem visita pra todas as travestis que moram ali na Lapa, no Casarão. [...] Tudo meu, perguntava às meninas: 'Eu posso isso? Eu posso aquilo? Ah, esse hormônio é bom? Ah, isso é bom?' Tudo perguntava, entendeu? Tudo, qualquer coisinha. Uma dor de barriga em mim, já pegava e perguntava às meninas: 'Meninas, o que que eu tenho que fazer?'

Nomear as profissionais de saúde como 'meninas' parece algo extremamente significativo, haja vista ser essa a forma como usualmente a maioria das entrevistadas se refere às amigas de sua rede, formada por travestis e mulheres trans. Considera-se que transladar o termo 'meninas' do universo trans para o das profissionais dos serviços de saúde indica o reconhecimento destas como pessoas de referência, com quem se pode contar. Ou seja, uma 'cis aliada' amiga que tem autorização e autoridade para integrar o âmbito dos cuidados em saúde desde dentro de sua rede de irmandade travesti.

Cabe ressaltar que se utilizou a noção de amizade, proposta por Rezende²⁹, como a criação e a manutenção de relações de afinidade e afeto a partir de:

Semelhanças que aproximam, mediando diferenças e criando laços (no caso, de amizade) entre pessoas. [...] Afinidade pode assim ser referida a uma noção de indivíduos iguais por princípio, mas não necessariamente²⁹⁽²⁴³⁾.

Essa noção de amizade dialoga com a proposta transfeminista anteriormente mencionada de criação de solidariedade política e uma política que pode se basear no afeto e no cuidado, ao mesmo tempo que não busca minimizar e/ou apagar a diferença. Os laços de amizade/solidariedade estendidos às profissionais de serviços de saúde parecem indicar bom acolhimento, maior vinculação e, conseqüentemente, maior adesão à prevenção ao HIV²⁸. Como bem destacou Gracy:

não adianta você bater na porta de uma travesti [falando] 'vai fazer exame'. Entendeu? Ela tem que ouvir da conhecida dela, da amiga dela, daquela que ela confia, entendeu?

Considerações finais

Os achados reafirmam que a irmandade travesti se mostra fundamental nos processos de subjetivação e na relação entre travestis e mulheres transexuais como atestado pela literatura. A possibilidade da reprodução e do uso dessa lógica pelas mulheres trans e travesti no âmbito dos serviços de saúde contribui para a percepção de acolhimento dessa população nesses dispositivos. Seria um esforço de, como apregoa Teixeira et al.²⁷, "descer ao cotidiano", o que significa "trazer a prática de cuidado para os lugares onde ela é necessária e no contexto de interação das pessoas"²⁷⁽⁴⁸⁰⁾ e, conseqüentemente, promover uma maior integração social a partir do acesso a bens e serviços de cidadania²⁸.

Como demonstrado, a quase totalidade dos acessos das mulheres trans e travesti aos serviços de saúde na Região Metropolitana do Rio de Janeiro se dá em função da rede de contatos entre amigas transgênero. Isso significa dizer que a lógica do cuidado entre travestis e mulheres trans ocorre de forma encarnada por dentro daquele coletivo e/ou rede que ela faz parte. Assim, tópicos relativos ao HIV/Aids, às tecnologias preventivas (preservativos, PrEP e PEP), aos prazeres e erotismo, às dificuldades e alegrias de ser uma mulher transexual e/ou travesti parecem mais tangíveis ou mesmo possíveis dentro da irmandade travesti. Em suma, os laços de solidariedade política que conformam a irmandade travesti cumprem um importante papel na ampliação do acesso aos serviços de saúde, particularmente naqueles caracterizados por um atendimento humanitário e não discriminatório.

As reflexões sobre a autonomia e a autodeterminação das pessoas trans e o cuidado de si, a partir da relação entre pares, podem

ser úteis para as políticas e os serviços de saúde, na medida em que as formas de produção da saúde identificadas na ‘irmandade travesti’ parecem possibilitar melhores relações desse coletivo com os serviços de saúde. Ademais, sugerem a relevância do acolhimento na efetivação do cuidado. Isso é particularmente importante no campo da prevenção e cuidado ao HIV, ainda perpassado por práticas discriminatórias. Nessa direção, é preciso igualmente investir na formação dos profissionais de saúde, com destaque para a educação permanente, visando à transformação de práticas, processos e protocolos com vieses cis-heteronormativos e à ampliação de abordagens estritamente biomédicas. Tais iniciativas não devem perder de vista a necessidade de avançar no enfrentamento das condições de vulnerabilidade sociais e em saúde vivenciadas pela grande maioria de mulheres trans e travesti no cenário nacional.

Os estudos apresentam limites na medida em que abarcaram um número restrito de entrevistas e realizaram observações participante em regiões específicas, o que dificulta a sua generalização. Todavia, seus resultados contribuem para o reconhecimento de que, por meio das formas de autocuidado, constituição de redes de solidariedade e mobilização política, as travestis e as mulheres transexuais têm dado pistas sobre como as políticas e serviços de saúde podem vincular-se a elas em seus próprios termos e demandas.

Colaboradores

Silva Junior AL (0000-0002-9872-9830)* foi responsável pela proposição do tema, análise dos dados e redação do artigo. Brigeiro M (0000-0002-0791-1670)* e Monteiro S (0000-0003-2009-1790)* participaram da concepção do estudo, revisão da análise dos dados e redação do artigo. ■

Referências

1. Rocon PC, Rodrigues A, Zamboni J, et al. Dificuldades vividas por pessoas trans no acesso ao Sistema Único de Saúde. *Ciênc. Saúde Colet.* 2016 [acesso em 2022 jan 25]; 21(8):2517-2526. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/zGJyVqQ6WGjygRzLqfd8vRD/?lang=pt>.
2. De Carvalho Pereira LB, Chazan ACS. O Acesso das Pessoas Transexuais e Travestis à Atenção Primária à Saúde: uma revisão integrativa. *Rev Bras Med Fam Comunidade.* 2019 [acesso em 2022 fev 15]; 14(41):1795. Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/1795/985>.
3. Leite BO, Medeiros DS, Magno L, et al. Association between gender-based discrimination and medical visits and HIV testing in a large sample of transgender women in northeast Brazil. *Int J Equity Health.* 2021 [acesso em 2022 jan 24]; 20(1):199. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8422640/>.
4. Pimenta MC, Bermúdez XP, Godoi AMM, et al. Barreiras e facilitadores do acesso de populações vulneráveis à PrEP no Brasil: Estudo ImPrEP Stakeholders. *Cad. Saúde Pública.* 2022 [acesso em 2022 jan 18]; 38(1):e00290620. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/pzRvbkKhGRFjh4PHmkk4qqx/>.

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

5. Magno L, Silva LAV, Veras MA, et al. Estigma e discriminação relacionados à identidade de gênero e à vulnerabilidade ao HIV/aids entre mulheres transgênero: revisão sistemática. *Cad. Saúde Pública*. 2019 [acesso em 2022 jan 24]; 35(4):e00112718. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/8rxk9ZKGG9GW hCTXW7QBskh/?lang=pt>.
6. De Jesus JG. Operadores do direito no atendimento às pessoas trans. *Rev. Direito e Práxis*. 2016 [acesso em 2022 fev 15]; 7(3):537-556. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistaceaju/article/view/25377/18211>.
7. Grinsztejn B, Jalil EM, Monteiro L, et al. Unveiling of HIV dynamics among transgender women: a respondent-driven sampling study in Rio de Janeiro, Brazil. *Lancet HIV*. 2017 [acesso em 2022 jan 24]; (4):e169-e176. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5411266/>.
8. Costa AB, Fontanari AM, Jacinto MM, et al. Population-based HIV prevalence and associated factors in male-to-female transsexuals from Southern Brazil. *Arch Sex Behav*. 2015 [acesso em 2022 jan 24]; 44(2):521-524. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10508-014-0386-z>.
9. Carvalho MFL. Que mulher é essa? Identidade, política e saúde no movimento de travestis e transexuais. [dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2011.
10. Monteiro S, Brigeiro M. Experiências de acesso de mulheres trans/travestis aos serviços de saúde: avanços, limites e tensões. *Cad. Saúde Pública*. 2019 [acesso em 2022 jan 25]; (35):e00111318. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/7Smzr3QL4tfvwZvqyKtysgt/?lang=pt>.
11. Pelúcio LM. Abjeção e Desejo: uma etnografia travesti sobre o modelo preventivo de Aids. São Paulo: Annablume/Fapesp; 2009.
12. Logie CH, Perez-Brumer A, Jenkinson J, et al. Marginalization and social change processes among lesbian, gay, bisexual and transgender persons in Swaziland: Implications for HIV prevention. *AIDS Care*. 2018 [acesso em 2022 jan 24]; 30(sup12):33-40. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09540121.2018.1468011>.
13. Hooks b. Teoria feminista: da margem ao centro. São Paulo: Editora Perspectiva; 2019.
14. De Jesus JG. Gênero sem essencialismo: feminismo transgênero como crítica do sexo. *Universitas Humanística*. 2014 [acesso em 2022 fev 15]; (78):241-257. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-48072014000200011.
15. Azevedo, PC. "As travas de Jardim são unidas": etnografia da performance identitária das travestis em contextos rurais e interioranos do sertão potiguar. [dissertação]. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2020.
16. Silva FM. Dororidade: dor que só as mulheres transexuais e travestis negras sentem. *Revista Docência e Cibercultura*. *Cad. Notícias*. 2022 jan. [acesso em 2022 fev 15]. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/re-doc/announcement/view/1413>.
17. Vergueiro V. Pensando a cisgeneridade como crítica decolonial. In: Messeder S, Castro MG, Moutinho L, organizadores. Enlaçando sexualidades: uma tessitura interdisciplinar no reino das sexualidades e das relações de gênero. Salvador: EDUFBA; 2016. p. 249-270.
18. Favero SR. (Des)epistemologizar a clínica: o reconhecimento de uma ciência guiada pelo pensamento cisgênero. *Revista Brasileira de Pesquisa (Auto) biográfica*. 2020 [acesso em 2022 fev 15]; 5(13):403-418. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/rbpab/article/view/7272/pdf>.
19. Nascimento LC. Eu não vou morrer: solidão, autocuidado e resistência de uma travesti negra e gorda para além da pandemia. *Rev Inter-Legere* 2020 [acesso em 2022 fev 15]; (3):28:c21581. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/interlegere/article/view/21581/13152>.

20. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Portugal: Edições 70; 2011.
21. Kulick D. *Travesti: prostituição, sexo, gênero e cultura no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2008.
22. Benedetti M. *Toda feita: o corpo e o gênero das travestis*. Rio de Janeiro: Garamond; 2005.
23. Vartabedian J. *Brazilian 'Travesti' Migrations: Gender, Sexualities and Embodiment Experiences*. Londres: Palgrave Macmillan; 2018.
24. Ochoa M. *Queen for a Day: Transformistas, Beauty Queens, and the Performance of Femininity in Venezuela*. Durham: Duke University Press; 2014.
25. Romano VF. As travestis no programa saúde da família da Lapa. *Saúde e sociedade*. 2008 [acesso em 2022 fev 4]; 17(2):211-219. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/crBYFm6crQJXXPzmtX4gZ5K/?lang=pt>.
26. De Garay JH, Silva Junior AL, Carrara S, et al. Saúde de travestis e pessoas trans no Rio de Janeiro e Região Metropolitana: estratégias e condições de acesso. *Sexualidad, Salud y Sociedad*. 2022 [acesso em 2022 fev 22]; (38):e22301. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sess/a/JYPZ67FjdPvLyCVYXCCcjpg/>.
27. Teixeira FB, Pereira PP, Raimondi G, et al. Formas de Cuidado como Violência: Aids, silicone líquido e uso de hormônios em travestis e mulheres transexuais brasileiras. In: Facchini R, França IL, organizadores. *Direitos em disputa: LGBTI+, poder e diferença no Brasil contemporâneo*. Campinas: Editora Unicamp; 2020. p. 463-484.
28. Azadi B, Zélie J, Michard F, et al. HIV Prevention and Care of Transgender Women in an HIV and STI Clinic in the Paris Metropolitan Area: A Qualitative Assessment from Medical Care to Social Integration. *Transg. Stud. Quartely*. 2020 [acesso em 2022 fev 8]; 7(4):585-597. Disponível em: <https://read.dukeupress.edu/tsq/article-abstract/7/4/585/168495/HIV-Prevention-and-Care-of-Transgender-Women-in-an?redirectedFrom=fulltext>.
29. Rezende CB. Entre mundos: sobre amizade, igualdade e diferença. In: Velo G, Kuschnir K, organizadores. *Mediação, Cultura e Cidadania*. Rio de Janeiro: Aeroplano; 2001. p. 237-264.

Recebido em 25/03/2022

Aprovado em 15/09/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: não houve

Política sexual e ativismo de HIV/Aids: a experiência da Loka de Efavirenz

Sexual politics and HIV/AIDS activism: the experience of Loka de Efavirenz

Pisci Bruja Garcia de Oliveira¹, Júlio Assis Simões¹

DOI: 10.1590/0103-11042022E708

RESUMO Este artigo descreve e analisa, de uma perspectiva etnográfica, como as pessoas participantes da Coletiva Loka de Efavirenz percebem, vivenciam e enfrentam os efeitos da Aids em seu cotidiano, com vistas a contribuir para o entendimento das novas formas de ativismo em HIV/Aids que emergiram na década de 2010 no Brasil e sua relação com processos de subjetivação e construção de redes informais de cuidado. Mostra-se como os membros da Loka se articulam como sujeitos atravessados pelo estigma de HIV/Aids, reivindicando o exercício de suas sexualidades e identidades marcadas por gênero, raça e classe. Desse modo, adentram a disputa por direitos por meio da produção de conhecimento e de ações que adquirem força na produção de uma rede de cuidado para além dos serviços de saúde. A análise das práticas e elaborações da Coletiva realça a Aids como lente privilegiada para situar desafios, lutas, discussões e debates que atravessam os modos de regulação das práticas erótico-sexuais e das expressões de gênero, refletindo tensões e transformações sociais mais amplas.

PALAVRAS-CHAVE HIV. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Estigma social. Cuidado. Políticas.

ABSTRACT *This article describes and analyzes, from an ethnographic perspective, how people participating in the Loka de Efavirenz Collective perceive, experience, and face the effects of AIDS in their daily lives, in order to contribute to the understanding of the new forms of HIV/AIDS activism that emerged in the 2010s in Brazil and their relationship as processes of subjectivation and construction of informal care networks. We show how the members of Loka articulate themselves as subjects crossed by the HIV/AIDS stigma, claiming the exercise of their sexualities and identities marked by gender, race, and class. In this way, they enter the dispute for rights through the production of knowledge and actions that acquire strength in the production of a network of care beyond health services. The analysis of the Collective's practices and elaborations highlights AIDS as a privileged lens to situate the challenges, struggles, discussions, and debates that cut across modes of regulating erotic-sexual practices and gender expressions, reflecting broader social tensions and changes.*

KEYWORDS HIV. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Social stigma. Caring. Policy.

¹Universidade de São Paulo (USP) – São Paulo (SP), Brasil.
piscibruja@gmail.com



Introdução

A epidemia de Aids, desde seus primórdios, desencadeou uma epidemia de significações em relação ao corpo e à sexualidade, redefinindo identidades sexualizadas e tensionando processos de regulação moral e sexual. Deu lugar a muitas formas de perseguição, desmoralização e desumanização de bixas, travestis, profissionais do sexo, usuários de drogas, pessoas negras e imigrantes¹⁻⁷; como também a estratégias de sobrevivência e de luta das Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA), que elaboraram ferramentas de mobilização cívica e política para compreender e enfrentar a economia política da estigmatização e da exclusão social³⁽¹²⁾.

O movimento social brasileiro de Aids, composto por Organizações Não Governamentais (ONG), redes, fundações e coletivos, tem tido papel fundamental no fortalecimento dos grupos sociais mais atingidos pela epidemia desde os seus primeiros tempos⁸. As ONG/Aids se consolidaram como espaços de debates políticos e de produção de bioidentidades⁹⁻¹², articulando-se com outros movimentos sociais¹³⁻¹⁵ em uma modalidade de prestação de serviços e de experiência de prevenção entre pares que conferiu *status* de referência internacional para o Brasil⁸⁽¹⁶⁾.

A partir dos anos 2010, o crescimento do enfoque biomedicalizante nas estratégias de Tratamento como Prevenção (TcP), apoiado no avanço e na crescente disponibilidade das Terapias Antirretrovirais (Tarv), combinado com mudanças nas fontes e formas de financiamento para ações comunitárias de prevenção, deslocou a centralidade das ONG/Aids na resposta brasileira à epidemia. Em contrapartida, coletivos informais, agrupando pessoas com ênfase na questão de viver com HIV, ganharam espaço na interlocução crítica com as políticas de Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST/Aids) no Brasil. Nesse cenário de difusão da ideia de cronicidade da Aids^{16,17}, quando a possibilidade de viver com HIV com qualidade de vida, desde que

aderente à Tarv, pareceu se tornar a “resposta definitiva no campo da prevenção”¹⁸⁽⁵⁶⁾, ativismos como o da Coletiva Loka de Efavirenz emergiram como vozes dissidentes que tensionam a narrativa de que “a epidemia está controlada porque tem remédio”.

Este artigo visa compreender, de uma perspectiva etnográfica, como as pessoas participantes da Coletiva Loka de Efavirenz entendem, vivenciam e enfrentam o impacto das formas de gestão da Aids em seu cotidiano. Procuramos mostrar como as pessoas da Loka se articulam como sujeitos marcados pelo estigma de HIV/Aids, reivindicando o exercício de suas sexualidades e adentrando a disputa pelos direitos sexuais^{19,20} por meio da produção de conhecimento e de ações que extrapolam o âmbito individual e compõem uma rede de cuidado para além dos serviços de saúde. Consideramos que as práticas da Coletiva contribuem para uma crítica interseccional e interseccional da epidemia, abrangendo desde problemas de acesso aos serviços de saúde pelas pessoas negras, indígenas, trans e travestis até dificuldades quanto à própria adesão ao tratamento em contextos de violência estrutural e institucional¹⁸.

O conceito de política sexual^{19,20}, que subjaz à análise, põe em destaque o caráter complexo e heterogêneo dos modos de regulação da sexualidade, permitindo abordar em conjunto formas distintas de intervenção pública, inclusive dos diferentes ativismos e movimentos sociais. Para além de argumentos e conceitos de natureza técnica e científica, estão em jogo valores morais, princípios e posições políticas envolvendo enfrentamentos e coalizões de diferentes sujeitos e forças sociais. Desde sua irrupção, a Aids recolocou e reposicionou questões sobre comportamento pessoal, moralidade e política social, dramatizando tensões e ansiedades coletivas acumuladas em torno das práticas erótico-sexuais e das expressões de gênero. A experiência da Coletiva Loka de Efavirenz ajuda a capturar parte da dinâmica recente dos modos de regulação da epidemia, realçando a Aids como lente privilegiada para

situar os desafios, lutas, discussões e debates que atravessam as políticas sexuais, refletindo tensões e mudanças sociais mais amplas.

Metodologia

A pesquisa de inspiração etnográfica que baseia este artigo faz parte da dissertação de mestrado de Pisci Bruja Garcia de Oliveira, orientada por Júlio Assis Simões⁷. Essa pesquisa explorou o recrudescimento da estigmatização das PVHA em associação à retomada das tentativas de criminalização da transmissão do HIV, em um cenário de aumento dos registros de infecção por HIV em populações jovens de pessoas trans e travestis, gays e outros Homens que fazem Sexo com Homens (HSH).

Para abordar aspectos da produção de conhecimento, articulação e ativismo da Coletiva Loka de Efavirenz (a partir daqui referida apenas como Loka), utilizamos dados obtidos em entrevistas e roda de conversa com participantes, bem como relatos de observação e registros em mídias sociais, além de anotações de campo referentes à participação de Pisci Bruja na XXII Conferência Internacional de Aids (AIDS 2018), em Amsterdam.

As entrevistas e a roda de conversa se inspiraram na proposta metodológica da copesquisa²¹, para realçar o caráter compartilhado, discutido e conjuntamente construído da leitura da Aids feita pela Loka, embora seus integrantes estejam hoje em lugares diferentes na academia (antropologia, saúde coletiva, psicologia, filosofia, geofísica, sociologia, artes, letras), na política institucional (uma participante é vereadora em um mandato coletivo) e na cena artística e cultural, atuando como *performers*, poetas, produtoras culturais, entre outras. A roda de conversa é uma forma de debate e construção de conhecimento compartilhado que faz parte do repertório de vários ativismos contemporâneos. Apoiada na memória despertada pelo diálogo, como momento privilegiado e singular de partilha e troca de experiências, de fala e escuta, em que cabem

confraternização, desabafo, concordâncias, divergências e ponderações, a roda de conversa pode abrir caminho para formar, rever e mudar opiniões com mais profundidade e reflexão²².

Pisci Bruja, coautora deste artigo, é também participante da Loka, o que empresta à pesquisa uma dimensão parcialmente autoetnográfica. Embora verse, em boa parte, sobre sua própria experiência com o viver com HIV/Aids, a autoetnógrafa parte disso para analisar questões sociais e políticas mais amplas, pois refere-se igualmente a experiências partilhadas e engajadas com outras narrativas de PVHA e que, salvo suas interseccionalidades, similarmente, são atravessadas pelas relações de poder constituídas pelas distintas compreensões da epidemia. Assim, as trocas geradas a partir das rodas de conversa produzem conhecimentos apreendidos através do próprio corpo que, em seus movimentos e encontros com diferentes ambientes, pessoas, objetos, experimenta diversas emoções²³, possibilitando a reelaboração dos inúmeros processos em torno do estigma e a formação de redes informais de cuidado.

Quem é a Loka de Efavirenz?

A Loka é uma coletiva de pessoas jovens (hoje entre 20 e 35 anos) vivendo e convivendo com HIV/Aids. A grande maioria se autointitula preta, embora a coletiva tenha sua ‘cota’ branca: Pisci Bruja, Ladyane Vieira e Beatriz. Inicialmente, a Loka era composta por pessoas cisgênero, mas esse quadro também se transformou quando ao menos três integrantes transicionaram e se tornaram travestis. A maioria nasceu e mora em São Paulo. Há também integrantes ou colaboradoras naturais do Maranhão e da Bahia, assim como paulistas que agora residem no Rio Grande do Norte e na Paraíba.

A Loka surgiu em 2016, a partir do curso ‘Participação Juvenil, Ativismo e Direitos Humanos em HIV/Aids no Estado de São Paulo’, organizado por Carolina Iara, Lili

Nascimento e Renan Moser. Esse curso, promovido pela Rede de Jovens São Paulo Positivo, em parceria com a Coordenação Estadual de DST/Aids da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (SES-SP) e com apoio do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (Unaid), reuniu jovens com o objetivo de construir mobilizações diante dos novos desafios da epidemia. Foi nesse espaço que a maioria dos integrantes atuais se conheceu e passou a construir coletivamente uma rede de apoio afetiva, de fortalecimento material e de reconstrução subjetiva.

No início, não era ‘só’ a Aids que as afetava, mas também a pobreza, a fome, os efeitos colaterais das medicações, entre outras vulnerabilidades. Morando ‘ilegalmente’ no Conjunto Residencial da Universidade de São Paulo (Crusp), por muitas vezes, as que possuíam vínculo com a universidade dividiam seu ‘bandeirão’ com as que não tinham o que comer. Ou, quando isso não era possível, iam até o Ceasa atrás de uma ‘xepa’, buscando e coletando legumes e frutas caídas no chão para alimentar o ‘bonde’. Assim, os laços foram sendo construídos, por meio da alimentação e do compartilhamento das dores e alegrias de vidas atravessadas por muita violência. A união foi necessária para que atravessassem vivos os momentos de maior dificuldade. As Lokas, em suas palavras, juntaram-se para sobreviver.

Durante esse processo de quase três anos (entre 2016 e 2019), a Loka foi se construindo como grupo de partilha e intervenção, criando uma página no Facebook²⁴ alimentada pelas reflexões coletivas. As discussões, na grande maioria sobre Aids, levavam horas – e aconteciam, sobretudo, no momento especial em que cozinham, que as impulsionava a ‘colocar a Aids na fogueira e transformar as dores em piada’. O deboche, característica que atravessa a Loka desde sempre, é um meio de ‘amenizar as dores’ e ajudar a ‘cicatrizas as feridas da vida’. Várias oportunidades de ações começaram a nascer além do Facebook: surgiram convites para debater sobre Aids e desenvolver atividades sobre sexo seguro,

performances e outras intervenções em universidades, conferências nacionais e internacionais, em festas de sexo em São Paulo, assim como a escrever e refletir em diversas plataformas digitais. A Loka passou a compor outros espaços institucionais, como a própria Rede de Jovens São Paulo Positivo, e a construir articulações e intervenções políticas na Assembleia Legislativa (Alesp) e na SES-SP. Alguns membros retornaram à universidade, para terminar a graduação ou iniciar um mestrado. Ademais, chegaram até a angariar recursos de editais públicos, como VAI 2019, da Secretaria Municipal de Cultura de São Paulo, em que desenvolveram o projeto ‘Avivamento do Corpo PositHIVo’, ao longo do primeiro ano da pandemia da Covid-19.

Boa parte dos integrantes da Loka nomearam esse processo de construção e fortificação coletiva como ‘aquilombamento’, uma estratégia ancestral de organização social e de produção de tecnologias que possibilitou pessoas negras e indígenas sobreviverem ao genocídio. Conforme Beatriz Nascimento²⁵, a palavra ‘quilombo’, significando ‘união’, remete a uma instituição social africana que permitia incorporar pessoas por meio de relações de ‘iniciação’ que cortavam transversalmente as estruturas de linhagem. No contexto da diáspora e da escravidão, o quilombo tornou-se símbolo da resistência negra à opressão e da projeção de uma forma autônoma de organização social. Assim, traduzindo vínculos criados por intermédio da ‘iniciação’ de viver com HIV/Aids em instrumento de afirmação e resistência, muitas das Lokas puderam se reerguer, alimentar sonhos e prospectar futuro.

Assim como em outras experiências registradas pela literatura sobre ativismos de HIV/Aids, o ato de compartilhar memórias e significados abriu novos horizontes e perspectivas para o que parecia ser um único trajeto. Com a construção de espaços seguros, de troca, de manutenção do cuidado e de produção de conhecimento, a Loka também transitou do ‘HIV-profecia’ para o ‘HIV-território’, da maldição para o acesso a cuidados em saúde,

acolhimento e trocas²⁶. Em linhas gerais, portanto, a Loka se entende como espaço de produção de conhecimento, afeto e cura.

A Aids em questão: atravessamentos e percepções da Loka

Uma roda de conversa ofereceu a maior parte das questões discutidas nesta seção. Participaram da conversa Marcelo Jardim, Lili Nascimento, Carolina Iara, Ramon Soares, Ya Mattos, Cadiva (Carlos Eduardo), José Daniel, e Pesci Bruja. O assunto disparador foi puxado por Pesci Bruja, que trouxe os principais aspectos da criminalização da transmissão do HIV levantados em sua dissertação de mestrado. Debateu-se o processo de construção das categorias ‘aidético’ e ‘grupo de risco’, das ‘políticas de Aids’, do atual movimento LGBTQIA+ no Brasil e das disputas morais, políticas e religiosas motivadas por acusações de supostas transmissões intencionais do HIV.

Entre 2010 e 2018, a América Latina registrou uma expansão de 7% no número de infecções por HIV, segundo o relatório do UnaidS de 2019²⁷. O Brasil, que entre 2010 e 2013 vinha apresentando queda no número de infecções, elevou os casos no continente no restante da década, com um crescimento individual de 21%. A epidemia voltou a se tornar mais concentrada, havendo um avanço no número de infecção por HIV especialmente na população mais jovem, entre 20 e 34 anos, na maioria pessoas pretas e pardas. No que diz respeito à mortalidade por Aids, entre os anos 2010 e 2020, houve um crescimento de 10,4% dos óbitos em negros, sendo que as mulheres cis negras apresentam uma proporção de óbitos de 62,9%²⁸. Igualmente, quando se volta o olhar para os grupos populacionais mais vulneráveis para a infecção por HIV, identificou-se um crescimento da epidemia entre gays e outros HSH cis, com uma taxa de detecção de 18,4%²⁹. A população de mulheres trans e travestis

seguiu no topo da prevalência, com taxas estimadas acima de 30%³⁰, enquanto sequer existem dados epidemiológicos em HIV/Aids para homens trans e pessoas transmasculinas.

Nesse cenário, tem sido bastante comum deparar com discursos afirmando que as infecções por HIV estariam avançando em pessoas jovens porque estas teriam perdido o ‘medo’ da Aids, ou porque, por haver tratamento, não haveria mais perigo de morte. São afirmações amplamente questionadas no movimento social de Aids e, também, contraditórias com as experiências dos membros da Loka, que recordavam, por exemplo, as ocasiões em que foram se testar, quando há sempre uma tensão no ar. Como comentou Ramon: “*acho curioso esse momento do exame, em que tá todo mundo lá esperando. Você sente a tensão na pele... o ar é tenso*”.

A retirada dos medicamentos nos postos de dispensa de antirretrovirais é, da mesma forma, um momento de aflição e desconforto. Como relatou Cadiva:

eu sempre sinto, e pode ser que vocês percebam de outra forma, que mesmo ali na parte, na farmácia, onde você vai retirar a medicação, rola uma tensão de olhares, não sei se medo de julgamento... Se é uma tensão sexual...

As dificuldades e as emoções envolvidas nas ocasiões de testar ou de retirar a medicação tornam-se incômodos cotidianos para pessoas que viviam a assombração de um dia contrair o HIV, como um ‘HIV-profecia’ (como nos trouxe Ramon: “*na minha cabeça é uma coisa... é quase uma equação: isso igual a isso*”); ou para as PVHA, para quem retirar a medicação ou simplesmente estar em um serviço especializado em HIV/Aids representavam constrangimentos dos quais queriam se poupar, como desabafou Pesci:

por mais de um ano, era a minha mãe quem retirava minhas medicações lá em Santo Amaro. Morria de vergonha... pra mim era como se estivesse escrito Aids na minha testa.

Muitas PVHA sofrem inúmeros processos de adoecimento mental e baixa autoestima por serem atravessadas pela vergonha e pela culpa de sua condição. Por isso, tem sido comum também esse autoestigma – isto é, essa “capacidade limitada de determinada pessoa em resistir ao aparato simbólico que legitima as desigualdades de poder”³⁽¹⁶⁾ – tornar-se determinante para reconfigurar as relações sociais³¹.

Além disso, muitas relações trabalhistas também são impactadas pelo estigma de HIV/Aids. Segundo informações divulgadas em reunião interministerial de 2016 entre os Ministérios da Saúde, do Trabalho e da Previdência Social³², entre 60% e 70% das PVHA estão fora do mercado formal de trabalho³³. De acordo com o relato de Carolina Iara – para quem a Aids se tornou um ‘pressuposto da travestilidade’ em decorrência da forma como foi construída e a considerar o grau de marginalização de pessoas trans e travestis –, há outras preocupações em jogo:

[...] Eu percebi isso no cinemão, no Largo do Arouche. Há uma hierarquização: as bonitas, as não bonitas, xuxuzentas [com presença de barba ou pêlos na face] ou não, e a Aids também entra nessa hierarquização. Então fica uma alfinetando a outra, falando ‘oh, aquela ali é doceira, aquela dali tem doce, tem a tia, e tal’ [‘doce’ e ‘tia’ referem-se a HIV]. E disso vira hierarquização, de quem cobra mais e quem cobra menos... E, também, de tentar queimar a outra com os clientes. Isso também rola.

De acordo com o Índice de Estigma em relação às Pessoas Vivendo com HIV/AIDS no Brasil, dos 1.492 participantes da pesquisa, cerca de 379 (25,4%) alegaram já ter evitado a testagem em decorrência do temor ao estigma da Aids³⁴. Nesse sentido, a própria construção de uma rede afetivo-política da Loka incide sobre a transformação desse medo e dessa culpa: “o tempo da Loka me faz entender que a culpa não é minha, que eu tenho como me relacionar sem medo do HIV”, contou Cadiva.

Quando Cadiva fala em ‘se relacionar sem medo do HIV’, refere-se a tudo aquilo que

permeia as relações e vivências cotidianas, sexuais e afetivas das PVHA. A questão do estigma e de sua consequente produção de assimetrias de poder gera uma pressão maior em torno da responsabilidade pela prevenção do outro, assim como organiza uma nova ‘gestão do risco’ em PVHA. Isso tem se desenvolvido de diferentes maneiras: quando ‘positivas’, passam a se relacionar apenas com outras ‘positivas’³⁵; transformam seus comportamentos em um processo de ‘automodelação pessoal’³⁶; aplicam à sua vida uma espécie de ‘altruísmo preventivo’³⁷; manejam as possibilidades de cuidado e de corresponsabilidade por meio de uma ‘ética da transmissão’³⁸; e criam estratégias para expor ou não a própria sorologia para o parceiro¹⁶.

A questão da responsabilidade preventiva é cobrada desproporcionalmente das PVHA, o que fica evidente no avanço nos processos de criminalização da transmissão do HIV no Brasil. Entre 2013 e início de 2020, observou-se um aumento proporcional três vezes maior no número de processos criminais por supostas transmissões intencionais do HIV do que nos primeiros 30 anos de epidemia⁷.

Esse processo de avanço da judicialização da saúde, acompanhado da crescente constitucionalização dos direitos sociais, torna-se uma faca de dois gumes, pois, enquanto permite assegurar direitos, também contribui para que tais direitos fiquem cada vez mais submetidos ao crivo das instituições jurídicas. Assim, se há, por um lado, uma potência no sentido de reivindicar direitos à saúde, pode haver, por outro, uma série de desafios, contradições e até mesmo um ‘sufocamento’ dos mecanismos participativos³⁹, a depender de como o judiciário é operacionalizado.

Nesse sentido, a criminalização da transmissão do HIV investe contra os direitos das PVHA ao exigir somente delas que revelem sua sorologia aos parceiros caso queiram manter relações sexuais sem o preservativo, ignorando o estigma e a própria ‘indetectabilidade’ proporcionada pela adesão aos antirretrovirais – isto é, quando se zera a carga viral na

corrente sanguínea por meio do uso regular dos medicamentos e se evita o quadro de Aids e a própria transmissão do vírus. São processos que se valem do estigma para controlar condutas sexuais e sociais das PVHA em nome da ‘ordem social’^{7,37}. A intersecção entre transfobia, aidsfobia e racismo faz com que as experiências sociais, sexuais e afetivas de Carolina Iara sejam permeadas por essas tensões:

[...] depois que transicionei, acho que aumentou o medo de ser criminalizada. Houve uma perda de liberdade sexual, de algumas coisas que eu fazia no âmbito da sexualidade que não faço mais. E isso por puro e simples medo de ser estuprada, medo de uma série de questões. A transfobia tem um papel nisso.

Nos processos criminais de transmissão do HIV julgados em segunda instância em quatro estados (São Paulo, Rio de Janeiro, Minas Gerais, Rio Grande do Sul) e no Distrito Federal, analisados desde o início da epidemia até o final de 2019, em nenhum desses casos, o uso do discurso biomédico pelo judiciário conseguiu avançar além do preservativo como prevenção e da falsa ideia de que não se morre mais de Aids⁷. A indetectabilidade e a intransmissibilidade adquiridas pelo uso dos antirretrovirais não foram consideradas para absolver quaisquer casos de supostas transmissões do HIV até a referida data⁷.

Ainda sobre a esfera jurídica e seus entendimentos da epidemia, Carolina Iara contou que iniciou um processo na justiça para obter afastamento do trabalho (em hospital) durante a pandemia da Covid-19, e acredita que este só lhe foi concedido devido à forma como o judiciário ainda compreende a vivência com HIV/Aids.

Eu acho que no judiciário, a noção ainda é do ‘aidético’. Eu vejo pelo processo que tô tendo com a prefeitura. Em todo momento, eu não sou tratada como pessoa vivendo com HIV, eu sou tratada como ‘portadora de Aids’. Inclusive é essa noção que me mantém afastada do trabalho neste momento, porque se entrasse a noção de indetectabilidade

e de vivendo com HIV, muito provavelmente eu já tinha voltado a trabalhar.

Ao compreender que a Aids não pode ser resolvida apenas com remédios, mas com políticas de reparação social e combate ao estigma, a Loka criticou sistematicamente o enfoque biomedicalizante da epidemia presente na última década, que alimentou a ideia do ‘fim da Aids’ como estratégia possível até 2030⁴⁰⁻⁴². O próprio nome da Coletiva questiona esse direcionamento e busca retomar o debate interrompido em torno dos efeitos colaterais dos fármacos⁴³, simbolizados no Efavirenz, antirretroviral muito utilizado no Brasil na forma de dose tripla combinada em uma só pílula. De forma debochada, a Loka se apresentou, por muito tempo, por meio de sua foto de avatar nas redes sociais com pílulas enfiadas no nariz e na boca, problematizando o conselho médico rotineiro de que ‘é só tomar um remedinho’.

Todavia, isso não significa que a Loka não reconheça a grande importância que o uso dos antirretrovirais teve na própria reconstrução de suas subjetividades e na possibilidade de recomeçar a pensar um futuro. Lili Nascimento, pessoa que nasceu com HIV, trouxe para a conversa a questão das diferenças que sente em relação a quem soroconverteu em algum momento da vida. Ela pontua que “*quem descobre depois fica muito tempo nisso de ‘nossa, vou lá buscar remédio’, ‘nossa, a aids...’, ‘nossa, não consigo nem falar disso...’*”, e contrapõe com o que tem sentido como pessoa sempre viveu com HIV:

Eu acho que a transmissão vertical tá vindo num outro movimento... Acho que a gente consegue celebrar as revoluções, tá ligado? Acho que por ter passado pelo AZT, a gente chega nesse momento agora, é muito mais concreto pra gente... o viver com HIV, essa mudança do ‘aidético’ para o viver com HIV. A gente sentiu historicamente, a gente cresceu com isso, né?! Acho que é aí que mora a principal diferença de um grupo para outro.

Inicialmente, o termo ‘aidético’ esteve muito presente nos discursos públicos, que produziram uma subjetividade moldada por risco, perigo, culpa, vergonha e medo da morte, cuja compreensão ainda é atualizada em algumas instâncias e instituições. Como reação ao processo punitivo de subjetivação como bioidentidade de risco⁷, como o exemplo do que não se deve ser ou fazer, houve uma caminhada histórica rumo à humanização das PVHA⁴⁴, construída, em grande parte, pelos movimentos sociais.

Ademais, a evidência de que indetectável é igual intransmissível também tem despontado como aspecto revolucionário no sentido de transformar as subjetividades ‘positivas’. Essa bioidentidade recente, tornada possível a partir do uso e da adesão aos antirretrovirais, está começando a criar corpo no Brasil, trazida por ativistas, pesquisadores e instituições por meio da campanha ‘Indetectável = Intransmissível’ (I=I), que adquiriu *status* global a partir da XXII Conferência Internacional de AIDS realizada em Amsterdam em 2018.

Segundo os estudos de Kane Race⁴⁵ acerca das práticas sexuais de PVHA que não usam preservativo, em Sidney, na Austrália, ‘indetectável’ tem sido uma categoria mobilizada entre esses grupos, inclusive no lugar de ‘positivo’ desde 2015. Da mesma forma, conforme observado em campo durante a participação na AIDS 2018 e na IV Conferência Internacional em Ciências Humanas e HIV, Pisci Bruja pode notar, ao circular em espaços de sociabilidade gay em Amsterdam, que a grande maioria dos homens cis gays vivendo com HIV/Aids não se identificavam mais como ‘soropositivos’, ‘HIV positivos’ ou ‘pessoas vivendo com HIV’ – ‘indetectável’ era a forma predominante para se referirem a si mesmos, que soava quase como um novo *status* ontológico: ‘sou indetectável’.

Assim, essa nova bioidentidade tenta ressignificar as noções de risco e de transmissibilidade do vírus, e se conecta com os atuais discursos biomédicos e estatais (como no caso brasileiro) de TcP, enfoque que, paradoxalmente, tende a minimizar a dimensão estrutural da

vulnerabilidade ao HIV e a participação das PVHA como produtoras autônomas de práticas de prevenção e cuidado^{46,47}. As evidências de indetectabilidade e de intransmissibilidade estão sendo crescentemente familiarizadas e apropriadas no cotidiano de muitas PVHA, em suas práticas sexuais e relações afetivas, como uma nova força para o enfrentamento do estigma⁴⁸. Há uma recalibragem do risco, que agora parece se mover também para a esfera da ‘ausência de risco’, transformando a socialidade do viver com HIV/Aids.

Conclusões

Este artigo buscou contribuir para o entendimento das novas formas de ativismo de HIV/Aids que emergiram na década de 2010 no Brasil, focalizando a experiência da Coletiva Loka de Efavirenz. Nesse esforço, fizemos também um breve percurso pelas dinâmicas sociais, e políticas associadas à vivência com HIV/Aids.

A presença do ‘dispositivo da Aids’¹ já na quarta década de epidemia pode ser entendida como parte integrante das novas guerras culturais e sexuais que se acirraram recentemente com o avanço de várias modalidades de conservadorismo moral e religioso no Brasil e no mundo. As atuais investidas de setores conservadores e fundamentalistas religiosos, em sua retomada dos discursos culpabilizantes, equivocadamente respaldados no recrudescimento nas infecções por HIV de forma concentrada, têm perturbado os processos de ‘cidadanização de sujeitos sexuais’²⁰, visando desmantelar as noções de direitos humanos, principalmente em relação aos direitos sexuais e reprodutivos. Paralelamente à hegemonia do discurso biomédico sobre a Aids, vivemos no Brasil contraditoriamente sob constantes disputas pela manutenção do Sistema Único de Saúde (SUS) e das políticas de Aids, prejudicando seriamente o tratamento e a prevenção por falta ou fracionamento da medicação, falta de exames de carga viral e de CD4.

Nesse cenário, persiste uma dimensão cotidiana da criminalização das PVHA, que transformam situações aparentemente simples em grandes problemas, constrangimentos e aflições, tais como realizar os testes para HIV, retirar medicamentos, relacionar-se sexual e afetivamente, ir à escola, trabalhar, frequentar banheiros, dividir objetos, e até mesmo falar sobre Aids. A persistência do estigma em relação às PVHA nas relações sociais e no trato institucional, a despeito de todo avanço biotecnológico e de produção de saber do movimento social de Aids, apresenta-se fortemente aliada à produção e ao cultivo do ódio contra alguns grupos e populações, marcados especialmente por suas expressões sexuais e de gênero, na defesa de uma moralidade específica que não barra o avanço da criminalização, mas a produz e dela se retroalimenta. A epidemia de Aids não está em recrudescimento porque jovens perderam o medo da Aids, mas porque não são reconhecidos como sujeitos de sua sexualidade nem têm seus direitos à saúde integral garantidos.

É nesse cenário de disputas morais e políticas que surgiu a Loka de Efavirenz. A partir

de vidas precarizadas, formou-se uma rede afetivo-política, de produção de conhecimento e de elaboração de estratégias de enfrentamento das múltiplas formas de segregação, desmoralização e desumanização das vivências com HIV/Aids. Desde meados da década passada, a Loka tem se articulado e desenvolvido estratégias de fortalecimento coletivo, hoje consideradas referência no ativismo juvenil em HIV/Aids. Ao se apoiarem cotidianamente em múltiplas esferas, construíram uma rede de cuidado a partir da construção de relações seguras e de espaços de compartilhamento voltados a forjar novas possibilidades de vida.

Colaboradores

Oliveira PBG (0000-0001-6864-3422)* participou da concepção do estudo, coleta, análise e interpretação dos dados, redação, revisão crítica e aprovação da versão final do manuscrito. Simões JA (0000-0002-9000-3621)* participou da concepção do estudo, análise e interpretação dos dados, redação, revisão crítica e aprovação da versão final do manuscrito. ■

Referências

1. Perlongher N. O que é aids. São Paulo: Brasiliense; 1987.
2. Pollak M. Os homossexuais e a AIDS: sociologia de uma epidemia; tradução de Paula Rosas. São Paulo: Estação Liberdade; 1990.
3. Aggleton P, Parker R. Estigma, discriminação e AIDS. Rio de Janeiro: ABIA; 2001.
4. Mott L. A transmissão dolosa do HIV-Aids: relatos na imprensa brasileira. *Impul Rev Ciênc Soc Hum.* 2002 [acesso em 2022 set 10]; 1(32):157-174. Disponível em: <https://silو.tips/download/a-transmissao-dolosa-do-hiv-aids-relatos-na-imprensa-brasileira>.
5. Barata FG. A primeira década da AIDS no Brasil: o Fantástico apresenta a doença ao público (1983 a 1992), 2005. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2006. [acesso em 2019 maio 3]. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8138/tde-07072006-124258/pt-br.php>.

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

6. Cavalcanti C, Barbosa RB, Bicalho P. Os Tentáculos da Tarântula: Abjeção e Necropolítica em Operações Policiais a Travestis no Brasil Pós-redemocratização. *Psico Ciên Prof.* 2018 [acesso em 2022 abr 29]; 38(2):175-191. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/MLLBpknvMfqdR66rvVGF3WD/?lang=pt>.
7. Oliveira PBG. HIV não é crime: processos de subjetivação de pessoas vivendo com HIV/AIDS, disputas políticas contemporâneas e estratégias de sobrevivência. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2021. [acesso em 2022 abr 29]. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8134/tde-07062022-150556/pt-br.php>.
8. Teodorescu LL, Teixeira PR. Histórias da AIDS no Brasil: a sociedade civil se organiza pela luta contra a aids. Brasília, DF: Departamento Nacional DST/Aids e Hepatites Virais; Unesco Brasil; 2015.
9. Facchini R. Sopa de letrinhas: movimento homossexual e produção de identidades coletivas nos anos 90. Rio de Janeiro: Garamond; 2005.
10. Ortega F. Biopolíticas da Saúde: reflexões a partir de Michel Foucault, Agnes Heller e Hannah Arendt. *Interface.* 2004 [acesso em 2022 abr 29]; 8(14):09-20. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/KRqrqqJGqK6vshf4KKrkCbW/?lang=pt>.
11. Valle CG. Identidades, Doença e Organização Social. *Porto Alegre: Hor Antrop.* 2002 [acesso em 2022 abr 29]; 8(17):179-210. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/HFxjkcBBsCnvHdN8Nfk7ncS/?lang=pt#>.
12. Perrusi A, Franch M. Carne com carne: gestão do risco e HIV/Aids em casais sorodiscordantes no Estado da Paraíba. *Rev Ciênc Soc Pol Trab.* 2012 [acesso em 2022 abr 29]; 2(37):179-200. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/14880/8440>.
13. Silva CLC. Ativismo, ajuda-mútua e assistência: a atuação das organizações não governamentais na luta contra AIDS. [tese]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1999.
14. Câmara C, Lima RM. Histórico das ONGs/Aids e sua contribuição no campo das lutas sociais. Direitos humanos, cidadania e AIDS. *Cadernos ABONG.* 2000 [acesso em 2022 abr 29]; 28:29-71. Disponível em: http://www.bibliotecadigital.abong.org.br/bitstream/handle/11465/183/ABONG_DIREITOS%20HUMANOS%2C%20CIDADANIA%20E%20AIDS.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
15. Valle CG. Apropriações, conflitos e negociações de gênero, sexualidade e sorologia: etnografando situações e performances no mundo social do HIV/AIDS (Rio de Janeiro). *Rev Antrop USP.* 2008 [acesso em 2022 abr 29]; 51(2):200-236. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/ra/article/view/27292>.
16. Borges RE, Silva M, Melo L. Mas não tive coragem de contar: a revelação da condição sorológica na experiência amorosa de pessoas que vivem com HIV. *Saúde Soc.* 2017 [acesso em 2022 jan 11]; 26(3):664-675. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902017000300664&lng=en&nrm=iso.
17. Simões JA. Gerações, mudanças e continuidades na experiência social da homossexualidade masculina e da epidemia de HIV-Aids. *Sex. Salud Soc.* 2018 [acesso em 2022 jan 11]; 29:313-339. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-64872018000200313&lng=pt&nrm=iso.
18. Cortez LCA. 'Ou eu luto, ou eu morro': ativismo em HIV/AIDS e processos de subjetivação na experiência da coletiva Loka de Efavirenz. [dissertação]. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2019. 121 f.
19. Weeks J. Sex, politics and society: the regulation of sexuality since 1800. London: Longman; 1981.
20. Carrara S. Moralidades, racionalidades e políticas sexuais no Brasil contemporâneo. *Mana.* 2015 [acesso em 2022 jan 11]; 21(2):323-345. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/mana/a/6D5zmtb3VK98rjtWTQhq8Gg/?lang=pt>.

21. Roggero G. Breves notas sobre o método. Produção de saber e copesquisa. Lugar Comum. 2013 [acesso em 2022 jan 11]; 1(39):91-96. Disponível em: https://uninomade.net/wp-content/files_mf/111206131220ProvaFinal2_LugarComum39.pdf.
22. Moura AF, Lima MG. A reinvenção da roda: roda de conversa, um instrumento metodológico possível. Rev Temas Educ. 2014 [acesso em 2022 abr 29]; 23(1):98-106. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/rteo/article/view/18338>.
23. Gama F. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. Anuário Antropológico. 2020 [acesso em 2022 abr 29]; 45(2):188-208. Disponível em: <https://journals.openedition.org/aa/5872>.
24. FACEBOOK. Loka de Efavirenz. [acesso em 2022 abr 29]. Disponível em: <https://pt-br.facebook.com/LokadeEfavirenz/>.
25. Nascimento B. Quilombos: mudança social ou conservantismo? 1976. In: Nascimento B. Quilombola e Intelectual: possibilidades nos dias da destruição. São Paulo: Filhos da África; 2018.
26. Melo LP, Mariana GP, Jared WMS, et al. Do HIV-profecia ao HIV-território: um estudo de caso sobre juventude, subjetividade e ativismo em HIV/aids. Physis. 2021 [acesso em 2022 abr 29]; 31(04):e310406. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/8PqhqfyLqTqPGkzXjMvzd7y/abstract/?lang=pt>.
27. Un aids. Portal de Notícias. [acesso em 2022 abril 29]. Disponível em: <https://un aids.org.br/>.
28. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico de HIV e Aids. Brasília, DF: MS; 2021.
29. Kerr LMD, Kendall C, Guimarães MDC, et al. HIV prevalence among men who have sex with men in Brazil. Medicine (Baltimore). 2018 [acesso em 2022 abr 29]; 97(1):S9-S15. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29794604/>.
30. Un aids. Dia da visibilidade trans: reunião técnica discute saúde, direitos sexuais e reprodutivos, trabalho, inclusão social e direitos humanos. 2020. [acesso em 2022 abr 29]. Disponível em: <https://un aids.org.br/2020/01/dia-da-visibilidade-trans-reuniao-tecnica-discute-saude-direitos-sexuais-e-reprodutivos-trabalho-inclusao-social-e-direitos-humanos/>.
31. Corrigan PW. The Impact of Stigma on Severe Mental Illness. Cognitive behavioral practice. 1998 [acesso em 2022 abr 29]; 5(2):201-222. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1077722998800060>.
32. Brasil. Ministério da Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Inserção de pessoas vivendo com HIV é tema de reunião interministerial. Brasília, DF: MS; 2016. [acesso em 2022 abr 29]. Disponível em: <https://telelab.aids.gov.br/index.php/2013-11-14-17-44-09/item/373-insercao-de-pessoas-vivendo-com-hiv-aids-no-mercado-de-trabalho-e-tema-de-reuniao-interministerial>.
33. Oliveira CI, Ricoldi A. Sem Loas na juventude e aposentadoria em risco: uma autoetnografia sobre o ativismo por direitos em HIV/aids. Saúde soc. 2022 [acesso em 2022 abr 28]; 31(1):e200460. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/gim/resource/zh/biblio-1352218>.
34. Un aids. Sumário Executivo: Índice de Estigma em relação às Pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil. [s. l.]: [s. n.]; 2019. [acesso em 2022 abr 28]. Disponível em: https://un aids.org.br/wp-content/uploads/2019/12/2019_12_06_Exec_sum_Stigma_Index-2.pdf.
35. Silva LAV, Iriart JAB. Práticas e sentidos do barebacking entre homens que vivem com HIV e fazem sexo com homens. Interface. 2010 [acesso em 2022 abr 29]; 14(35):739-752. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/nMhxxm3Rx44MvLV9StFGXmN/?lang=pt>.
36. Vale CG. Crime e castigo: sexualidade, moral e criminalização da transmissão do HIV/Aids. 35. Encontro

- Anual da ANPOCS, Caxambu: ANPOCS; 2011.
37. Godoi AMM. Criminalização da transmissão sexual do HIV: uma abordagem bioética. [tese]. Brasília, DF: Universidade de Brasília; 2013.
 38. Franch M. Do clube do carimbo à ética das relações: a criminalização da transmissão do HIV na mídia e nas experiências de pessoas vivendo com HIV/AIDS. In: Teixeira CC, Valle CG, Neves RC, organizadores. Saúde, mediações e mediadores. Brasília, DF: ABA Publicações; Natal: EDUFRRN; 2017. p. 365-405.
 39. Asensi FD. Judicialização pode salvar o SUS. In: Pinheiro R, Müller Neto J, Ticianel FA, et al., organizadores. Construção social da demanda por cuidado: revisitando o direito à saúde, o trabalho em equipe, os espaços públicos e a participação. Rio de Janeiro: Uerj; Abrasco; 2013. p. 55-66.
 40. Unaiids. Podemos erradicar a AIDS até 2030, mostra relatório do UNAIDS. 2021. [acesso em 2022 abr 4]. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/129994-podemos-erradicar-aids-ate-2030-mostra-relatorio-do-unaiids#:~:text=O%20pr%C3%B3ximo%20passo%20seria%20a,resultados%20na%20resposta%20ao%20HIV>.
 41. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. 19º ENONG: Especialistas criticam a biomedicalização da epidemia de AIDS. 2017. [acesso em 2022 abr 27]. Disponível em: <https://abiaids.org.br/19o-enong-especialistas-criticam-biomedicalizacao-da-epidemia-de-aids/30792>.
 42. Seffner F, Parker R. Desperdício da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à aids. Interface. 2016 [acesso em 2022 ago 10]; 20(57):293-304. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/MTZ5T7N97xXVjcGX5qxWsPh/?lang=pt#>.
 43. Teixeira P, Paiva V, Shimma E. Tá Difícil de Engolir? Experiências de adesão ao tratamento antirretroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids; 2000.
 44. Silva CLC. Ativismo, ajuda-mútua e assistência: a atuação das organizações não governamentais na luta contra AIDS. [tese]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1999.
 45. Race K. 'Party and Play': Online hook-up devices and the emergence of PNP practices among gay men. Sexualities. 2015 [acesso em 2022 abr 29]; 18(3):253-275. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1363460714550913>.
 46. Calazans GJ, Pinheiro TF, Ayres JRCM. Vulnerabilidade programática e cuidado público: Panorama das políticas de prevenção do HIV e da Aids voltadas para gays e outros HSH no Brasil. Sexualidad salud sociedade. 2018 [acesso em 2022 abr 29]; 29:263-293. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sess/a/bfYWcm96qhvs45Rby64xzgh/?lang=pt#a>.
 47. Monteiro S, Brigeiro M, Vilella WV, et al. Desafios do tratamento como prevenção no Brasil: uma análise a partir da literatura sobre testagem. Ciênc. Saúde Colet. 2019 [acesso em 2022 abr 29]; 24(5):1793-1807. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/RNkwKrgv4Lqs7DB4QvGKmkKH/?lang=pt>.
 48. Figueredo PR. I=I (indetectável=intransmissível): novos sentidos da infecção para quem vive com HIV/AIDS, novos desafios para a resposta à epidemia. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2019. [acesso em 2022 abr 29]; Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-09072020-131940/pt-br.php>.

Recebido em 30/04/2022

Aprovado em 14/09/2022

Conflitos de interesses: inexistente

Suporte financeiro: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq)

Mulheres jovens que nasceram com HIV: comunicação da soropositividade aos parceiros

Young women born with HIV: communication of seropositivity to partners

Clarissa Bohrer da Silva¹, Maria da Graça Corso da Motta², Renata Bellenzani³, Crhis Netto de Brum⁴, Aline Cammarano Ribeiro⁵

DOI: 10.1590/0103-11042022E709

RESUMO Objetivou-se compreender os aspectos envolvidos na comunicação da própria condição clínica aos parceiros por mulheres jovens que nasceram com HIV. Trata-se de pesquisa qualitativa, desenvolvida em Serviço de Assistência Especializada ao HIV na região sul do Brasil com dez jovens que nasceram com HIV, sendo empregada a entrevista individual, de junho de 2017 a março de 2018. Utilizou-se a análise psicossocial ancorada no Quadro da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos. Evidenciaram-se dois grupos: o primeiro, composto por jovens que optaram por comunicar sua condição clínica ao parceiro no início das relações afetivas; e o segundo, com as jovens que postergaram tal comunicação. Todas vivenciaram receios e medos da reação do parceiro, pensaram ou adotaram algumas estratégias para a comunicação e relataram situações de menor implicação nas condutas preventivas ao HIV pelos casais/parceiros. Conclui-se que são essenciais práticas de cuidado que dialoguem com as jovens sobre as dificuldades singulares em seus contextos intersubjetivos, atravessados por questões sociais estruturais a fim de apoiá-las na comunicação sobre a soropositividade aos parceiros em tempo mais oportuno possível, na adoção de estratégias preventivas e no acesso aos recursos que protejam a saúde sexual e reprodutiva delas e dos parceiros.

PALAVRAS-CHAVE HIV. Saúde do adolescente. Parceiros sexuais. Comunicação.

ABSTRACT *The objective was to understand the aspects involved in the communication of their own clinical condition to their partners by young women born with HIV. This is qualitative research, developed in a Specialized HIV Care Service in the southern region of Brazil with ten young people who were born with HIV, using the individual interview, from June 2017 to March 2018. An anchored psychosocial analysis was used within the Framework of Vulnerability and Human Rights. Two groups emerged: the first composed of young women who chose to communicate with their partners at the beginning of affective relationships; and the second, with the young women who postponed such communication. All of them experienced apprehensions and fears regarding the partner's reaction, thought about or adopted some strategies for communication, and reported situations of lesser involvement in HIV prevention behaviors by couples/partners. Care practices that dialogue with young women about the unique difficulties in their intersubjective contexts, crossed by structural social issues, are essential in order to support them in communicating their HIV status to their partners in as soon as possible, in adopting preventive strategies, and in accessing resources that protect their and their partners' sexual and reproductive health.*

KEYWORDS HIV. Adolescent health. Sexual partners. Communication.

¹ Universidade do Estado de Santa Catarina (Udesc) - Chapecó (SC), Brasil. clabohrer@gmail.com

² Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) - Porto Alegre (RS), Brasil.

³ Universidade Federal do Paraná (UFPR) - Curitiba (PR) - Brasil.

⁴ Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS) - Chapecó (SC), Brasil.

⁵ Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) - Santa Maria (RS), Brasil.



Introdução

As mulheres jovens que nasceram com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) possuem uma condição de saúde permeada por experiências singulares nos seus contextos de vida. Entre estas, por exemplo, a perda de familiares em decorrência da Aids, a possibilidade constante de adoecimento e/ou morte, os esforços em torno da adesão ao tratamento e da prática do sexo seguro e a comunicação da soropositividade aos parceiros e as pessoas do convívio social¹. Vivenciar os desafios da condição sorológica positiva ao HIV no contexto dos relacionamentos afetivo-sexuais implica consideráveis esforços para a constituição de seus projetos de futuro². Os múltiplos cenários, processos e desafios envolvendo o HIV incluem desde o momento da comunicação da sua condição clínica para o/a parceiro/a, a ‘sorodiferença’, o (não) uso das estratégias de prevenção durante as práticas sexuais, o papel dos parceiros na gestão da vida cotidiana até os desejos sexuais e planos reprodutivos³.

O exercício sexual seguro diz respeito à negociação e ao uso dos métodos contraceptivos entre os parceiros, em especial, os sorodiferentes. A comunicação desse assunto requer a abordagem de temas sensíveis, tais como: o conhecimento da situação sorológica do parceiro; a percepção acerca da fidelidade do parceiro; o entendimento sobre a transmissão do vírus; e as opiniões convergentes ou divergentes adiante da intenção de engravidar⁴. A isso, somam-se as constantes situações de estigma, preconceito e discriminações⁵ nas relações sociais, que resultam em um cotidiano de cuidado à saúde permeado pelo receio de revelar o diagnóstico, geralmente compartilhado somente com pessoas mais próximas da família¹. Diante desses desafios, faz-se imprescindível aproximar-se da realidade de mulheres jovens que nasceram com HIV sobre seus relacionamentos sorodiferentes acerca da comunicação da soropositividade aos parceiros e de práticas sexuais preventivas.

Nessa perspectiva, objetiva-se compreender os aspectos envolvidos na comunicação da própria condição clínica aos parceiros por mulheres jovens que nasceram com HIV.

Material e métodos

Pesquisa qualitativa, desenvolvida em um Serviço de Assistência Especializada ao HIV na região sul do Brasil. Eram potenciais participantes do estudo: mulheres jovens de 15 a 24 anos de idade que nasceram com HIV e que engravidaram durante a juventude. A questão da gravidez justifica-se por ser o presente artigo um recorte de um estudo matricial que investigou o exercício dos direitos sexuais e reprodutivos por essa população. Foram excluídas as jovens que não estavam mais em acompanhamento no cenário de estudo (óbito, abandono ou mudança de cidade). Participaram do estudo todas as jovens que contemplaram os critérios; não houve recusas.

As dez participantes foram captadas no serviço de saúde no dia em que tinham consulta, sendo empregada a entrevista individual semiestruturada em um local privativo no serviço. As entrevistas foram conduzidas por uma pesquisadora com experiência, ocorreram de junho de 2017 a março de 2018, e tiveram como tempo de duração entre 30 e 90 minutos, sendo audiogravadas e, posteriormente, transcritas. Os temas abordados nas entrevistas foram as experiências acerca das dimensões sobre as trajetórias de vida e o cuidado recebido nos serviços de saúde que envolvem a vivência da gravidez. O recorte deste artigo aborda especificamente os aspectos relacionados com a comunicação da sua soropositividade ao(s) parceiro(s), pai do seu(s) filho(s) e companheiro atual.

Utilizou-se a análise psicossocial ancorada no referencial do Quadro da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos (QV&DH)². Foram identificados os temas mais expressivos e recorrentes sobre as trajetórias de comunicação das jovens, os quais foram interpretados,

permitindo a compreensão da exposição às situações que produzem ou não condições à comunicação do HIV com consciência e acesso a recursos necessários. Realizou-se uma síntese das trajetórias das participantes, explorando os aspectos que possivelmente agem como fatores protetivos ou de aumento da exposição da comunicação do HIV no início das relações, o que contribuiu para entender como se produz o fenômeno da postergação ou não.

Evidenciaram-se dois grupos de mulheres jovens, correspondentes a duas diferentes situações de comunicação aos parceiros. O primeiro grupo é composto por seis jovens que optaram por comunicar no início das relações afetivas com seus parceiros e, posteriormente, pais dos seus filhos. O segundo grupo denota quatro participantes com maiores dificuldades de comunicar ao parceiro, havendo, conseqüentemente, sua postergação, em geral ocorrida após a exposição deles em relações sexuais sem uso regular de preservativos. Em três situações, as comunicações foram tão postergadas a ponto de ocorrerem após o nascimento dos filhos do casal. Destaca-se que todas afirmaram que os parceiros eram sorodiferentes, ou seja, não tinham diagnóstico de infecção pelo HIV, mesmo após as exposições nas relações sexuais sem proteção.

Essa divisão é importante para entender os elementos constituintes das dimensões individual, social e programática do QV&DH na reflexão sobre a trajetória das jovens, as quais serão detalhadas nos resultados desse estudo.

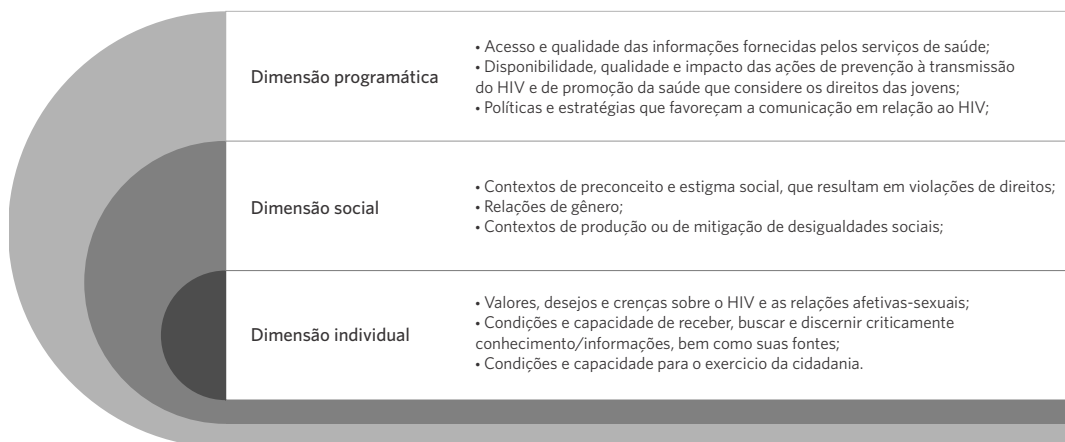
Foram respeitados os aspectos éticos previstos no desenvolvimento de pesquisas com seres humanos, sendo o estudo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob os números de pareceres 1.844.848 e 1.912.645. As participantes foram identificadas pela letra 'P', de participantes, enumeradas de acordo com o número de entrevista.

Resultados

As dez participantes encontravam-se na faixa etária dos 19 aos 23 anos, sendo que apenas duas tinham ensino médio completo. Duas jovens relataram que já haviam feito uso de drogas, decorrente do convívio com parceiros usuários.

A seguir, serão abordados os dois grupos de mulheres jovens a fim de explorar os elementos do QV&DH na trajetória das jovens de comunicação do HIV, os quais foram representados na *figura 1*. Ainda que apreendida em cada uma de suas três dimensões, fica clara a interdependência entre elas.

Figura 1. Dimensões do Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos na trajetória de comunicação do HIV das mulheres jovens



Fonte: adaptado de Ayres JR, Paiva V, Buchalla CM².

Comunicação do HIV ao parceiro no início das relações afetivas

Esse grupo é composto por seis mulheres jovens, as quais estão caracterizadas no *quadro 1*. Acerca da escolaridade, duas deixaram de estudar devido à gestação em curso, e duas,

por contexto de estigma social com relação à sua condição clínica. Todas viviam com o sustento do companheiro ou dos familiares. Quatro permaneciam em relação estável com o pai dos seus filhos, e duas estavam separadas do companheiro e encontravam-se solteiras no momento da entrevista.

Quadro 1. Perfil das jovens que compõem o primeiro grupo

Jovem	Idade	Escolaridade	Trabalho	Criação	Religião	Situação conjugal	Duração do relacionamento	Nº Gestação
P3	19	Ensino Médio completo	Não	Genitora	Evangélica	Separada do companheiro	5 anos	Duas (do mesmo parceiro)
P5	23	Ensino Médio completo	Não	Familiar	Católica	Convive com companheiro	4 anos	Uma
P7	22	Ensino Fundamental incompleto	Não	Genitor	Não tem	Convive com companheiro	3 anos	Três (de parceiros diferentes)
P8	23	Ensino Fundamental completo	Não	Familiar	Batuqueira	Convive com companheiro	3 anos	Uma
P9	22	Ensino Médio incompleto	Não	Instituição de acolhimento	Evangélica	Separada do companheiro	3 anos	Uma
P10	21	Ensino Médio incompleto	Não	Instituição de acolhimento	Evangélica	Convive com companheiro	3 anos	Uma

Fonte: elaboração própria.

Além de vivenciar as dificuldades cotidianas envolvendo a própria soropositividade ao HIV, as jovens necessitam comunicar a sua condição clínica aos seus parceiros. Por ser um assunto delicado, esse momento é marcado pelo medo da reação do parceiro – as mais temidas e geradoras de sofrimento são a rejeição e o término do relacionamento. Todas relataram que preferiram revelar logo no início do relacionamento, quando sentiram que esse ficaria mais ‘sério’ (namoro), na tentativa imaginária de evitar possíveis sofrimentos e decepções decorrentes.

Foi bem no começo do namoro [antes da relação sexual], já queria contar porque caso ele não ficasse comigo pra eu não ficar sofrendo. Imagina,

tu contar depois e a pessoa não te querer mais por causa disso, tu vais ficar sofrendo mais ainda por causa da doença e por causa da perda, duas coisas horríveis. (P3).

Fiquei com medo da reação dele, vai que ele não queira mais, mas quem gosta realmente ama do jeito que a pessoa é. Porque quando a gente gosta de uma pessoa, não vai adivinhar que ela tem [HIV], não está ‘escrito’ na nossa cara. (P5).

Eu achei que a reação dele seria bem diferente, mas foi tranquilo. Claro, dá medo porque a gente não sabe a reação da pessoa, o que ela vai pensar. Mas eu falei antes de ter relação [sexual] e tudo pra não ter perigo depois. (P8).

Se, por um lado, reconhecem que é necessário proteger o parceiro da possibilidade de infectar-se pelo vírus, por outro, revelar sua condição e ser discriminada apresenta-se como um acontecimento possível e que poderá lhe ocasionar sofrimento. Nesse processo, a tendência é contar quando tiverem uma confiança estabelecida na relação, condição fundamental para se expor a uma possível rejeição.

Acerca das estratégias de comunicação utilizadas por esse grupo, evidenciaram-se duas situações: a decisão de contar com certa preparação prévia e a espontaneidade do diálogo diante os sinais velados. Na primeira situação (três participantes), existiu uma preparação prévia das jovens para conduzir a conversa com o parceiro, geralmente pautadas na estabilidade do relacionamento amoroso e na necessidade de revelar antes da relação sexual. Ocorreu a tomada de decisão de a própria jovem contar ou com suporte de terceiros para auxiliar na comunicação diante das dificuldades encontradas.

Eu decidi contar por que eu não tava mais aguentando esconder, até porque se a gente tivesse uma relação, imagina, e depois ele descobrir [...] Daí eu contei. Tive que contar. (P3).

Contei antes da relação junto com a minha tia. Eu falei, expliquei tudo. (P5).

Ele foi no abrigo, as funcionárias me perguntaram se podiam contar pra ele que eu era soropositiva e eu falei que podia, porque eu não tenho vergonha de falar. Elas conversaram separado pra ver qual seria a reação dele e depois me chamaram. (P10).

Na segunda situação (três participantes), decorreram diálogos mais espontâneos na comunicação da soropositividade aos parceiros sorodiferentes. Esses diálogos se deram sem preparações prévias, entretanto, identificou-se que eram antecedidos por situações veladas, que envolviam omitir informações sobre a própria saúde (cotidiano de

medicamentos e consultas médicas regulares, internações ou óbitos dos familiares), até se chegar à ocasião propriamente de comunicar a soropositividade.

A gente começou a se conhecer e namorar. Daí eu fiquei doente, internei, não estava tomando a medicação direito [...] não me preparei para falar, a gente estava conversando, ele começou a perguntar da minha mãe e do meu pai, porque eles morreram, daí eu falei, tinha que falar. Ele perguntou se provavelmente eu tinha, e eu respondi que sim. (P8).

Ele já via que eu tomava remédio, ele já sabia. Um dia ele chegou e perguntou: 'por que tu toma esse remédio?', daí eu falei que: 'eu tenho HIV, eu sou soropositiva, eu nasci assim'. (P9).

As reações dos parceiros à comunicação de soropositividade nesse grupo de participantes foram acolhedoras, o que se revelou por não emitirem juízos condenatórios baseados em preconceitos, e, também, ao assumirem papel de incentivadores na adesão aos cuidados terapêuticos e clínicos, como o uso correto da medicação.

Ele aceitou numa boa. [...] Ele disse que não tinha nada a ver, é só a gente se cuidar. [...] Ele me ajuda com o remédio, me lembra. (P7).

Ele começou a vir nas consultas comigo, queria saber de tudo, queria cuidar dos meus remédios. (P8).

Ele me apoia e me acompanha no médico, ele que pega meus remédios. Ele não tem preconceito. Ele disse que me amava e que ia continuar comigo. (P10).

A partir da comunicação do HIV e do acolhimento solidário pelos parceiros, evidenciou-se o desenvolvimento de condutas sexuais preventivas pelos casais. Em sua maioria (quatro jovens), com a utilização regular do preservativo e alguma

periodicidade da testagem anti-HIV por busca espontânea. Nesse sentido, percebe-se a preocupação da jovem de evitar a transmissão da infecção ao parceiro.

Ele não pegou [HIV], pois faz teste de 3 em 3 meses no postinho. (P5).

Eu falei, até para ele conversar, se ele tem alguma dúvida também. [...] ele fez [teste anti-HIV]. Deu negativo. (P3).

Eu achava bom [fazer o teste], assim eu ficava sabendo que a gente estava se cuidando, que eu não tinha passado pra ele. (P9).

Postergação da comunicação do HIV ao parceiro

Esse grupo é composto por quatro mulheres jovens, as quais estão caracterizadas no *quadro 2*. Notou-se uma tendência de menor escolaridade, com relatos de interrupção do estudo devido à gestação em curso e/ou necessidade de trabalhar, o que reflete na não formação/inscrição profissional. A jovem que vivenciou duas gestações de parceiros diferentes relatou que o primeiro parceiro soube da sua soropositividade apenas após o nascimento do filho decorrente de um relacionamento de rápida duração. Já o segundo filho adveio da relação estável em que ela se encontrava no período da entrevista, e com comunicação prévia da sorologia ao HIV.

Quadro 2. Perfil das jovens que compõem o segundo grupo

Jovem	Idade	Escolaridade	Trabalho	Criação	Religião	Situação conjugal	Duração do relacionamento	Gestações
P1	19	Ensino Médio incompleto	Não	Genitora	Batuqueira	Separada do companheiro	2 anos	Uma
P2	19	Ensino Fundamental incompleto	Sim, reciclagem	Órfã, situação habitacional insalubre	Não tem	Com companheiro (em situação subsidiária)	3 anos	Uma
P4	19	Ensino Fundamental completo	Não	Genitora	Evangélica	Convive com companheiro	2 anos	Duas (de parceiros diferentes)
P6	22	Ensino Médio incompleto	Sim, atendente	Órfã, criada por familiar	Não tem	Convive com companheiro	5 anos	Uma

Fonte: elaboração própria.

As quatro jovens comunicaram sua condição clínica aos seus parceiros após a relação sexual e a constatação da gravidez, sendo que uma jovem compartilhou a condição soropositiva no curso da gestação, e três jovens, somente após o nascimento dos filhos. A dificuldade de comunicação da condição clínica de soropositividade ao HIV nesse grupo é substanciada pelo receio de situações de estigma, seja pelo parceiro, seja pela família dele, a partir do julgamento de 'culpa'. Essa situação denota o sofrimento que

tal situação ocasiona na vida dessas jovens, resultando no adiamento dessa revelação.

É bem difícil tu conseguir convencer uma pessoa que tu namoras, ou que tu cases com ela, tentar explicar para ela que tu não tens culpa daquilo, mesmo tu tendo, é uma coisa que as pessoas não veem, mas acontece. [...] [após a comunicação da soropositividade] eu continuei mostrando para ele que eu não queria que ele tivesse [HIV] também. (P1).

Diante da dificuldade acerca da comunicação da soropositividade do HIV ao parceiro, observa-se a postergação e a necessidade de terceiros (médico e sogra) para mediar/delegar a comunicação ao companheiro (por duas dessas jovens). Destaca-se que uma dessas quatro participantes soube da própria condição sorológica positiva durante o pré-natal (apesar de ser transmissão vertical), e a médica auxiliou na comunicação dela ao parceiro. As demais eram cientes da sua condição sorológica previamente, sendo que todas estavam em relações estáveis (namoro) com os companheiros quando descobriram a gravidez. Duas jovens revelaram, elas mesmas, a sua condição clínica aos parceiros após o nascimento dos filhos, uma pela situação do companheiro em instituição prisional e outra por não estar mais com o pai do filho.

Eu pensei que a melhor forma de eu contar seria para mãe dele [...] a reação dela foi bem espontânea, ela chorou, ficou bem triste. [...] Aí ela falou com ele [comunicou o diagnóstico soropositivo da jovem]. (P1).

A doutora [...] perguntou se eu queria contar depois [...] ele [namorado] entrou e eu falei na hora [na consulta de pré-natal]. (P6).

Dessas quatro mulheres jovens, duas relataram que sofreram uma pressão/constrangimento dos profissionais de saúde para a comunicação aos parceiros, especialmente por estarem tendo relações sexuais sem proteção, que resultou em uma gravidez.

Eles [profissionais de saúde] não podem liberar um paciente sem o pai estar ciente daquilo que está acontecendo [HIV]. Porque eu posso sair dali e nunca mais contar pra ele. [...] eles começaram a me pressionar [...] e eu entrei em depressão pós-parto. (P1).

Elas [profissionais de saúde] começavam a botar pressão em mim sabe, e iam na minha casa. [...] Bem que eu errei mesmo fiquei sem vir aqui [no

serviço de saúde], agora estou me incomodando [conselho tutelar]. (P2).

Nesse grupo, houve relatos pelas participantes de reações de surpresa, hostilidade e/ou insegurança dos parceiros, devido à quebra de confiança e/ou por se sentirem ameaçados por uma possível infecção, implicando esforços pelas jovens que convivem com HIV para preservarem o relacionamento amoroso ou, por fim, encerrá-lo. Evidencia-se que a comunicação após a relação sexual e a consequente possibilidade de infecção pelo parceiro possuem um efeito que corrobora a dificuldade de aceitação e a continuidade da relação pelo casal sorodiferente. Essas três jovens que vivenciaram reações negativas dos parceiros só comunicaram sobre sua soropositividade a eles após a constatação de uma gravidez, mesmo cientes de sua infecção anteriormente. Dessas três, apenas uma manteve o relacionamento com o parceiro. As outras duas acabaram se separando dos parceiros, com os quais mantinham contato devido ao filho comum.

Ele ficou em estado de choque [...] Eu tinha muito medo da reação dele quando saísse daquilo. (P1).

Ele falou: 'ah tu tinha que me falar, tinha que me avisar', mas aceitou [...]. (P2).

Ele ficou apavorado, achou que tinha pego também. (P4).

Diante da postergação da comunicação, percebe-se que alguns foram mais propensos a adotarem, como casais, condutas sexuais preventivas. Entretanto, mesmo após a ciência dos parceiros, evidenciou-se nos relatos de algumas o abandono ou a inconsistência do uso do preservativo, bem como o reconhecimento da necessidade de buscar a testagem anti-HIV.

Durante o tempo que fiquei com ele, não usei [preservativos na relação sexual]. [...] Acho que esperei a iniciativa dele e ele não teve. (P1).

Ele até tem que vir fazer o teste [HIV] de novo, porque a gente só fez o teste quando descobriu a gravidez e depois não mais. (P4).

Além disso, segundo os relatos das jovens, em especial da P2, tem-se a impressão de um reconhecimento pessoal muito incipiente, da maioria dos parceiros, quanto ao risco real da infecção pelo HIV, por meio de relações desprotegidas e/ou uso de drogas. Percebe-se que não houve uma abordagem do parceiro para a realização da avaliação e possível diagnóstico.

Ele [parceiro] não vem em hospital, ele não quer saber de nada. [...] Aposto que o dia que ele fica mal, ele vai direto tomar meus remédios. Não está nem aí. Ele é bem sem vergonha. Se ele viesse aqui seria mais fácil, ele consultava, pegava os remédios dele, seria melhor. (P2).

Discussão

O processo de comunicação da condição soropositiva ao HIV para os parceiros afetivos e sexuais constitui-se um assunto delicado e permeado por dilemas para as jovens que nasceram com HIV. Ao decidir revelar o diagnóstico, as jovens livram-se do peso do silenciamento, mas convivem amedrontadas pelo preconceito e estigma. Lidar com o ímpeto de perder o parceiro no contexto de uma relação afetiva envolve lidar psicologicamente com a representação de muitos riscos, inseguranças e, em alguns contextos, de ameaças, não só da transmissão potencial do HIV, mas especialmente da possibilidade de rejeição⁶.

Uma análise de vulnerabilidade mais acurada² – para compreender em profundidade o contexto das dificuldades nessas parcerias de efetivar o sexo protegido com maior regularidade e, assim, ofertar o cuidado – deve levar em conta o contexto específico de uma relação estável entre jovens, com planos de futuro, afetos e anseios ligados à esfera reprodutiva e à constituição familiar – além dos

medos mais típicos de realização da testagem e da possibilidade de saber-se infectado pelo HIV. É importante que os serviços acolham as jovens e seus parceiros quando, ao reconhecer a suscetibilidade da infecção atravessando os planos reprodutivos, busquem orientações e recursos para a suspensão segura do uso do preservativo e a adoção de medidas preventivas apropriadas que garantam os direitos reprodutivos.

Na intersubjetividade das jovens, nas cenas cotidianas relatadas, percebem-se valores, desejos e crenças em conflito, perpassado por um cenário cultural de estigmatização e discriminação sistemáticas², por vezes associadas ao não acesso a outros direitos sociais. Se, por um lado, as jovens reconhecem que é necessário proteger os parceiros da possibilidade de infectarem-se pelo vírus, sobretudo quando esses desconhecem a condição soropositiva delas, por outro, o medo de serem discriminadas e rejeitadas afetivamente ao revelar sua condição antecipa sofrimento e dificulta a comunicação com o parceiro. Estudo desenvolvido na África do Sul teve como resultado que a não revelação da condição clínica do HIV entre parceiros sexuais está associada ao estigma e à discriminação de ter o vírus, e está diretamente relacionada com os comportamentos de risco de transmissão do HIV⁷. O temor do abandono advindo do preconceito e da convicção de que o segredo, quando confiado ao outro, poderá não ser mantido resulta na tendência de contar apenas quando tiverem uma confiança estabelecida no relacionamento. Saber o melhor momento e decidir em quem confiar são questionamentos acompanhados por angústias e inquietações⁸.

Dessa forma, as jovens transitam entre o desejo de compartilhar o segredo, o medo da rejeição e a culpa por esconderem a verdade. Seja por decisão consciente, seja em uma conduta pouco refletida de manter o silenciamento acerca da soropositividade, o que se evidenciam são situações de dificuldade e tensão com relação a revelar o seu diagnóstico, pois fazê-lo tem o sentido de revelar-se, e isso

não é simples⁹. Dos relatos das jovens deste estudo sobre o medo da rejeição iminente, pode-se aventar uma metáfora: a de que, na visão delas, poderá haver um ‘efeito dominó’ após a comunicação da soropositividade ao HIV, com várias perdas subsequentes. Assim, a adaptação positiva perante um contexto de dificuldade, pode proporcionar uma qualidade de vida melhor em relação à vivência do estigma e da exclusão social diante da infecção pelo HIV¹⁰.

O grupo de mulheres jovens que postergaram a comunicação, expondo o parceiro ao risco de infecção nas relações sexuais sem preservativo, denota uma transgressão, tendo em vista que o parceiro tem o direito de saber. Assim, a não revelação é percebida como atitude prejudicial ao outro¹. Dentre as jovens que postergaram a comunicação ao parceiro, evidenciam-se menor escolaridade e nível de conhecimento para atitudes preventivas, tendo em vista que aquelas, cientes da sua condição clínica, não efetivaram essas atitudes.

O conhecimento, como constructo psicossocial, é um importante preditor da vulnerabilidade à infecção pelo HIV, visto que pessoas com menos conhecimento sobre os meios de transmissão do vírus tendem a exercer práticas sexuais que apresentam maior risco¹⁰.

A comunicação do HIV já no início das relações, como ocorreu com a maioria das participantes, corrobora estudo com adolescentes canadenses, que aponta que as mulheres são mais preocupadas, entendem que as relações sexuais não são concebíveis a menos que seus parceiros sejam informados sobre o estado sorológico delas⁶. Estudo realizado na Etiópia mostrou que saber que o parceiro sexual tem o vírus resulta em maior uso do preservativo, maior apoio social e ter um bom relacionamento com o parceiro¹¹. Considera-se, assim, que o diagnóstico compartilhado pode resultar em melhorias na vida do casal.

Para tanto, a preocupação por parte das mulheres também é decorrente, em parte, das relações afetivo-sexuais marcadas pelas normas regulatórias de gênero e pelos processos de

estigmatização ao HIV/Aids que demonstram violação de direitos humanos². As mulheres, aprisionadas em uma sociedade de controle, enredadas em relações de poder desiguais pela ideologia machista que incide sobre suas mentes e corpos¹², necessitam de apoio para sua melhor adesão às medidas preventivas necessárias para evitar a transmissão do HIV.

Para prevenir a transmissão viral, é essencial que exista o acolhimento das jovens, especialmente por parte dos serviços de saúde, e a construção de uma noção de corresponsabilização entre os envolvidos. Isso pode ocorrer por meio de espaços de reflexão, elaboração, e planejamento, considerando, além dos aspectos clínicos, as histórias e os planos de vidas, os sentidos dos relacionamentos em cursos, ou seja, a subjetividade² envolvida na comunicação do diagnóstico, bem como os impactos sociais e psicológicos associados a estigmas e preconceitos que ainda permeiam o HIV.

Entende-se que o processo de comunicação é um caminho construído, no qual a jovem vai se tornando mais inventiva e apta a improvisar soluções⁹. Nas estratégias de comunicação da soropositividade do HIV ao parceiro relatadas pelas participantes, foi possível perceber iniciativas que demonstram veladamente esforços, por meio de comunicação verbal/não verbal ou com o apoio de terceiros (familiares ou de profissionais da saúde). Para auxiliar nesse processo, estudo aponta que os profissionais geralmente elegem ações centradas no próprio paciente, sendo as mais comuns: a ameaça (tentativa de coerção, anunciando possíveis sanções e implicações legais e judiciais da não revelação); a campanha (investimento em discursos para dissuadir e convencer); o conselho (interação para o esforço interpessoal); a cumplicidade (oferecimento para participar/realizar o processo de comunicação); e o grupo de discussão (enriquecer o repertório argumentativo por meio da explicitação de experiências de terceiros)¹³.

O processo de comunicação não é tão simples, implica, geralmente, fase prévia em que, em termos de processo psicológico,

ocorre uma significativa mobilização emocional-cognitiva sobre como e quando revelar a soropositividade, demandando uma certa preparação e uma tomada pessoal de decisão¹. A proposta de uso das estratégias que investem na construção (e reconstrução) de repertórios argumentativos amplia as possibilidades de diálogo acerca da comunicação aos parceiros¹³. Nesse aspecto, a noção de cuidado² remete à importância de conciliar o compromisso de êxito técnico em saúde com o horizonte existencial do paciente, levando em conta as subjetividades e os contextos sociais, assim como as experiências prévias de rejeição e desamparo⁹, a fim de alcançar práticas efetivas de saúde. O estigma e a discriminação relacionados com o HIV, como constructos psicossociais, estão associados à não divulgação do estado de HIV aos parceiros sexuais; e a não divulgação está intimamente associada a comportamentos de risco de transmissão do HIV.

Felizmente, para algumas das jovens, em suas parcerias, a revelação produziu sentidos de afeto, solidariedade e renovação das concepções do viver e conviver. Estudo aponta que essa experiência positiva fortalece os arranjos conjugais com mais cumplicidade na relação¹⁴, tornando-se a soropositividade ao HIV um 'segredo conjugal' na tentativa de proteger o(a) parceiro(a) de retaliações sociais e reforçar o vínculo entre o casal.

Entretanto, a culpa de ter HIV era vivenciada por boa parte das participantes, especialmente quando as jovens pressupunham que existia um culpado pela sua infecção via transmissão vertical. Além disso, o receio de um processo judicial por causa da infecção revela a magnitude do significado social fortemente disseminado: de que, de fato, há um culpado, mesmo que em potencial, no caso do risco de transmissão do HIV para o parceiro. No Brasil, tanto a transmissão como a exposição ao HIV são crimes que podem ser enquadrados nos arts. 130 e 131 do Código Penal¹⁵.

Estudo que analisou a criminalização da transmissão do HIV no Brasil aponta que houve avanços, expressos pela jurisprudência

do Supremo Tribunal Federal, acerca da transmissão do vírus como transmissão de moléstia grave, e não como tentativa de homicídio; e pela definição da doença como agravo crônico, e não como 'sentença de morte'. Depreende-se que, juridicamente, a comunicação da soropositividade ao(à) parceiro(a) sexual é central no julgamento acerca da responsabilidade pela transmissão do HIV. Todavia, o mesmo estudo aponta alguns retrocessos, como a tentativa de implementar leis que criminalizam a transmissão do vírus com penas severas que desconsideram as atuais tecnologias de prevenção e tratamento e reforçam a estigmatização, reiterando o medo¹⁶.

Dessa forma, a condenação moral das pessoas que vivem com HIV persiste. Ainda há necessidade de fomentar o debate na sociedade sobre os efeitos da criminalização da transmissão do HIV à luz do atual cenário da epidemia no Brasil e no mundo, os quais tendem a afastar a população da testagem e, conseqüentemente, do tratamento, afetando a saúde pública¹⁶.

Do ponto de vista da prevenção ao HIV, o diagnóstico em tempo oportuno, em tese, aumentaria a responsabilidade e os cuidados com o uso de preservativo para proteger os parceiros⁸. Porém, isso não é colocado em prática, com facilidade, pelas jovens participantes, em decorrência da postergação da comunicação ao parceiro ou por não a compreender como uma exposição ao HIV. Estudo aponta que casais tendem a abandonar o preservativo, mesmo cientes do *status* sorológico de seus companheiros¹⁶, por um pacto de assumir os riscos ou por passividade à vontade do parceiro³.

Assim, denota-se também a dimensão programática² nos elementos que compõem o contexto dessas jovens, no que se refere à importância de acompanhamento continuado da saúde também desses parceiros, para a promoção de orientações de condutas preventivas e a oferta do teste anti-HIV, visando ao diagnóstico precoce para o início do tratamento em caso de infecção. Reforça-se a necessidade da divulgação da oferta de testagem na atenção

básica e nos serviços especializados, de modo menos genérico e impessoal, minimizando percepções discriminatórias e banalizadoras, mas sim pautadas em aconselhamentos pré e pós-teste que contribuam para a manutenção dos cuidados pessoais¹⁷.

É preconizado o aconselhamento evidenciando conceitos de janela imunológica e necessidade de repetição do teste devido à exposição, o que parece não ter sido discutido com as jovens participantes, tampouco juntamente com seus parceiros. Isso sugere ampliação da vulnerabilidade ao sexo sem uso do preservativo, que, em seu plano individual, revela-se como ‘esquiva deliberada’ ou ‘evitação ingênua’ de pensar realisticamente, por parte dos parceiros, nas possíveis implicações prejudiciais à sua saúde em caso de infecção – talvez como modo de lidar com o medo excessivo de um resultado positivo ao HIV^{18,19}.

Estudo identificou fatores individuais, relacionais e sistêmicos que afetam a decisão dos homens de acatar ao teste, como a falta de envolvimento no acompanhamento do cuidado à saúde, os horários dos agendamentos e o receio de estigma²⁰. Denota-se a falta de orientação por parte dos serviços de saúde e de responsabilização por parte desses jovens, evidenciando dimensões individuais e programáticas da produção da vulnerabilidade², com consequências no âmbito do exercício dos direitos sexuais e reprodutivos.

A lógica de prevenção racional e prescritiva, baseada apenas na recomendação do uso do preservativo, precisa ser transformada, incorporando-se um diálogo horizontal entre profissionais de saúde e usuários, abarcando estratégias que combinem tipos diferentes de práticas de prevenção, diminuindo a vulnerabilidade à potencial exposição ao HIV, mesmo para aqueles que têm dificuldades em utilizar preservativos. Assim, poderiam ser configurados contextos intersubjetivos e sociais geradores de atitudes e comportamentos mais assertivos e efetivos nas escolhas das estratégias preventivas pessoais^{13,21}.

Considerações finais

Este estudo permitiu compreender uma das dificuldades centrais nas trajetórias de vida de mulheres jovens que convivem com HIV: a comunicação da sua condição clínica aos parceiros, considerando o que isso representa em termos de significados sociais e pessoais ligados ao campo afetivo-conjugal. Percebeu-se que essa comunicação é fortemente permeada pelo medo das reações do parceiro, em geral, imaginadas como hostis e discriminatórias, o que resulta, em alguns casos, em postergação da conversa. Há a crença de que haverá um momento em que a relação estará mais amadurecida, e os vínculos, mais sólidos, o que diminui a sensação de ameaça de rejeição e do término dela. Nesse cenário, esses receios, medos e ocultamentos de informações concorrem com a construção de vivências protegidas dos riscos, ou seja, contribui para o aumento das vulnerabilidades em saúde sexual e reprodutiva, mesmo estando presente a preocupação de algumas jovens em não transmitir o vírus.

Como estratégias de comunicação, revelaram-se tanto a decisão de contar com certa preparação prévia quanto a espontaneidade do diálogo. Outras jovens sentiram-se mais seguras para comunicar com o auxílio de terceiros (seja familiares ou profissionais). As reações dos parceiros, em sua maioria, foram de aceitação/acolhimento, inclusive, constituindo o incentivo para seu empenho no cuidado à saúde. Isso aponta para a importância de trabalhar, nos encontros de cuidado, os sentimentos e os pensamentos de cunho fatalista em torno das ameaças de rejeição e separação. Entretanto, aquelas que postergaram em demasia a comunicação, ocorrendo após a relação sexual e a gravidez, mesmo em relações estáveis, tiveram mais dificuldades na manutenção, em longo prazo, do relacionamento, após a ‘quebra de confiança’, ao omitirem sua condição.

Nesse íterim das vivências desafiadoras e potencialmente estressantes do viver com HIV encontram-se também as dificuldades de assunção mais assertiva das condutas

preventivas por parte do casal, bem como da realização da testagem anti-HIV pelos parceiros, evidenciando-se, assim, os ‘pontos cegos’ nas orientações e aconselhamentos aos casais pelos serviços de saúde.

Ao transcender a abordagem da conduta individual, é possível incorporar e articular, de modo dinâmico e integrado, as dimensões do QV&DH que concorrem para conformar a comunicação em relação ao HIV no contexto das mulheres jovens em contraposição aos discursos que ameaçam preceitos de direitos humanos e princípios éticos. Assim, denota-se que é preciso investir em apoio psicoeducativo no cuidado em HIV dirigido especialmente aos jovens, para seu desenvolvimento pessoal na direção de práticas e repertórios em saúde capazes de superar desafios colocados em determinados contextos intersubjetivos e sociais que ampliam riscos e vulnerabilidades em saúde. Esse apoio pelos serviços pode

incrementar atitudes e comportamentos de maior autonomia, assertividade, sustentados em domínio de conhecimento e informações, principalmente se ocorrer em tempo oportuno, valorizando a subjetividade, a escuta ativa de modo sensível, solidário, e continuamente no trabalho das equipes de saúde.

Colaboradoras

Silva CB (0000-0002-1254-019X)*, Motta MGC (0000-0002-4335-1084)* e Bellenzani R (0000-0002-7211-6518)* contribuíram para concepção e delineamento do estudo, análise e interpretação dos resultados, redação e revisão crítica do conteúdo do manuscrito. Brum CN (0000-0002-2970-1906)* e Ribeiro AC (0000-0003-3575-2555)* contribuíram para redação e revisão crítica do conteúdo do manuscrito. ■

Referências

1. Sá AAM, Santos CVM. A Vivência da Sexualidade de Pessoas que Vivem com HIV/Aids. *Psicol ciênc prof.* 2018; 38(4):773-786.
2. Ayres JR, Paiva V, Buchalla CM. Direitos Humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. In: Ayres JR, Paiva V, Buchalla CM, coordenadores. *Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde.* Livro I. Curitiba: Juruá Editora; 2012. p. 9-22.
3. Agostini R, Maksud I, Franco T. “Eu tenho que te contar um negócio”: gestão da soropositividade no contexto dos relacionamentos afetivo-sexuais de jovens vivendo com HIV. *Sex Salud Soc.* 2018; (30):201-223.
4. Matthews LT, Burns BF, Bajunirwe F, et al. Beyond HIV-serodiscordance: partnership communication dynamics that affect engagement in safer conception care. *PLoS One.* 2017; 12(9):1-17.

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

5. Cruz MLS, Darмонт MQR, Monteiro SS. HIV-related stigma among young people living with HIV transitioning to an adult clinic in a public hospital in Rio de Janeiro, Brazil. *Ciênc. Saúde Colet.* 2021 [acesso em 2021 dez 21]; 26(7):2653-2662. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-8123202126707422021>.
6. Fernet M, Wong K, Richard ME, et al. Romantic relationships and sexual activities of the first generation of youth living with HIV since birth. *AIDS Care.* 2011; (23):393-400.
7. Simbayi LC, Kalichman SC, Strebel A, et al. Disclosure of HIV status to sex partners and sexual risk behaviours among HIV-positive men and women, Cape Town, South Africa. *A Sexually transmitted infections.* 2007; 83(1):29-34.
8. Galano E, Turato ER, Delmas P, et al. Vivências dos adolescentes soropositivos para HIV/Aids: estudo qualitativo. *Rev paul pediatr.* 2016; 34(2):171-7.
9. Castellani MMX, Moretto MLT. A experiência da revelação diagnóstica de HIV: o discurso dos profissionais de saúde e a escuta do psicanalista. *Rev SBPH.* 2016; 19(2):24-43.
10. Araújo LF, Leal BS, Santos JVO, et al. Análise da Resiliência entre Pessoas que Vivem com HIV/AIDS: Um Estudo Psicossocial. *Psicol. Teoria Pesq.* 2019; (35):e35416.
11. Dessalegn NG, Hailemichael RG, Shewa-Amare A, et al. HIV Disclosure: HIV-positive status disclosure to sexual partners among individuals receiving HIV care in Addis Ababa, Ethiopia. *PLoS One.* 2019; 14(2):e0211967.
12. Ceccon RF, Meneghel SN. Iniquidades de gênero: mulheres com HIV/Aids em situação de violência. *Physis.* 2017; 27(04):1087-1103.
13. Silva NEK, Ayres JRMC. Estratégias para comunicação de diagnóstico de HIV a parceiros sexuais e práticas de saúde. *Cad. Saúde Pública.* 2009; 25(8):1797-806.
14. Fernandes NM, Hennington EA, Bernardes JS, et al. Vulnerabilidade à infecção do HIV entre casais sorodiscordantes no Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. Saúde Pública.* 2017; 33(4):e00053415.
15. Budemberg Filho AJ. A contaminação dolosa do vírus HIV e o direito penal brasileiro. *Cad. Jur. Faculdade de Direito de Sorocaba.* 2020; 2(1):413-30.
16. Pereira CR, Monteiro SS. A criminalização da transmissão do HIV no Brasil: avanços, retrocessos e lacunas. *Physis.* 2015; 25(4):1185-1205.
17. Barbosa TLA, Gomes LMX, Holzmann APF, et al. Prática de aconselhamento em infecções sexualmente transmissíveis, HIV e aids, realizada por profissionais da atenção primária à saúde de Montes Claros, Minas Gerais, 2015-2016. *Epidemiol Serv Saude.* 2020; 29(1):e2018478.
18. Borges REA, Silva MFS, Melo LP. “Mas não tive coragem de contar”: a revelação da condição sorológica na experiência amorosa de pessoas que vivem com HIV. *Saúde Soc.* 2017; 26(3):664-75.
19. Said AP, Seidl EMF. Sorodiscordância e prevenção do HIV: percepções de pessoas em relacionamentos estáveis e não estáveis. *Interface (Botucatu).* 2015; 19(54):467-78.
20. Yeganeh N, Simon M, Mindry D, et al. Barriers and facilitator s for men to attend prenatal care and obtain HIV voluntary counseling and testing in Brazil. *PLoS One.* 2017; 12(4):e0175505.
21. Silva TCF, Sousa LRM, Jesus GJ, et al. Factors associated with the consistent use of the male condom among women living with HIV/AIDS. *Texto Contexto Enferm.* 2019; (28):e20180124.

Recebido em 01/03/2022

Aprovado em 14/09/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: o presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (Capes) - Código de Financiamento 001

Percepções dos profissionais de linha de frente da saúde sobre HIV e juventudes

Frontline health professionals' perceptions about HIV and youth

Maria Izabel Sanches Costa¹, Gabriela Lotta², Juliana Rocha Miranda², Laura Cavalcanti Salatino², Elisabete Agrela³, Maria Cristina Franceschini³, Marco Akerman³

DOI: 10.1590/0103-11042022E710

RESUMO A temática do HIV ainda é permeada de estigmas e culpabilização de indivíduos por seus comportamentos. Políticas públicas, incluindo a de HIV/Aids, são baseadas em categorias políticas que geram efeitos simbólicos, reproduzindo ou enfrentando estigmas. A literatura afirma que Trabalhadores da Linha de Frente (TLF) mobilizam valores pessoais e profissionais nas interações com os usuários, que podem incluir categorias sociais ou políticas. Este artigo objetivou compreender como TLF operam tais categorias em contextos institucionais de ambiguidade, bem como analisar se suas percepções com relação às categorias de comportamento de risco e juventude estão em consonância com as políticas públicas. Foram analisadas 8 normativas e entrevistados 42 trabalhadores de 6 serviços de saúde. Os materiais foram codificados, as categorias oficiais foram comparadas, e as práticas, identificadas. As conclusões sugerem que as categorias sociais e políticas têm influência mútua. As categorias políticas ainda são legitimadas por meio de percepções sociais de normalidade e risco, especialmente ao lidar com populações prioritárias. As categorias sociais, operadas na implementação reforçam estigmas e julgamentos morais sobre alguns jovens, como os negros e pobres, as mães solteiras e a comunidade LGBTQIA+. Os serviços especializados utilizam mais as categorias políticas do que os serviços de atenção primária.

PALAVRAS-CHAVE Política pública. Adolescente. Categorias de trabalhadores. Estigma social. HIV.

ABSTRACT *Discussions about HIV are still permeated with stigmas and placing blame on individuals for their behavior. Public policies, including those related to HIV/AIDS, are based on political categories that can generate symbolic effects, either by reproducing or confronting stigmas. The literature points out that frontline health workers (TLF) apply personal and professional values in their interactions with service users, and that these values may be influenced by social or political categories. This article aims to understand how TLF operate such categories in institutional contexts that might be ambiguous, as well to analyze whether TLF's perceptions of categories related to risk behavior and youth are in line with public policies. We analyzed 8 policy documents and interviewed 42 workers from 6 health services. The materials were coded, the official categories were compared and the practices were identified. The findings suggest that social and political categories have mutual influences. Political categories are still legitimized through social perceptions of normalcy and risk, especially as it relates to priority populations. Social categories, which operate in policy implementation, reinforce stigmas and moral judgments about certain young people, such as blacks and the poor, single mothers and those who belong to the LGBTQIA+ community. Specialized services utilize political categories more than primary care services.*

KEYWORDS *Public policy. Adolescent. Occupational groups. Social stigma. HIV.*

¹Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo (SES-SP), Instituto de Saúde (IS) – São Paulo (SP), Brasil. belcost@gmail.com

²Fundação Getúlio Vargas (FGV) – São Paulo (SP), Brasil.

³Universidade de São Paulo (USP), Faculdade de Saúde Pública (FSP) – São Paulo (SP), Brasil.



Introdução

Políticas sociais são baseadas em processos de categorização de cidadãos entre aqueles que têm ou não direito a serviços específicos¹⁻³. Embora as normativas proponham categorias de cidadãos com direitos, os processos concretos de categorização ocorrem durante a implementação das políticas públicas, quando os Trabalhadores da Linha de Frente (TLF) decidem quem recebe o que⁴. Os TLF adaptam categorias oficiais e introduzem outras não oficiais para classificar as situações reais que encontram^{5,6}. Esses processos transformam cidadãos em usuários identificáveis com direito a políticas públicas específicas^{4,5}.

O uso de categorias na implementação de políticas públicas pode ter diferentes efeitos e gerar graus desiguais de acesso ao determinar níveis variados de distribuição e merecimento^{4,6,8}. Categorias também podem ter efeitos simbólicos ao reproduzir julgamentos sociais perversos, estereótipos ou preconceitos^{5,7,9}.

Neste artigo, considera-se que os TLF são atores sociais que tomam decisões culturais e socialmente inseridas⁹. São guiados pelas leis e regras do Estado e pelas formas como julgam os cidadãos e suas necessidades. Assim, os TLF podem produzir e reproduzir desigualdades sociais, uma vez que são influenciados pelos ambientes nos quais estão inseridos¹⁰.

Dessa forma, o objetivo geral deste artigo é compreender como os TLF, que implementam a política de HIV/Aids, operam categorias políticas e sociais em contextos institucionais de ambiguidade nas regras e nos protocolos que deveriam orientar seu trabalho cotidiano. O objetivo específico é analisar as percepções dos TLF com relação às categorias de comportamento de risco e juventude e suas consonâncias com a política de HIV/Aids.

O tema de HIV/Aids é permeado por estigmas, culpabilização de indivíduos denominados como 'grupos de risco', moralização de sexualidade e discriminação da população LGBTQIA+¹¹; o que já é sensível para adultos, resulta ainda mais para a população jovem¹².

A estrutura do artigo inclui: referencial teórico, baseado em análises sobre categorias e processos de categorização em políticas preventivas; descrição do contexto da política pública e métodos empregados para analisá-la; apresentação dos resultados; discussões e considerações finais.

Categorias e processos de categorização em políticas de prevenção

A noção de categorias é mobilizada em estudos de políticas públicas ao discutir como imagens públicas socialmente construídas e definições de problemas podem afetar os direitos dos cidadãos^{3,13}. Categorias são ferramentas aplicadas para construir grupos com direitos a tipos e graus de políticas públicas e serviços³. São princípios organizadores de relações e interações, na medida em que agrupam objetos e pessoas em torno de atributos coletivos, que são destacados entre outras possíveis características^{2,11}.

Embora categorias sejam criadas em desenhos de políticas públicas, elas são concretizadas quando os TLF interagem com cidadãos durante a fase de implementação² e transformam categorias oficiais abstratas em decisões concretas⁵. O processo de categorização, assim, é um dos possíveis lócus das práticas discricionárias⁵ e pode ser descrito por três aspectos principais: i) prática de agrupamento e prática política, na medida em que classifica, valora e estabelece elegibilidade; ii) mecanismo redutor de ambiguidades sociais; e iii) processo social distintivo, uma vez que promove inclusão ou exclusão e, assim, distribui direitos e sanções².

Em uma perspectiva gerencialista, os TLF categorizam formas de lidar com a enorme quantidade de usuários que atendem. Sua discricionariedade torna-se rotinizada e estereotipada, sendo utilizada de forma funcional, para processar usuários, em um contexto de

limitação de recursos e pressão por resultados⁵. Em uma perspectiva sociológica, o processo de categorização resulta da prática cognitiva de julgamento social², e os TLF categorizam cidadãos baseados em racionalidades e julgamentos^{2,7}.

Os TLF mobilizam seus repertórios – de regras, valores pessoais, percepções sociais, trajetória profissional, entre outros – quando uma decisão precisa ser tomada^{7,14}. Essa atividade interpretativa pode gerar incertezas devido a ambiguidades, conflitos e dilemas sobre o que fazer, quando os TLF confrontam diretrizes oficiais e valores pessoais¹⁵. Os TLF classificam os usuários dos serviços e, potencialmente, agem de acordo com as categorias que os atribuem⁷. Esse julgamento social pode informar decisões e ações voltadas aos cidadãos, com graus de atenção que variam desde extraordinária – para aqueles entendidos como ‘bons’ cidadãos – até ajuda mínima ou mesmo violação de direitos – para aqueles tidos como ‘maus’ cidadãos⁷. Em políticas preventivas, essa tarefa interpretativa é central para explicar as concepções dos TLF e suas percepções de risco⁵.

Nessa discussão, a perspectiva sociológica é útil por dois motivos: ilumina a reivindicação de que os processos de categorização não são exclusivamente condicionados por estruturas administrativas e organizacionais, mas reproduzem informação socialmente disponível sobre cidadãos; e evidencia como o processo de categorização não é somente ancorado em direitos, mas também em moralidades, resultando em separações entre aqueles que têm direito e aqueles que o merecem segundo as concepções individuais dos TLF².

A divisão entre mercedores e titulares de direitos, com frequência, reflete as operações de categorias políticas e sociais, sendo as primeiras relacionadas com o sistema político-administrativo, e as demais, atreladas a outros sistemas e práticas sociais¹⁴. Categorias políticas são oficiais, definidas em textos normativos. Contêm as fronteiras entre cidadãos incluídos ou excluídos das políticas públicas,

ou seu público-alvo. Categorias sociais representam noções socialmente compartilhadas e conhecimentos frequentemente referenciados em estereótipos^{5,14}.

Assim, os processos sociais de categorização constroem atributos considerados como comuns e naturais dessas categorias, e os ambientes sociais estabelecem exigências que precisam ser preenchidas. Será considerado um estranho aquele que tiver um atributo diferente, como um sujeito menos desejável, perigoso ou fraco, sendo reduzido a uma pessoa arruinada. Assim constitui-se um estigma quando uma pessoa, um grupo ou uma comunidade carregam atributos sociais, cujo valor é pejorativo, de descrédito ou negativo. Tais atributos são considerados como defeito, fraqueza ou uma discrepância. Diante da dificuldade em lidar com a diferença, é constituído um caminho de exclusão, em que a identidade incorpora o tal atributo de valor social negativo¹⁶.

Pesquisas na área da saúde revelam as relações entre estigma e adoecimento em suas dimensões social e política. O estigma está relacionado com as políticas públicas, as práticas cotidianas nos serviços, o adoecimento, o sofrimento e o enfrentamento de seus agravos, podendo reduzir ou dificultar o acesso aos serviços de saúde¹⁷.

Nos discursos relativos ao tema de HIV/Aids, persistem metáforas fatalistas, como a da morte iminente, e a associação com a sexualidade. Há ainda dificuldade de profissionais de saúde em lidar com as dimensões psicológicas e sociais do cuidar nesse tema, ainda que, formalmente, tenham como tarefa desfazer essas metáforas que contribuem para a estigmatização e marginalização das pessoas que vivem com HIV/Aids¹⁸. Ou seja, os TLF acabam reproduzindo desigualdades que deveriam combater¹⁹.

A literatura aponta para a permanência, no discurso de profissionais da saúde, da vinculação de identidades LGBTQIA+ ao conceito de grupo de risco, associada a comportamentos moralmente condenáveis, como causadora de

doenças e transtornos mentais. A possibilidade de adoecer é ligada a atributos em que o sujeito normal reconhece o estigmatizado²⁰. Esse aspecto está profundamente ligado à história do HIV/Aids e ao processo de desqualificação moral das pessoas soropositivas²¹. As categorias relacionadas com estas eram de pessoas promíscuas, prostitutas, criminosas ou que estavam com os dias contados.

A literatura sobre a construção social de grupos-alvo de risco na linha de frente das políticas preventivas indica a predominância de categorias sociais, percepções de normalidade e estereótipos no processo de categorização. A distinção entre cidadãos normais e aqueles em risco é explicada pela não conformidade com convenções sociais mais amplas⁸. Ademais, a distância social entre os TLF e os cidadãos é uma fonte importante de definição sobre o senso de normalidade⁶ e a potencial (re) produção de desigualdades, por meio da estigmatização ou da reiteração de estigmas enfrentados pelos usuários dos serviços. Como discutido, o estigma merece atenção na análise das percepções dos TLF, já que constitui um tema central para o processo saúde-doença, ao promover adoecimento e sofrimento psíquico e social de determinados grupos sociais²².

Política de prevenção ao HIV no Brasil

Considerando a organização do Sistema Único de Saúde (SUS) em diferentes níveis de atenção, tem-se na Atenção Primária à Saúde (APS) a responsabilidade por tratamento, reabilitação, prevenção e promoção da saúde em Unidades Básicas de Saúde (UBS), por meio de serviços generalistas e trabalhadores de saúde nas várias categorias. O governo federal tem forte protagonismo na regulação da APS, que é implementada principalmente pelos municípios.

Assim, a esfera federal, por meio da Política Nacional de DST/Aids, formula princípios, diretrizes e estratégias, enquanto as esferas estaduais e municipais podem formular políticas

sobre o tema, desde que em consonância com a orientação nacional. A política de HIV/Aids – termo aqui utilizado de forma a abranger o conjunto de instrumentos, ações, programas e projetos relacionados ao tema HIV/Aids – é implementada por diferentes serviços e níveis de atenção à saúde, em particular, na atenção primária e secundária à saúde. A APS concentra-se na promoção da saúde e prevenção de enfermidades, com serviços descentralizados e longitudinais que acompanham os cidadãos em seus territórios²⁷.

No Brasil, a política de HIV/Aids foi criada no final dos anos 1980. No entanto, seu foco, sua linguagem e o modo como deve combater os preconceitos sociais têm sido alvo de disputas²⁸. Até recentemente, as políticas eram concentradas em serviços especializados, o que significa menor foco na prevenção e maior no tratamento e cuidado de públicos-alvo²⁷. Isso pode explicar a dificuldade dos serviços de APS em focar em públicos-alvo específicos – uma vez que fornecem serviços universais e generalistas¹¹, com grande demanda a diversos programas de atenção básica a serem implementados.

Os grupos mais afetados pelo HIV eram tradicionalmente estigmatizados e com acesso dificultado aos serviços de saúde. Dessa forma, a política de HIV/Aids e seus públicos-alvo têm sido historicamente invisibilizados nos serviços de APS. No entanto, nos últimos anos, novas políticas foram elaboradas para dar maior destaque à APS no tratamento de serviços de HIV e mais atenção preventiva.

A política atual tem como cerne a integralidade da atenção à saúde e a garantia dos direitos dos portadores de HIV. Apesar da resistência de muitos grupos, a política traz novas tecnologias de prevenção organizadas sob a estratégia denominada ‘prevenção combinada’^{29,30}, que é baseada no paradigma da prevenção e da autonomia do usuário. No entanto, diversos conflitos giram em torno desse novo paradigma, e os serviços responsáveis nem sempre possuem informações suficientes sobre como implementá-lo. Como

resultado, geram-se cenários de ambiguidades³¹ nos quais os TLF possuem alto nível de discricionariedade para interpretar a política e tomar decisões³².

Uma possível explicação para a resistência em construir ações a partir do paradigma da prevenção e da autonomia parte da própria percepção sobre a juventude no campo da saúde pública. As políticas públicas são muito mais direcionadas à adolescência como ciclo biológico, o que reforça a compreensão de fenômenos a partir da teoria dos instintos e hormônios, gerando serviços que visam controlar esses aspectos, e não na compreensão da juventude como etapa emocional, social e política de vida³³.

Um exemplo é o tema da gravidez na adolescência, frequentemente tratada sob enfoques tradicionais embasados na noção de ‘gravidez indesejada’, como se esta só fosse em decorrência de desinformação, e não pudesse resultar do desejo da jovem de ter um filho³⁴ ou mesmo em decorrência de violência e abuso. Isso vai na contramão de organismos internacionais, os quais discutem que ‘ações educativas devem estimular o protagonismo dos jovens como detentores de autonomia para o exercício da sexualidade, para a constituição dos relacionamentos afetivos e para tomar decisões no campo da reprodução’¹². Apesar disso, no cenário de cuidado ao HIV na população juvenil, são presentes o estigma e o julgamento como fenômenos persistentes e comprometedores da prevenção.

Material e métodos

O artigo analisou a implementação da política de HIV/Aids em um dos bairros mais desiguais da cidade de São Paulo, o Grajaú. Selecionaram-se seis serviços de saúde com o objetivo de realizar uma análise comparativa de como estes interpretam a política e os usuários: duas UBS, dois serviços especializados em HIV e dois Centros de Atenção Psicossocial (Caps). A opção pela seleção em um mesmo

bairro se deu para possibilitar a comparação entre os serviços que atendem jovens com o mesmo perfil socioeconômico e potenciais usuários dos mesmos serviços.

Inicialmente, selecionaram-se serviços especializados no tratamento de pacientes infectados pelo HIV: Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) e Serviços de Assistência Especializada (SAE). Os CTA fornecem testes e informações para Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), e os SAE são clínicas ambulatoriais destinadas a diagnosticar e acompanhar pacientes infectados pelo HIV. Eles se articulam com outros serviços, construindo redes de cuidado nos territórios para prestar atenção integral à saúde³⁵. Esses serviços são, portanto, especializados para os casos de HIV, com atendimento específico para esse público-alvo e com TLF que atendem apenas esse tipo de usuário.

Outrossim, foram selecionadas duas UBS com equipe de Estratégia Saúde da Família (ESF), serviços considerados como a porta de entrada do SUS e responsáveis por ações de atenção primária nos territórios. Na política de HIV/Aids, as UBS devem desenvolver atividades de promoção da saúde e prevenção de enfermidades com a comunidade, mas com enfoque especial nos jovens. Também devem fornecer teste sorológico rápido e encaminhamento dos usuários com testes positivos ao SAE³⁰.

Por fim, incluíram-se dois Caps, sendo um serviço especializado em questões de álcool e drogas e outro específico para a população infantojuvenil. Na política de HIV, esses equipamentos são responsáveis por testar e aconselhar usuários. Devem também encaminhar e articular o atendimento dos casos ao SAE³⁵. Cabe ressaltar que o atendimento a questões associadas às IST é um aspecto secundário de sua atuação, que é voltada à redução de danos e aos cuidados em saúde mental.

A inclusão desses três tipos de serviços que são responsáveis pelas políticas relacionadas com a prevenção ao HIV, mas com enfoques e responsabilidades diferentes, permite observar se e como os seus TLF aplicam categorias na

classificação dos jovens, incluindo aqueles que se enquadram nos regulamentos e nas categorias políticas.

Para compreender o processo de categorização em diferentes serviços, analisaram-se as categorias políticas disponíveis na regulamentação, as categorias sociais operadas pelos TLF e a relação entre elas. Coletaram-se dados de duas fontes: dos regulamentos da política e dos TLF dos serviços selecionados.

Selecionaram-se os regulamentos nacionais atuais sobre políticas de prevenção de HIV, assim como os regulamentos da cidade de São Paulo. Buscava-se verificar se o município adaptou ou alterou as regulamentações nacionais adotando diferentes categorias políticas. Por mais que o objetivo fosse analisar especificamente a prevenção do HIV entre a população jovem, cabe ratificar que não há normativas específicas para esse público-alvo. Analisaram-se, assim, as normativas e, sempre

que possível, identificou-se o que era específico para os jovens.

Foram entrevistados 42 TLF entre os seis serviços, incluindo médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, técnico de enfermagem, agentes comunitários de saúde e terapeutas ocupacionais. Foi uma amostra por conveniência, ou seja, entrevistaram-se trabalhadores disponíveis para a pesquisa e cujas funções estivessem relacionadas com a política de HIV/Aids. O roteiro de entrevista continha questões sobre: conhecimento sobre a política de prevenção de HIV em jovens; percepções sobre comportamento de risco dos jovens; compreensões sobre prevenção e novas tecnologias; e perspectivas sobre os usuários jovens. As entrevistas, conduzidas virtualmente pelos pesquisadores durante o horário de trabalho dos profissionais, foram gravadas e transcritas na íntegra.

Quadro 1. Fontes e quantidade de dados coletados

Objetivo	Material	Quantidade
Identificar categorias e comportamentos de risco	Normativas federais e municipais	5 normativas federais 3 normativas municipais
Identificar categorias sociais operadas pelos profissionais da linha de frente	Entrevistas com profissionais da linha de frente na Atenção Primária à Saúde	22 entrevistas
Identificar percepções sobre comportamento de risco	Entrevistas com profissionais da linha de frente na política de prevenção ao HIV	10 entrevistas
	Entrevistas com profissionais da linha de frente com equipamentos de saúde mental	10 entrevistas

Fonte: elaboração própria.

As entrevistas foram codificadas com base nessa análise de categorias e comportamentos de risco dos jovens seguindo duas etapas. A primeira inspirou-se na análise fundamentada em dados *grounded*³⁵ na qual se codificaram as categorias utilizadas para classificar os tipos de usuários jovens. O processo de codificação sobre comportamento de risco analisou as respostas à pergunta ‘o que você acha que é um comportamento de risco dos jovens?’. As respostas foram

codificadas para compreender as variações e as semelhanças entre cada código.

Os regulamentos foram analisados e codificados de duas formas: identificaram-se as categorias políticas utilizadas para identificar os tipos de usuários e as concepções oficiais sobre comportamentos de risco dos jovens.

Após a codificação dos materiais, analisou-se as categorias utilizadas pelos entrevistados eram semelhantes às aquelas propostas

pela regulamentação. Assim, diferenciaram-se as categorias políticas e sociais e comparou-se sua utilização entre os diferentes tipos de serviços. Posteriormente, repetiu-se o procedimento com ‘comportamento de risco dos jovens’, comparando as categorias oficiais e as práticas relacionadas com comportamentos de risco dos jovens entre os tipos de serviços aqui analisados.

Resultados

Categorias sociais e políticas

Todos os regulamentos analisados definem que a política de prevenção de HIV deve ser direcionada a dois grupos: ‘grupo-alvo’ (homens gays, Homens que fazem Sexo com Homens – HSH, usuários de drogas, profissionais do sexo e pessoas transgênero) e ‘população prioritária’ (população negra, população em situação de rua, população indígena e população jovem), definidos como tal nos regulamentos.

O primeiro grupo é composto por categorias políticas muito específicas, enquanto o segundo é muito geral e abarca a maioria da população brasileira. O primeiro grupo se justifica pela maior taxa de infecção entre pessoas desses segmentos populacionais. O segundo grupo é definido entre aqueles que também são afetados desproporcionalmente, considerando toda a população. No entanto, diferentemente do primeiro grupo, suas taxas de infecção são explicadas não pelo seu comportamento, mas

pela dinâmica social local. De acordo com as normas, por já apresentarem vulnerabilidades socioeconômicas, são considerados mais suscetíveis à infecção e devem ser priorizados na política. Cabe ratificar que a população jovem se encontra nesse subgrupo e é definida segundo sua vulnerabilidade. Entretanto, isso não significa que não haja jovens com as características das que são apresentadas no público-alvo, ou seja, os jovens se encaixam em ambas as categorias políticas.

Identificaram-se dois achados na análise dos regulamentos. O primeiro é que as categorias políticas utilizadas são ambíguas, especialmente aquelas relativas aos grupos prioritários. Ao incluírem a maior parte da população brasileira, criam espaços para interpretações sobre quem deve ser priorizado. Isso reforça a identificação de que os jovens podem ser encaixados em todas as categorias. O segundo é que, ao justificar as categorias políticas dos grupos-alvo sobre as taxas de infecção, as políticas reforçam o preconceito. Assim, as categorias políticas, como foram criadas, não são capazes de combater categorias sociais e podem também reforçá-las. Dessa forma, tornou-se importante analisar como os TLF operam essas e outras categorias.

Ao analisar as categorias operadas pelos TLF, foram encontrados três grupos de categorias: as baseadas em comportamentos; as baseadas no perfil socioeconômico; e as baseadas em gênero e sexualidade. Algumas dessas categorias são inspiradas por categorias políticas, e outras não. O *quadro 2* descreve as categorias encontradas nas entrevistas.

Quadro 2. Categorias operadas por trabalhadores de primeira linha e tipos de serviços

Categorias	Tipos de Categorias	APS	HIV	Saúde mental	Total
Categorias comportamentais					
Uso de drogas	Política	13 (22)	2 (10)	10 (10)	25 (42)
Comportamento sexuais	Política	11 (22)	4 (10)	5 (10)	20 (42)
Comportamento social	Social	21 (22)	6 (10)	7 (10)	34 (42)
Categorias socioeconômicas					
Dinâmica familiar	Social	9 (22)	2 (10)	5 (10)	16 (42)
Classe social e renda	Política	7 (22)	9 (10)	8 (10)	24 (42)
Profissão	Política	2 (22)	5 (10)	1 (10)	8 (42)
Categorias de gênero e sexualidade					
Mulher	Política	20 (22)	0 (10)	3 (10)	23(42)
Homem	Política	8 (22)	5 (10)	4 (10)	17 (42)
LGBTQIA+	Política	1 (22)	7 (10)	3 (10)	11 (42)
HSH	Política	0 (22)	8 (10)	0 (10)	8 (42)
Negro/branco	Política	0 (22)	4 (10)	3 (10)	7 (42)
Heterossexual	Social	0 (22)	3 (10)	2 (10)	5 (42)

Fonte: elaboração própria.

A análise sugere que os TLF usam categorias políticas e sociais ao classificar os usuários. Ao comparar serviços, os de atenção primária tendem a operar mais categorias sociais do que os demais, especialmente em relação às categorias de comportamento²¹. Os TLF do serviço especializado em HIV utilizam mais categorias políticas – principalmente aquelas baseadas em gênero e sexualidade. Assim, tendem a categorizar os jovens alinhados com as regulamentações políticas. Finalmente, os TLF dos serviços de atenção psicossocial propendem a misturar categorias políticas e sociais, especialmente aquelas diretamente ligadas à especialidade do serviço, como uso de drogas e características socioeconômicas.

Os dados também mostram a alta prevalência de categorização do comportamento em comparação com os outros tipos de categorias. Considerando os regulamentos e as evidências sobre a doença, espera-se que os TLF mobilizem categorias associadas ao uso de drogas e ao comportamento sexual. No entanto, 34 deles mencionam categorias sobre comportamentos que não estão no desenho de políticas: aqueles

sobre sociabilidade. Para os TLF, os jovens que frequentam festas ou atividades sociais têm maior chance de contágio.

Os dados também mostram que a classe social importa na categorização dos jovens: 24 entrevistados, em diferentes tipos de serviços, acreditavam que os jovens de classe social mais baixa e com menor escolaridade têm mais chance de contágio.

Finalmente, identificou-se o uso diferencial de categorias sobre gênero. Enquanto os TLF da APS e dos equipamentos de saúde mental pensam em jovens genéricos, sem perfis específicos associados aos regulamentos (como mulher e homem), os TLF da política de HIV pensam nas categorias de gênero propostas pelas políticas como grupo-alvo, como LGBTQIA+ e HSH.

Percepções sobre comportamentos de risco

Analisaram-se também as percepções dos TLF sobre os chamados ‘comportamentos de risco’ dos jovens. Esse conceito tornou-se central

nas políticas brasileiras de prevenção do HIV desde 2010 ao considerar que as intervenções políticas devem se concentrar no comportamento dos jovens como uma forma de prevenir situações de risco. Essas intervenções são baseadas em oferecer informações para que os jovens identifiquem situações de risco e comportamentos que devem ser evitados. Conforme proposto pelos regulamentos, essas

intervenções ‘estão relacionadas às práticas cotidianas, que envolvam ou não aspectos relacionados às práticas sexuais, ao uso de álcool e outras drogas ou a outros comportamentos que impliquem risco de infecção pelo vírus’²². Três diferentes fontes de comportamento de risco são identificadas nos regulamentos e descritas no *quadro 3*.

Quadro 3. Noções oficiais sobre comportamento de risco

Tipo de comportamento de risco	Composição	Exemplos
Conduta	Sexualidade	Repetição de práticas sexuais anais e/ou vaginais com penetração sem uso de preservativo; relação sexual desprotegida; promiscuidade sexual; festas de sexo.
	Uso de drogas	Pessoas que fazem uso problemático ou esporádico de álcool e outras drogas; uso de drogas injetáveis.
Trabalho	Profissão	Profissionais do sexo; contextos de troca de sexo por dinheiro, drogas, moradia etc.

Fonte: elaboração própria.

Ao analisar as percepções dos entrevistados sobre comportamentos de risco, encontraram-se

três tipos: associados à conduta; associados à informação e associados à violência (*quadro 4*).

Quadro 4. Comportamento de risco para entrevistados

Tipos de comportamento de risco	APS	HIV	Saúde mental
Conduta	20 (22)	8 (10)	10 (10)
Informação	3 (22)	1 (10)	4 (10)
Violência	1 (22)	0 (10)	2 (10)

Fonte: elaboração própria.

Os dados sobre o comportamento de risco sugerem que a maioria dos TLF associa o risco à conduta, e não ao trabalho e à violência, conforme proposto pelos regulamentos. Em relação às informações, oito entrevistados consideram que isso está associado ao comportamento de risco. Eles acreditam que a falta de informação ou a desconfiança sobre a informação oficial podem aumentar o risco de contágio de HIV, especialmente entre os jovens. A desconfiança desempenha um

papel importante na explicação do comportamento dos jovens. Os TLF mencionaram que, muitas vezes, percebem que os jovens têm a informação, mas decidiram não fazer prevenção de qualquer maneira, como se nada lhes acontecesse.

Finalmente, as percepções sobre a violência como um comportamento de risco são semelhantes ao que é proposto pelos regulamentos. Apenas três entrevistados o citaram, e quando o faziam, geralmente associavam a violência a

outro comportamento, como o uso de drogas ou álcool, que tornam os jovens mais vulneráveis.

O quadro 5 apresenta as diferentes percepções dos entrevistados sobre a conduta como um comportamento de risco. Na APS, a maioria sugere que a sociabilidade, a sexualidade e o uso

de drogas são arriscados. A ideia de que as festas são fatores de risco não é mencionada nos regulamentos. No entanto, para os entrevistados dos serviços de HIV e Psicossocial, a sociabilidade não foi considerada arriscada, sendo o risco associado à sexualidade e ao uso de drogas.

Quadro 5. Tipos de condutas de comportamento de risco

	APS	HIV	Saúde mental
Sociabilidade (festas)	12 (20)	0 (8)	0 (10)
Sexualidade	17 (20)	7 (8)	9 (10)
Uso de drogas	14 (20)	1 (8)	5 (10)

Fonte: elaboração própria.

Os TLF também interpretam diferentemente o significado de risco sexual. Nos serviços especializados (HIV e saúde mental), o risco relacionado com a sexualidade era associado a aspectos técnicos e políticos, como ser de população vulnerável e a necessidade de uso de preservativos ou outras tecnologias de prevenção. Na APS, os trabalhadores abordaram a questão da sexualidade do ponto de vista moral, discutindo o número de parceiros e a orientação sexual dos usuários.

Os achados apontaram diferenças importantes entre os serviços, especialmente com relação à frequência do uso de cada um dos tipos de categorias: enquanto, nos serviços especializados, há maior uso de categorias políticas para descrever grupos-alvo, as categorias sociais predominam nos serviços de atenção primária e, em alguma medida, nos serviços de atenção psicossocial.

Discussão

As categorias políticas relacionadas com o HIV são permeadas por noções carregadas de estereótipos e estigmas desde os anos 1980 como demonstrado na literatura^{11,28}. Isso significa

que as categorias políticas podem, na prática, reforçar as categorias sociais^{3,10}. Uma categoria social latente pode ser traduzida em uma categoria política como resultado de negociações de poder, influência de grupos favorecidos e grupos de interesse^{3,10}. Categorias sociais e percepções de normalidade podem legitimar ferramentas e categorias políticas à medida que se sobrepõem e mudam mutuamente⁷.

A principal implicação é que, mesmo em um sistema de saúde universal, como o brasileiro, as políticas podem reproduzir desigualdades durante a implementação de políticas à medida que suas categorias políticas reforçam as sociais com base em preconceitos e exclusões.

Esta análise sugere que a política de prevenção de HIV consolida algumas categorias de alvo ou prioridade com conteúdo vago e ambíguo, como negros ou jovens, que incluem uma grande quantidade de pessoas, deixando aos TLF a responsabilidade de escolher quem são os verdadeiros alvos prioritários. Tal como já apontado por Raaphorst e Groeneveld¹⁵, isso cria espaços para a operação de percepções sociais mais amplas e se torna fonte de incertezas interpretativas. Portanto, os dados deste estudo reforçam as afirmações de Lotta e Costa¹⁰ de que o uso de categorias sociais por

parte dos TLF comumente ultrapassa o uso de categorias políticas, criando um cenário potencial para a reprodução de desigualdades.

Ao usar categorias sociais com base em julgamentos sobre o comportamento social e sexual, os TLF introduzem questões políticas relacionadas com a não conformidade dos usuários com convenções sociais mais amplas, incluindo noções do que entendem como 'sexualidade desviante' ou sobre uso de drogas. Complementam a definição política do grupo-alvo com impressões sociais compartilhadas sobre quem é mais vulnerável ou exposto a vírus, o que pode reforçar preconceitos. Por exemplo, ao categorizar os usuários para descrever o jovem típico em risco, alguns entrevistados mencionaram critérios como 'festeiros' ou características como 'imaturo' ou 'negligente'. Ao falar de sexualidade, alguns mencionaram o número de parceiros ou sexo casual, em lugar de questões preventivas como o uso de preservativo, como preconizado pela política. Essas evidências vão ao encontro do que já é apontado pela literatura sobre estigma e HIV de que os profissionais da saúde ainda associam o que consideram comportamentos moralmente condenáveis à Aids²⁰.

Além do uso dos estereótipos, há uma diferença importante entre os trabalhadores nos serviços analisados que marca a forma de uso das categorias: a quantidade de políticas e diretrizes oficiais com as quais devem lidar em seus trabalhos diários. Nos serviços voltados à prevenção e ao cuidado de IST, as ações preventivas são direcionadas especificamente para o público que os procura. Por outro lado, os trabalhadores dos serviços da atenção primária estão, ao mesmo tempo, lidando com ações preventivas contra hipertensão, diabetes, arboviroses e outras questões sob a competência da APS.

Já nos serviços de atenção psicossocial, há um público pré-selecionado: pessoas com questões de saúde mental. Porém, a política de prevenção ao HIV não é parte cotidiana de suas rotinas, atravessando de forma lateral os atendimentos e as questões tratadas. As categorias políticas tornam-se 'diluídas' em

serviços da atenção primária em comparação com aqueles com foco em IST, e aparecem de forma secundária nos serviços de atenção psicossocial. Assim, o exercício da discricionariedade tem diferentes efeitos sobre o processo de categorização e sobre as categorias mobilizadas pelos trabalhadores.

Em relação ao comportamento de risco dos jovens, os serviços de especializados de IST/Aids frequentemente apontavam para a sexualidade enquanto os equipamentos especializados de saúde mental consideravam o risco de uso de drogas, e os trabalhadores da atenção básica faziam menções a condutas, algumas incluídas na política e outras não. Esse fato pode estar relacionado com o grupo-alvo de intervenção de cada serviço: nos serviços de IST/Aids, os trabalhadores lidam com jovens que buscam prevenção ou tratamento de IST; e nos serviços de saúde mental, os TLF lidam com jovens com questões vinculadas à saúde mental, incluindo o abuso de drogas. Isso significa que, em serviços voltados a IST, o público para ações preventivas é concreto, no sentido de que os trabalhadores não têm que escolher quem aconselhar ou oferecer um teste ou informação de prevenção de HIV. Esse é o centro de seus trabalhos, e cada usuário é submetido a essas intervenções.

Nos serviços de atenção psicossocial, o público é mais 'filtrado' que na atenção primária, porém, por não ser concentrado na prevenção ao HIV, os profissionais também terão algum grau de escolha dos usuários a quem irão propor a prevenção de HIV. Por fim, os trabalhadores dos serviços da atenção primária estão promovendo a prevenção entre os públicos potenciais, e têm que escolher e decidir quem precisa de informações e serviço sobre cada tipo de política.

A necessidade de selecionar o grupo-alvo, associada a categorias políticas já marcadas por ambiguidades e a consolidação de categorias sociais de comportamento sexual e raça, por exemplo, favorece o processo de categorização fundamentado em percepções sociais. Uma vez que os TLF precisam escolher com

base em seu conhecimento comum e perspectivas, o uso de categorias sociais pode ser (e provavelmente será) construído em julgamentos e estereótipos. As conexões feitas entre a percepção sobre os potenciais beneficiários e suas famílias ou os espaços de sociabilidade frequentados pelos jovens mostram como os trabalhadores operam o processo de categorização, relacionando pobreza e vulnerabilidade com a exposição ao vírus.

Como já apontado pela literatura^{3,10}, em um contexto de grandes desigualdades, o estudo da (re)produção da desigualdade na implementação de políticas sociais é, em parte, em torno do próprio desenho da política. Cristaliza categorias sociais mergulhadas em estereótipos e imprecisões. Conforme o evidenciado por Bastos¹⁸ e Cazeiro et al.²², tais características resultam da trajetória de conflito da política de HIV/Aids nos debates sociais e políticos. Na esteira da epidemia dos anos 1980, o HIV era um tema chocante, permeado por polêmicas em torno da moralidade. Após anos de campanhas e conquistas dos movimentos sociais, o cenário institucional atual é de proteção e reconhecimento de direitos das pessoas infectadas pelo HIV. No sistema de saúde, isso se traduz tanto em serviços de tratamento, quando a infecção já aconteceu, quanto em políticas preventivas.

É inegável que o sistema de saúde brasileiro possui políticas específicas de proteção e redução de desigualdades para determinados grupos e doenças, como a política de HIV/Aids. No entanto, o potencial de reprodução de desigualdades é uma herança do conflito e das ambiguidades que marcaram sua formulação. Quando se trata dos TLF, eles podem reproduzir as desigualdades já apresentadas na formulação de políticas. Além disso, considerando a ambiguidade das categorias políticas, elas também podem introduzir categorias sociais adicionais baseadas em julgamentos e preconceitos que reforçam as desigualdades. Isso é ainda mais evidente quando se comparam serviços da atenção primária e especializados nas ações de prevenção de HIV

com os jovens. As categorias políticas são mais utilizadas entre os serviços especializados do que entre aqueles com abordagens da atenção primária, criando espaço para ainda mais uso de categorias sociais.

Considerações finais: a influência mútua das categorias políticas e sociais

Este artigo analisou os processos de categorização dos jovens desenvolvidos na implementação da política de prevenção ao HIV em um bairro vulnerável da cidade de São Paulo, buscando observar especificidades em três diferentes tipos de serviços: APS, serviços especializados em HIV e serviços de saúde mental. O objetivo foi entender como os TLF operam categorias sociais e políticas diante de um quadro institucional de ambiguidades e conflitos nas regras e diretrizes que norteiam seu trabalho cotidiano.

Os resultados sugerem que as categorias sociais e políticas têm influência mútua. Em primeiro lugar, a despeito das mudanças na legislação sobre o tema e os crescentes debates sobre a construção de normativas menos estigmatizantes, as categorias políticas ainda são legitimadas por meio de percepções sociais de normalidade e risco, especialmente ao lidar com a população prioritária, como os negros, por exemplo. Isso significa que a reprodução de estereótipos começa na normativa, mas pode ser ampliada na implementação de políticas.

Isso acontece devido à ambiguidade das normas que delegam aos serviços a escolha de quem será o verdadeiro grupo-alvo. Há uma diferença especial entre os serviços: os serviços especializados lidam com usuários concretos, enquanto os da atenção primária, com potenciais usuários; e os TLF precisam identificar quem está mais vulnerável à infecção pelo HIV. Esse fato influencia a forma como os TLF utilizam as categorias em seu trabalho, uma vez que os serviços especializados em IST

estão mais familiarizados com as categorias políticas, e os serviços de APS e os de saúde mental têm que complementar seu conhecimento com noções sociais compartilhadas para encontrar o grupo-alvo.

A esse respeito, as categorias sociais operam frequentemente no contexto da implementação de políticas, reforçando os estigmas e os juízos ao selecionar os grupos mais vulneráveis ao risco. Na prática, esse contexto pode reforçar os estigmas com alguns jovens, como negros e pobres, mães solteiras e a comunidade LGBTQIA+. Análises de estudos anteriores sugerem que o estigma constitui um tema central para o processo saúde-doença, visto que ainda promove adoecimento e sofrimento psíquico e social de determinados grupos sociais, pois o preconceito e a estigmatização podem ser mais letais que o próprio vírus²².

Colaboradores

Costa MIS (0000-0002-9117-5089)* contribuiu para a coleta de dados, análise, escrita e revisão final do texto. Lotta G (0000-0003-2801-1628)* contribuiu para a análise, escrita e revisão final do texto. Miranda JR (0000-0002-0147-5548)* contribuiu para a coleta de dados, análise, escrita e revisão final do texto. Salatino LC (0000-0001-7906-1954)* contribuiu para a análise, escrita e revisão final do texto. Agrela E (0000-0002-5335-5417)* contribuiu para a escrita e revisão final do texto. Franceschini MC (0000-0003-3072-5160)* contribuiu para a concepção do trabalho e revisão crítica do manuscrito. Akerman M (0000-0003-1522-8000)* contribuiu para a revisão e aprovação definitiva do versão a ser publicada. ■

Referências

1. Mohr JW. Soldiers, mothers, tramps and others: Discourse roles in the 1907 New York City charity directory. *Poetics*. 1994 [acesso em 2022 mar 15]; 22(4):327-357. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0304-422X\(94\)90013-2](https://doi.org/10.1016/0304-422X(94)90013-2).
2. Møller MØ. Solidarity and categorization: Solidarity perceptions and categorization practices among Danish social workers. [dissertação]. Århus: Juridisk Institut Trykkeri, Aarhus Universitet; 2009. [acesso em 2022 mar 15]. Disponível em: https://politica.dk/fileadmin/politica/Dokumenter/Afhandlinger/marie_oestergaard_moeller.pdf.
3. Schneider AL, Ingram HM. Deserving and entitled: social constructions and public policy. New York: State University of New York; 2005.
4. Lipsky M. Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public service. Nova York: Russell Sage Foundation; 2010.
5. Harrits GS, Møller MØ. Prevention at the front line: How home nurses, pedagogues, and teachers transform public worry into decisions on special efforts. *Public Manag. Rev*. 2014 [acesso em 2022 mar 15]; 16(4):447-480. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/>

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

doi/abs/10.1080/14719037.2013.841980.

6. Møller MØ, Harrits GS. Constructing at-risk target groups. *Critical Policy Studies*. 2013 [acesso em 2022 jan 7]; 7(2):155-176. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/19460171.2013.799880>.
7. Maynard-Moody SW, Musheno M, Musheno MC. *Cops, teachers, counselors: Stories from the front lines of public service*. Ann Arbor: University of Michigan Press; 2003.
8. Terum LI, Torsvik G, Øverbye E. Discrimination against ethnic minorities in activation programme? Evidence from a vignette experiment. *J. Soc. Policy*. 2018 [acesso em 2022 jan 27]; 47(1):39-56. Disponível em: <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/10642/5954/Terum%20et%20al%202017%20Discrimination%20Against%20...%20-%20versjon%20sendt%20OA%20HiOA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
9. Dubois V. La vie au guichet. Relation administrative et traitement de la misère. In: Epp CR, Maynard-Moody S, Haider-Markel DP. *Pulled over: How police stops define race and citizenship*. Chicago: University of Chicago Press; 2014.
10. Lotta G, Costa MIS. Uso de categorizações políticas e sociais na implementação de políticas: contribuições teóricas e analíticas. *Rev. Soc. Política*. 2020 [acesso em 2021 dez 7]; 28(76):1-20. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1678-987320287604>.
11. Calazans GJ. Políticas públicas de saúde e reconhecimento: um estudo sobre prevenção da infecção pelo HIV para homens que fazem sexo com homens. [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2018.
12. Silva CGd, Paiva V, Parker R. Juventude religiosa e homossexualidade: desafios para a promoção da saúde e de direitos sexuais. *Interface – Commun. Saúde, Educ*. 2013 [acesso em 2021 mar 14]; 17(44):103-117. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832013000100009>.
13. Yanow D. *Constructing race and ethnicity in America: Category-making in public policy and administration*. New York: M. E. Sharpe; 2003.
14. Harrits GS, Møller MØ. Categories and categorization: towards a comprehensive sociological framework. *Distinktion: Scandinavian J. soc. theory*. 2011 [acesso em 2021 dez 7]; 12(2):229-247. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/1600910X.2011.579450>.
15. Raaphorst N, Groeneveld S. Discrimination and representation in street-level bureaucracies. In: Hupe P, editor. *Research Handbook on Street-Level Bureaucracy*. London: Edward Elgar Publishing; 2019.
16. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade*. São Paulo: LTC; 1988.
17. Monteiro S, Villela W. *Estigma e saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2013.
18. Bastos FI. Da persistência das metáforas: estigma e discriminação & HIV/AIDS. In: Monteiro S, Villela W. *Estigma e saúde*. São Paulo: Editora Fiocruz; 2013.
19. Pires RRCO. *Implementando desigualdades: reprodução de desigualdades na implementação de políticas públicas*. Brasília, DF: IPEA; 2019.
20. Guimarães RCP, Lorenzo CFG, Mendonça AVM. Sexualidade e estigma na saúde: uma análise da patologização da diversidade sexual nos discursos de profissionais da rede básica. *Physis: Rev. Saúde Colet*. 2021 [acesso em 2021 set 21]; 31(1):1-21. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312021310128>.
21. Sontag S. *Aids and Its Metaphors*. New York: Straus and Giroux; 1989.
22. Cazeiro F, Silva GSD, Souza EMFD. Necropolítica no campo do HIV: algumas reflexões a partir do estigma da Aids. *Ciênc. Saúde Colet*. 2021 [acesso em 2021 out 3]; 26(3):5361-5370. Disponível em: <https://cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/necropolitica-no-campo-do-hiv-algumas-reflexoes-a-partir-do-estigma-da-aids/17560?id=17560>.

23. Prottas JM. *People processing: The street-level bureaucrat in public service bureaucracies*. Lexington: Lexington Books; 1979.
24. Oorschot W. Solidarity Towards Immigrants in European Welfare States. *Inter. J. Soc. Welfar*. 2008 [acesso em 2021 set 21]; 17(1):3-14. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1468-2397.2007.00487.x>.
25. Grimen H, Molander A. *Profesjon og skjønn. Profesjons studier*. Oslo: Universitetsforlaget; 2008.
26. Raaphorst N. How to prove, how to interpret and what to do? Uncertainty experiences of street-level tax officials. *Public Manag. Review*. 2018 [acesso em 2021 set 21]; 20(4):485-502. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/14719037.2017.1299199>.
27. Melo EA, Maksud I, Agostini R. Cuidado, HIV/Aids e atenção primária no Brasil: desafio para a atenção no Sistema Único de Saúde? *Rev. Panam. Salud Pública*; 2018 [acesso em 2021 dez 14]; (42):1-5. Disponível em: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.151>.
28. Moraes PB, Amorim RF. Políticas públicas de saúde e campanhas de prevenção à aids: resgatando algumas controvérsias enfrentadas nas décadas de 1980 e 1990. *Temp. Ciênc*. 2011 [acesso em 2021 dez 17]; 15(35):95-114. Disponível em: <https://doi.org/10.48075/rtc.v18i35.9003>.
29. Brasil. Ministério da Saúde. *Cinco passos para a prevenção combinada ao HIV na Atenção Básica Saúde*. Brasília, DF: MS; 2017.
30. Brasil. Ministério da Saúde. *Diretrizes para organização do CTA no âmbito da Prevenção Combinada e nas Redes de Atenção à Saúde*. Brasília, DF: MS; 2017.
31. Matland RE. Synthesizing the implementation literature: The ambiguity-conflict model of policy implementation. *Journal of public administration research and theory*. 1995 [acesso em 2021 dez 14]; 5(2):145-17. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/1181674>.
32. Gofen A. Mind the gap: Dimensions and influence of street-level divergence. *J. Public Adm. Res. Theory*. 2014 [acesso em 2021 dez 14]; 24(2):473-493. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jopart/mut037>.
33. Adorno RCF, Alvarenga AT, Vasconcelos MPC. *Jovens, trajetórias, masculinidades e direitos*. São Paulo: Fapesp; 2005.
34. Ribeiro WA, Andrade M, Fassarella BPA, et al. A gravidez na adolescência e os métodos contraceptivos: a gestação e o impacto do conhecimento. *Nursing*. 2019 [acesso em 2021 dez 14]; 22(253):2990-2994. Disponível em: <https://doi.org/10.36489/nursing.2019v22i253p2990-2994>.
35. São Paulo. Prefeitura Municipal de São Paulo. *Linha de Cuidados de IST/Aids*. São Paulo: Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo; 2020.
36. Charmaz K, Belgrave LL. *Grounded theory*. The Blackwell encyclopedia of sociology. Hoboken: Blackwell Publishing Ltd; 2007.

Recebido em 29/04/2022

Aprovado em 14/09/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Chamada HIV AIDS 2019, projeto 442740/2019-0

‘Se beber, não transe’: interrogando os discursos na oferta da Profilaxia Pós-Exposição (PEP)

‘If you drink, do not have sex’: questioning the discourses in the offer of Post-Exposure Prophylaxis (PEP)

Willian Nathanael Cartelli de Paula¹, Gustavo Zambenedetti¹

DOI: 10.1590/0103-11042022E711

RESUMO A Profilaxia Pós-Exposição (PEP) para o HIV constitui-se como uma tecnologia biomédica, ofertada em casos de violência sexual e acidente ocupacional desde o início dos anos 2000, tendo sua oferta ampliada para as situações de relações sexuais consentidas após 2010. Apesar de classificada como biomédica, sua oferta e sua execução são mediadas por tecnologias relacionais, perpassadas por sentidos socialmente construídos. Este trabalho teve como objetivo interrogar os discursos produzidos acerca da oferta da PEP sexual entre trabalhadoras de saúde. A pesquisa possui inspiração na perspectiva genealógica de Michel Foucault, com base na necessidade de problematizar as relações de poder a partir dos discursos e conhecimentos dos profissionais de saúde que atuam com a efetivação da PEP sexual em um município de médio porte da região central do Paraná. Foram realizadas 12 entrevistas com gestoras da política de HIV/Aids e trabalhadoras dos serviços que ofertam a PEP sexual. Discutem-se os discursos que permeiam a PEP sexual, colocando em evidência tanto o direito ao seu acesso e ampliação de possibilidades preventivas quanto os discursos prescritivos que perpassam e constroem a sua oferta. Conclui-se que é necessário qualificar o acesso à PEP sexual, afirmando-a como uma prática de liberdade.

PALAVRAS-CHAVE HIV. Profilaxia Pós-Exposição. Prevenção de doenças.

ABSTRACT *Post-Exposure Prophylaxis (PEP) for HIV is a biomedical technology, offered in cases of sexual violence and occupational accidents since the early 2000s, with its offer expanded to situations of consensual sexual relations after 2010. Despite being classified as biomedical, its offer and execution is mediated by relational technologies, permeated by socially constructed meanings. This study aimed to question the discourses produced on the offer of PEP among health workers. The research is inspired by Michel Foucault's genealogical perspective, based on the need to problematize power relations in the discourses and knowledge of health professionals who work with the implementation of PEP in a medium-sized city in the central region of Paraná. Twelve interviews were carried out with managers of the HIV/AIDS policy and workers in the services that offer PEP. The discourses about the PEP are discussed, highlighting both the right to access and expansion of preventive possibilities and the prescriptive discourses permeating and constraining its offer. In conclusion, it is pointed out the necessity to qualify the access to PEP, affirming it as a practice of freedom.*

KEYWORDS HIV. Post-Exposure Prophylaxis. Disease prevention.

¹Universidade Estadual do Centro-Oeste (Unicentro) - Irapati (PR), Brasil.
willian.ncp@gmail.com



Introdução

Na última década, o enfrentamento do HIV/Aids tem ganhado novas características, especialmente com o surgimento de formas de cuidado e tecnologias. A prevenção combinada pode ser caracterizada como uma estratégia de prevenção e cuidado para HIV/Aids pautada na combinação de intervenções biomédicas, estruturais e comportamentais em nível individual e comunitário, levando em consideração contextos específicos¹.

Compreende-se, assim, a importância da oferta de métodos de prevenção em larga escala e grande variedade. A prevenção combinada traz benefícios quando associada a intervenções estruturais, podendo essa combinação de métodos refletir na maneira como os indivíduos e os grupos lidam com os riscos e com a prevenção, uma vez que fortalece a autonomia diante da epidemia e, também, abrange maior número de pessoas^{2,3}. Para além de todos os métodos de prevenção, sabendo-se que a infecção por HIV é mais provável de acontecer pela via sexual⁴, em 2010, o Ministério da Saúde acrescentou uma nova possibilidade de prevenção para o HIV: a Profilaxia Pós-Exposição (PEP) sexual. Esse método é uma tecnologia biomédica existente desde 1999 no Sistema Único de Saúde (SUS) e que consiste na utilização de Antirretrovirais (ARV) durante 28 dias.

A princípio, a PEP destinava-se apenas a profissionais de saúde que tivessem sofrido acidentes com materiais biológicos. Em 2000, a tecnologia foi disponibilizada para vítimas de violência sexual, e somente a partir do ano de 2010, passou a ser ofertada em casos de relações sexuais consentidas⁵. A disponibilização da PEP é considerada uma mudança significativa nas tecnologias de prevenção combinada e no reconhecimento, por parte do Ministério da Saúde, dos direitos sexuais das pessoas, especialmente aquelas pertencentes a populações vulnerabilizadas. Embora as políticas para enfrentamento do HIV tenham se envolvido com o campo da diversidade sexual

desde o processo de redemocratização do País, buscando uma política pautada no respeito aos direitos humanos, incluindo-se direitos sexuais, existe grande dificuldade de transformar essa política em ação cotidiana dentro do SUS^{4,6}.

Além de levar em consideração a sexualidade no contexto das tecnologias biomédicas de prevenção, importa que se desvincule o risco ocasionado pela prática sexual e se vincule o direito. No primeiro Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para PEP, que vigorou até junho de 2015, a análise para recomendação ou não da Terapia Antirretroviral (Tarv) refere-se ao contexto da exposição. O profissional deveria verificar três principais aspectos sobre o paciente candidato à profilaxia: a sorologia do paciente fonte, o tipo de prática sexual e a prevalência de infecção por HIV no segmento populacional ao qual o parceiro pertence³.

A partir de junho de 2015, o protocolo foi simplificado. Passou-se a recomendar a profilaxia pela avaliação do risco da exposição, e não mais por categoria e contexto de exposição. Pensando-se na atenção integral à saúde das pessoas expostas a Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), as diretrizes vigentes atualmente recomendam que se analise a resposta para quatro perguntas, feitas a todas as pessoas potenciais usuárias de PEP: o tipo de material ao qual a pessoa se expôs; o tipo de exposição; o tempo decorrido entre a exposição e a consulta; e a sorologia do paciente³. A partir das respostas, o profissional avalia a necessidade de prescrição da PEP.

Após a simplificação do PCDT, o Ministério da Saúde lançou as Diretrizes para a Organização da Rede de Profilaxia Antirretroviral Pós-Exposição de Risco à Infecção pelo HIV – PEP⁷. Esse documento visa à padronização de algumas ações para o fornecimento da PEP na rede pública de saúde, defendendo que, com a simplificação do PCDT, a figura do profissional especializado torna-se dispensável, sendo possível a diversificação de locais onde a profilaxia pode ser fornecida⁷.

Nesse sentido, destaca-se a experiência de municípios como Florianópolis (SC), que iniciou a descentralização da atenção em HIV/Aids, incluindo a disponibilização da PEP na atenção básica a partir de 2015⁸.

A PEP é uma tecnologia biomédica que consiste na utilização de medicamentos controlados, que pode ser apropriada de diversas maneiras, como recurso político com vistas a garantir ou depreciar direitos sexuais; o que está em jogo é o quanto ela é ou não compreendida como fruto de uma política pautada no respeito aos direitos humanos. Para evitar riscos à saúde e orientar a tomada de decisão, é necessária a análise da situação de exposição da/o usuária/o ao HIV, por meio de um relato detalhado da prática que a/o levou a procurar a PEP. Entretanto, percebe-se que trabalhadoras e trabalhadores da saúde têm dificuldade em abordar as práticas sexuais, assim como pacientes têm dificuldade em relatá-las, o que demonstra que o assunto sexo não é natural. Além disso, muitos profissionais da saúde, a despeito de atuarem em programas públicos voltados à sexualidade, acabam atuando com base em valores pessoais, mesclando saberes científicos, religiosos, morais etc.⁹. Outro aspecto a ser analisado é que, apesar de a PEP ser considerada uma tecnologia biomédica, o acesso a ela é perpassado por tecnologias relacionais e aspectos psicossociais diversos. Nesse sentido, a PEP pode ser lida não apenas como uma estratégia biomédica, mas como uma estratégia a serviço de diferentes forças, de acordo com os usos dela pelos profissionais envolvidos.

Os melhores métodos de prevenção sempre serão aqueles que se adequam às necessidades dos usuários e que consideram os contextos nos quais estão inseridos, sendo ainda mais vantajosos por proverem os meios para intervenções estruturais e individuais³. Ao estruturar uma Pedagogia da Prevenção¹⁰, pesquisadores da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia) afirmam que, para que haja efetividade em oferecer múltiplas abordagens preventivas, há que se garantir acesso e informação sobre

o que está disponível e a efetividade de cada método, proporcionando que os indivíduos em risco de exposição recebam mais do que comprimidos em seus corpos, mas que se sintam empoderados da decisão de prevenir-se da forma que mais fizer sentido¹⁰.

Cabe ressaltar que a sexualidade continua sendo abordada hegemonicamente na perspectiva do risco, e não do direito, entendendo-se as práticas e vivências sexuais como um problema que pode levar à Aids; nessa lógica, um comportamento classificado como desviante ou transgressor pode levar o sujeito a infectar-se por um vírus. Tais convicções influenciam o profissional de saúde a buscar o controle da vida sexual das pessoas, impossibilitando um trabalho pautado pela perspectiva de sexualidade como um direito⁴.

Lima, Almeida e Vieira¹¹ procuraram pensar sobre a medicação da Aids e a adesão à Tarv em uma perspectiva das biopolíticas, realizando uma crítica ao modelo brasileiro de assistência por não oferecer acolhimento nem considerar as singularidades dos pacientes, o que leva à prescrição de condutas gerais e distancia o paciente do protagonismo e do direito ao próprio corpo. Para os autores, com o surgimento da Aids, cresceu o desafio de pensar em políticas públicas de saúde que não ocasionem uma redução da subjetividade e da sexualidade humanas a discursos biomédicos¹¹.

Diante disso, será utilizada a noção de dispositivo¹² como um emaranhado de saber-poder estabelecido entre discursos, instituições, decisões, leis, pressupostos científicos, entre o dito e o não dito, sendo sua compreensão de fundamental importância para a análise que se pretende desenvolver neste artigo. O dispositivo é um conceito versátil, o qual será utilizado para entender a sexualidade e a Aids entrelaçadas nas relações de poder entre Estado como vigilante dos corpos das pessoas que (con)vivem ou potencialmente podem se expor ao HIV.

Em 'A história da sexualidade: a vontade de saber', Foucault¹³ procura definir o Dispositivo da Sexualidade, que poderia ser descrito como

algo que encadeia a estimulação dos corpos, a intensificação dos prazeres, a incitação do discurso, a formação dos conhecimentos, o reforço dos controles e das resistências a partir de grandes estratégias de poder e saber e procedimentos discursivos; parte de um esquema de transformação com necessidade de ser entendido como estratégia global que depende de relações precisas e tênues de suporte e de fixação, articuladas nos discursos que veiculam e produzem o poder, mas também o minam, e nos segredos e silêncios que, na mesma medida, dão guarida e interdita e afrouxam laços, dando margem a tolerâncias. Não há, de fato, censura sobre o sexo, mas incentivo à produção de discursos sobre ele, com ênfase na dualidade lícito-ilícito¹³.

Além disso, Michel Foucault permite desnaturalizar o sexo, evidenciando que nenhuma relação seria – embora, geralmente, monogâmica – apenas entre duas pessoas. O Estado faz parte dessas relações, procurando controlar o sexo, definindo qual é bom e qual é mau, em busca de uma higienização de práticas consideradas arriscadas à vida.

Néstor Perlongher¹⁴, baseado nos estudos de Foucault, cunhou o termo dispositivo da Aids, que está relacionado com o que chama de ‘antiga confissão’, mas agora no consultório é que se deveria falar tudo sobre o sexo. Segundo o autor, esse dispositivo se refere

[...] não a doença em si, mas a moralização desencadeada em torno dela [...] exige como pré-requisito que tudo o que diz respeito à corporalidade possa ser dito, mostrado exibido, assumido; a partir disso é que se pode diagnosticar e regulamentar [...] ¹⁴⁽⁷⁴⁾.

Para que seja possível essa regulação, o dispositivo da Aids se exerce quando conselhos médicos procuram disciplinar as práticas sexuais, “especialmente as homossexuais”¹⁴⁽⁷⁰⁾. O controle que o Estado opera, quando deposita atenção no uso dos corpos e prazeres, dá a entender que alguns gozos são mais legítimos que outros, atribuindo a acusação de irresponsabilidade aos indivíduos

que fazem parte de um ‘grupo de risco’ instituído por convergências, afinidades e homogeneização de interesses, o qual consiste na causa da contaminação e precisa, portanto, ser higienizado. Diante disso, há que se problematizar essas práticas higienistas e estigmatizadoras que afetam não somente as pessoas vivendo com HIV como também todas as outras consideradas pelo Estado como parte de uma população mais vulnerável.

Posto isso, salienta-se que as políticas públicas sobre HIV são avanços, do ponto de vista da afirmação do direito e acesso à cidadania, mas devem ser problematizadas, especialmente pelas forças de sujeição que podem produzir: se, por um lado empreendem-se esforços para a positivação das identidades soropositivas, por outro, o dispositivo da Aids traz em sua memória processos de estigmatização ainda fortes, adquirindo traços confessionais¹³ e, de alguma forma, instrumentos disciplinadores dos quais o Estado se apropria.

Diante disso, esta pesquisa tem como objetivo interrogar os discursos produzidos acerca da oferta da PEP sexual entre trabalhadoras da saúde em um município da região central do Paraná.

Material e métodos

Este estudo utiliza dados de uma pesquisa maior intitulada ‘Reagindo ao HIV: o atendimento de emergência pós-exposição sexual nos serviços de um município da região central do Paraná’, vinculada à dissertação de mestrado defendida e orientada respectivamente pelo primeiro e segundo autores deste artigo. A pesquisa teve um viés qualitativo, com inspiração na perspectiva genealógica de Michel Foucault: “Fala-se de um período genealógico de Foucault para fazer referência àquelas obras dedicadas à análise das formas de exercício do poder”¹⁵⁽¹⁸⁴⁾. A escolha justificou-se na necessidade de problematizar as relações de poder a partir dos discursos e conhecimentos dos profissionais que atuam com a efetivação da PEP sexual.

A pesquisa teve seus dados produzidos entre julho de 2019 e novembro de 2020 em um município de médio porte, na faixa entre 150 e 200 mil habitantes, da região central do estado do Paraná. As participantes foram duas profissionais representando a gestão do Departamento de Atenção Especializada, que realiza a gestão da política de HIV no município, a gestora e as profissionais de

saúde que atuam no Serviço de Atendimento Especializado/Centro de Orientação e Apoio Sorológico (SAE/Coas) e as enfermeiras e a médica que atuam como plantonistas nas unidades de urgência e emergência municipais e nos atendimentos de urgência relacionados à exposição sexual ao HIV. Para este artigo, o recorte foi feito conforme o *quadro 1*:

Quadro 1. Entrevistas realizadas

Identificação no texto	Função	Profissão/formação	Local de atuação
Gestora 1	Gestora do SAE/Coas	Enfermagem	SAE/Coas
Gestora 2	Gestora do Daes	Fonoaudiologia	Daes
Enfermeira 1	Enfermeira de Atenção Primária e Enfermeira Plantonista na Unidade de Urgência	Enfermagem	UBS/ Unidade de Urgência
Enfermeira 2	Enfermeira de Atenção Primária e Enfermeira Plantonista na Unidade de Urgência	Enfermagem	UBS/ Unidade de Urgência
Enfermeira 4	Enfermeira do SAE/Coas	Enfermagem	SAE/Coas
Médica	Médico da Atenção Básica/ Médico Plantonista na Unidade de Urgência	Medicina	UBS/ Unidade de Urgência
Téc. Enfermagem 1	Técnica em enfermagem do SAE/Coas	Técnico em enfermagem	SAE/Coas

Fonte: elaboração própria.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Centro-Oeste, *Campus Irati*, sob número do parecer 3.417.298, de 26/06/2019. A participação na entrevista somente ocorreu após assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Como método de análise, o estudo apoiou-se na Análise de Discurso Foucaultiana. Nunca tendo sido um projeto de Foucault que houvesse uma teoria de análise de discurso, o autor apenas considerou que seu trabalho deveria ser tratado como uma caixa de ferramentas: nessa caixa, o discurso é um conceito fundante de seu pensamento, articulando todo um sistema conceitual que perpassa pela, mas

não se resume à linguagem. Isso significa que o discurso se materializa em forma de texto, de imagem, de línguas verbais e não verbais, sempre sob determinações históricas¹⁶.

Para chegar a essa linha de análise, realizou-se a leitura das entrevistas, primeiro na ordem em que aconteceram, o que fez com que alguns discursos se destacassem, e, conforme esses iam se relacionando com o objetivo da pesquisa, passou-se a tratá-los como linha de análise; em um segundo momento, à medida que se realizou a análise e se integraram os discursos das entrevistas com a teoria, voltou-se à leitura das entrevistas, de modo que as ações se complementaram.

A produção discursiva sobre aids e a sexualidade como dispositivo de gestão dos corpos

Segundo relato da Gestora 1, historicamente, o SAE constitui-se como referência centralizada para a oferta da PEP no município. De acordo com a profissional, sempre que havia alguma situação de exposição, o SAE era acionado para atender a/o paciente. Para cobrir os finais de semana, havia um plantão, no qual os profissionais eram chamados e realizavam todos os atendimentos relacionados com a PEP, independentemente da motivação: se ocupacional, por violência sexual ou por via sexual consentida.

Ainda, segundo a Gestora 1, esse sistema de plantão deixou de ser utilizado por volta de 2014. Na sequência, em 2015, ocorreu a simplificação do PCDT da PEP. Essa mesma participante relata a percepção de que, a partir de 2016/2017, a procura pela PEP aumentou, coincidindo como a expansão de seu acesso para os serviços de urgência municipais, culminando na configuração assistencial atual.

Existem, portanto, dois tipos de serviço no município onde o usuário pode procurar a PEP: o SAE/Coas e as Unidades Municipais de Urgência. O atendimento do SAE é de segunda a sexta-feira, em horário comercial; duas das unidades de urgência funcionam 24 horas por dia e 7 dias por semana, e a terceira, das 7 da manhã à meia-noite, de segunda-feira a sábado. Caso a exposição aconteça em dias úteis, o paciente sempre é orientado a procurar o SAE/Coas – mesmo que a exposição tenha ocorrido durante a noite ou de madrugada –, em vez de receber o atendimento nas unidades de urgência. Frisa-se que as diretrizes do Ministério da Saúde para a PEP preconizam que a primeira tomada do medicamento deve ocorrer preferencialmente duas horas após a exposição, não podendo ultrapassar 72 horas.

O fluxo para a PEP, quando o paciente a procura no SAE/Coas, foi descrito pela Gestora

1 (2019): quando o usuário não traz o parceiro ou a parceira, é realizado o teste de HIV e, quando o resultado é ‘não reagente’, o paciente passa pelo médico, que receita a profilaxia. Quando as pessoas vêm juntas, todas são testadas, e se busca evitar a prescrição da profilaxia em virtude de possíveis efeitos colaterais.

A partir dessa contextualização acerca da oferta da PEP nesse município, passa-se à análise de alguns trechos das entrevistas, em que se pôde observar os relatos de experiência das trabalhadoras da saúde mesclados com o que elas ouviram dos usuários que atenderam. Sendo assim, pretende-se analisar a produção discursiva do cuidado e do controle dos corpos pelo filtro do olhar das participantes da pesquisa. O recorte a seguir trata de um atendimento que resultou em utilização de PEP sexual e foi uma experiência relatada por uma enfermeira plantonista na unidade de urgência:

Na verdade, a gente nunca sabe ‘a real’ da situação, algumas vezes eles falam a verdade, mas nem sempre. Mas a moça falou para mim que havia saído, não conhecia a pessoa, foi pra balada e teve relação com a pessoa sem usar preservativo. Disse que na hora não pensou, mas depois ficou com medo porque ela percebeu que o cara teve a relação com ela e logo em seguida largou dela e foi com outra guria. Aí ela pensou ‘Bom... ele já deve ter tido muitas outras relações antes de mim!’. Então, ela ficou com medo e procurou a urgência, a gente fez só o de HIV, graças a Deus deu negativo, a gente fez o aconselhamento e orientamos para que ela buscasse o SAE para fazer os outros testes também. A moça estava bem preocupada e com medo, e assim, a gente orienta e tal. (Enfermeira 2, 2019).

Esses são os fatos narrados sob o ponto de vista da enfermeira; é possível verificar que a paciente sentiu necessidade de justificar que “na hora não pensou”. Outro detalhe importante do enunciado está logo no início, quando a enfermeira diz “a gente nunca sabe ‘a real’ da situação”, referindo-se à impossibilidade de saber se os pacientes estão falando a verdade. Importa, porém, frisar a dificuldade, em uma

relação rápida como é um atendimento de urgência, de fazer esse tipo de inferência, uma vez que não há, ainda, vínculo entre paciente e trabalhador, devendo a relação de confiança ser construída. Cabe destacar a presença de parâmetros objetivos: o PCDT da PEP estabelece que, quando o resultado do teste rápido de HIV é inconclusivo, a PEP deve ser prescrita e fornecida ao paciente. Trazendo isso para o caso narrado pela Enfermeira 2, percebe-se a necessidade de uma escuta atenta da história do paciente, que estabelecerá – juntamente aos critérios constantes no PCDT da PEP – as bases para a decisão sobre a prescrição.

A Enfermeira 2 encerra o relato analisado anteriormente dizendo:

Mas parece que não existe o medo antes, existe o medo depois, medo depois da relação e de ter se contaminado e tal. Ela deu sorte! Porque se der um positivo aí já é tarde. (Enfermeira 2, 2019).

Essa segunda parte da fala da trabalhadora pode ser analisada sob dois aspectos: o primeiro diz respeito ao medo, e o segundo, à sorte. Retomando a pesquisa realizada por Paiva⁹, a pessoa entrevistada, L. (1987) diz:

O momento em que eu peguei o vírus da AIDS, eu não estava ali me contaminando... era muita paixão! Foi um momento de alegria, de prazer, tanto tempo desejado... Prazer corporal, mas espiritual também. Queria viver aquele meu amor, repetir outros momentos iguais àquele⁹⁽⁶⁴²⁾.

Dessa forma, não é um pressuposto universal que uma pessoa pense em HIV, Aids ou outras IST na hora do sexo; então, de fato, é compreensível que o medo só venha depois, sendo o papel da profissional de saúde abordar os acontecimentos da vida cotidiana, incluindo o sexo. O discurso expresso na fala da profissional está ligado a uma pressuposição normativa: ao fazer sexo, as pessoas deveriam pensar em doença e, portanto, prevenir-se. O que está ‘fora’ dessa normatividade parece surpreender. A PEP sexual, entretanto, incorpora justamente

a possibilidade de que esse ‘dar-se por conta depois’ seja acolhido por ações em saúde que possibilitem também uma forma de prevenção. A política brasileira de prevenção ao HIV foi centrada, ao longo de sua história, na oferta do preservativo masculino como principal ferramenta de prevenção¹⁷, moldando uma cultura preventiva. Entretanto, na década de 2010, houve um incremento do leque de opções preventivas, representado na imagem da mandala da prevenção combinada¹⁸, que se constitui por um conjunto de estratégias com diferentes possibilidades de combinação, visando à ampliação da autonomia e ao protagonismo dos sujeitos na construção da prevenção. Elas exigem uma reconfiguração da cultura preventiva: enquanto o preservativo envolve um ‘chegar antes da relação’ (é necessário ter o preservativo e inseri-lo antes da penetração) para efetivar a prevenção, a PEP compreende ‘chegar depois da relação’, mas antes de ocorrer o processo de infecção. Assim, exige uma torção do sentido tradicionalmente atribuído à prevenção. Talvez por esse motivo, muitos profissionais se esqueçam da PEP e considerem que não há mais o que fazer quando alguém relata uma relação sexual desprotegida.

O segundo aspecto discursivo é a ‘sorte’ de a paciente não ter se infectado com HIV, o que não é apenas uma suposição possível de saber, já que ela fez o teste rápido no dia da exposição na unidade de urgência e, pelo protocolo informado, não foi acompanhada pela unidade de urgência, e sim pelo SAE ou pela Unidade Básica de Saúde. Existem diversas motivações para pessoas terem sexo sem preservativo, sendo uma delas a iminência da possibilidade de ser infectado com HIV¹⁹.

Outro aspecto abordado com as participantes da pesquisa foi com o objetivo de compreender a abordagem aos possíveis usuários de PEP. Segundo uma das participantes:

É... A gente pergunta qual é o comportamento sexual, se ela costuma ter vários parceiros, se naquela noite ela esteve com outros também, né?

E aí ela acabou falando que não foi só ele naquela noite, que ele esteve com outro rapaz também, por conta de ter bebido e tal. Aí a gente já fica um pouco mais preocupado e até aconselhamos e orientamos mais incisivamente a procurar o SAE. Agora se a pessoa foi até lá, aí a gente já não sabe, né? Mas a gente orienta que vá. (Enfermeira 2, 2019).

A fala da médica sobre como realizar o atendimento de uma pessoa que se expôs ao HIV e que poderia utilizar a PEP ilustra isso:

Eu não lembro mais a metade disso, mas eu sei mais ou menos como é. Mas a gente faz nossas consultas, temos nossas ferramentas e aplicativos médicos para consultar. Porque ter tudo assim na primeira prateleira da cabeça... são coisas que a gente não mexe todo o dia. A gente não é pego tão desprevenido assim caso for preciso fazer. (Médica, 2019).

A trabalhadora cita uma ferramenta até então não abordada por outros profissionais: aplicativo para celular. O Ministério da Saúde⁷ se refere à simplificação do protocolo da PEP como a instituição de um algoritmo único para todos os tipos de PEP; tanto o excerto da fala da médica quanto o documento do Ministério da Saúde denotam uma implicação racional/administrativa, com ênfase na utilização de ferramentas que possibilitem a objetividade do atendimento, configurando esse tema como apenas mais um assunto a ser abordado, como qualquer outro, de modo asséptico.

Essa assepsia vai sendo contraposta por outras falas, como a seguinte:

E a gente sabe que daí eles puseram outras pessoas pra fazer a entrega da medicação, as enfermeiras das unidades de urgência precisaram fazer treinamento pra fazer o teste; o médico, a gente levou os protocolos, deixou em cima da mesa do médico pra que ele soubesse que isso é uma urgência médica. Só que, às vezes, o paciente ainda vem aqui na segunda-feira e fala que não foi atendido [no pronto atendimento]. (Gestora 1, 2020).

É importante considerar que, diferentemente da equipe do serviço especializado em HIV/Aids, a equipe dos serviços de pronto atendimento tem como característica uma maior diversidade de profissionais, em escalas de plantões, configurando maior rotatividade e dificuldade de efetivação de processos de educação permanente.

Ainda, destaca-se a fala da profissional acerca das resistências iniciais de alguns profissionais em relação à implantação da PEP nos serviços de urgência:

A gente teve muita resistência em relação aos médicos, porque eles não queriam admitir que isso era uma urgência médica até a gente mostrar 'tá escrito aqui, ó'. (Gestora 1, 2020).

A fala de outra profissional evidencia que os fluxos e as compreensões em torno da PEP nos serviços de urgência ainda não estão sedimentados no cotidiano das unidades de urgência:

Eu já tive muito paciente que não pegou a PEP, voltou aqui e falou assim: 'eu não vou pegar porque eu não vou ficar 3, 4 horas sentado lá esperando'. Então, sobre esse assunto a gente foi várias vezes falar com os médicos e com as enfermeiras, então parece que agora já tá quase que um pouco melhor, a gente não tem mais tanta reclamação; mas quando eu voltei do afastamento da pandemia, eu lembro que a farmacêutica me comentou: 'nós temos que conversar de novo com o pessoal da UPA, porque tem muita gente voltando, dizendo que não tá sendo atendida ou que não recebeu a medicação, e a medicação estava lá'. (Gestora 2, 2020).

De modo complementar, nas entrevistas com profissionais da enfermagem, observou-se que não há um consenso acerca da classificação do tempo de espera das pessoas que acessam as unidades em busca da PEP. Isso evidencia que, mesmo com a existência de protocolos e orientações, a garantia do acesso à PEP em tempo adequado e a abordagem do aconselhamento nem sempre ocorrem, resultando na

chegada de pacientes ao SAE após findado o prazo possível de prescrição da PEP.

Em algumas entrevistas, ouviu-se mais sobre como as profissionais realizam a abordagem:

É tranquilo. Vai muito da questão de você ter experiência, mesmo, de rotina. Eu falo sempre pras pessoas que a gente tá formando que o primeiro aconselhamento, o primeiro teste positivo a gente nunca esquece, porque a gente vai... deixa em casa, deixa guardadinho os nossos preconceitos pra ouvir coisas que, de repente, pra você é uma coisa absurda, mas para o paciente é uma coisa normal. Então a gente tem que tentar... às vezes o pessoal fala de cara o que aconteceu, como foi a relação, estourou camisinha, não estourou, não usou, como é que foi, o tipo de relação, e outras a gente tem que ir pelas beiradas p tentar chegar no objetivo, então varia de cada pessoa. Com o tempo, com a experiência que a gente vai tendo, a gente vai percebendo como você consegue atingir o objetivo da melhor maneira. (Enfermeira 4, 2020).

Essa fala tem um potencial instituinte em relação aos processos de educação permanente em saúde, tanto por remeter às tecnologias leves envolvidas na assistência quanto pela necessidade de os profissionais identificarem seus preconceitos ou outros aspectos que interferem nos atendimentos. Se o aconselhamento é uma relação intersubjetiva, as reações e o modo de abordagem do profissional agirão também sobre o usuário, possibilitando maior ou menor abertura para o diálogo. Dessa forma, torna-se premente incluir esse aspecto na formação dos profissionais de saúde. Importa ressaltar que essa fala contrasta com a assepsia denotada na fala da médica e da Gestora 1 anteriormente expostas, as quais ressaltavam as dimensões mais protocolares do processo.

É necessário considerar que, apesar de a PEP ser configurada como uma tecnologia biomédica, o acesso e a abordagem a ela caracterizam-se como uma tecnologia leve²⁰, relacional. Assim, o aplicativo pode indicar a perspectiva biomédica, mas a relação deve ser produzida no encontro, de modo singular,

levando-se em consideração a complexidade em torno de questões envolvendo a sexualidade e seus múltiplos sentidos.

Seguindo na análise e na compreensão dos aspectos que perpassam a oferta da PEP, observa-se que várias profissionais relataram uma atitude comum entre os pacientes: a solicitação de privacidade já no momento do acolhimento. Conforme a Enfermeira 2 (2019),

Não é um hábito nosso de fecharmos a porta durante a classificação [de risco], aí quando o paciente pede, você já subentende que é alguma coisa diferenciada que ele quer te falar.

A Enfermeira 1 também mostra preocupação em expor o paciente:

Só que na classificação de risco, muitas vezes o paciente fica muito exposto, porque fica o enfermeiro, os técnicos. Então, quando é um caso assim, a gente já procura ir pra uma sala, reservada, a gente com o paciente e tal... pra não expor o paciente, né? (Enfermeira 1, 2019).

Essas situações e solicitações expressam um discurso que relaciona o sexo e a sexualidade com intimidade e privacidade. Por isso, precisam ser faladas a portas fechadas, ou em tom de voz mais baixo. Compreende-se, assim, que não se fala disso como de qualquer outro assunto, constituindo formas de expressão do dispositivo da sexualidade.

Dentro dos aspectos discutidos até o momento, pode-se afirmar que as práticas em saúde fazem parte de um jogo de capturas e resistências. Ao problematizar esses discursos a partir das formas que foram observadas até o momento, busca-se fazer uma afirmação sobre a necessidade de criar ou ampliar condições de resistência, ensejos para que identidades e comportamentos possam ser legitimados, e não julgados. Poder-se-ia pensar que os trabalhadores da saúde prescrevem, além de preservativo e ARV, uma dietética sexual, mas retoma-se que a existência de uma relação de poder é indissociável da possibilidade de

resistência. Uma fala que chamou atenção expressa-se como ilustrativa do que se coloca como esse discurso prescritivo:

A gente sempre orienta e sempre fala, né? O que eu sempre falo pra todos, homens ou mulheres: se for sair beber, não tenha relação. Quando for sair com a vontade de ter uma relação sexual, só saia pra isso. Bebida e relação sexual não combina, não dá certo. Porque às vezes vai lá... a maioria das relações acaba não dando muito certo, que os preservativos rompem, que acontece isso, é que misturou bebida e sexo e não dá certo. (Téc. Enfermagem 1, 2020).

Essa fala é atravessada por uma perspectiva prescritiva e normativa: 'se beber, não transe'. Parte-se de prescrições, mais do que de tentativas de compreender ou de buscar construir, com o sujeito, o que é o melhor e/ou possível para ele, entendendo que o referido discurso prescritivo poderia estar inscrito:

[...] nos modelos clássicos de explicação do processo saúde-doença, pressupostos que sustentam a prescrição de comportamentos tecnicamente justificados como únicas escolhas possíveis para o alcance do bem-estar de todos os indivíduos, independentemente de sua inserção sócio-histórica e cultural. Por esse caminho, foi incorporada à nossa cultura sanitária a suposição de que comportamentos 'não educados' por esses padrões são insuficientes, insalubres e inadequados (tanto do ponto de vista técnico-sanitário quanto do moral), constituindo o que vem sendo nomeado, contemporaneamente, como 'comportamentos de risco'²¹⁽¹³³⁶⁾.

Assim, entende-se que

[...] o apoio e a resposta social que se busca alcançar envolvem a comunicação entre diferentes, que não objetiva a homogeneização de formas de pensar e levar a vida, mas a construção e o fortalecimento de cumplicidades na busca de proteção²¹⁽¹³³⁶⁾.

Seria possível, então, associar isso ao enunciado da liberdade para Foucault, que só existe com base nas relações de poder. Castro¹⁵ compila e explica como funciona a liberdade para Foucault:

Qualificadas como livres aquelas formas de relação entre sujeitos que, negativamente, não estão bloqueadas e, positivamente, aquelas em que se dispõe de um campo aberto de possibilidades; isto é, relações que são suscetíveis de modificação¹⁵⁽²⁴⁶⁾.

O discurso prescritivo, presente na orientação da trabalhadora, pode ser ouvido por diversos sujeitos, que têm a liberdade de seguir ou não, podem ser capturados ou resistir. É importante ressaltar que, nas relações que são concebidas por processos de liberdade, coloca-se ao lado do outro, não no lugar nem sobre o outro, buscando construir relações de diálogo, que auxiliem a pensar sobre si mesmo (não prescrever ao outro), reconhecendo o protagonismo na produção da saúde. Essa perspectiva dialoga com a redução de danos e riscos, prevista como uma das abordagens expressas na mandala da prevenção¹⁸. Sob essa perspectiva, é possível ampliar possibilidades que protejam o sujeito, a partir daquilo que está ao seu alcance, de suas condições e necessidades.

Considerações finais

O estudo constatou que a PEP foi implantada no município, ampliando as possibilidades de estratégias preventivas ao HIV para a população. Apesar disso, há ainda aspectos que constroem a oferta da PEP, destacando-se controvérsias em torno de sua classificação dentro dos critérios de classificação de risco e situações em que usuários não obtiveram atendimento nos serviços de urgência, recorrendo ao SAE/Coas após encerrado o prazo para prescrição de PEP.

As políticas públicas são atravessadas por um jogo de forças e discursos construídos socialmente. Assim como muitos desses discursos veiculam acolhimento, não julgamento, viés participativo, há também discursos prescritivos: 'se beber, não transe', forjando uma dietética sexual e insinuando-se sobre os corpos dos profissionais da saúde e dos usuários dos serviços de saúde, abrindo um campo de experiências possíveis nesse jogo de forças.

Indica-se a necessidade de uma reconfiguração da cultura preventiva, incorporando a noção de prevenção combinada, na qual o preservativo é só mais uma das estratégias de

prevenção entre diversas disponíveis, destacando-se a PEP. Defende-se que ela seja ofertada como um modo de ampliar as relações de liberdade, permitindo aos sujeitos maximizar seus graus de autonomia e protagonismo na efetivação do exercício da prevenção.

Colaboradores

Paula WNC (0000-0002-9714-2616)* e Zambenedetti G (0000-0002-7372-9930)* contribuíram igualmente para a elaboração do manuscrito. ■

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes para organização do CTA no âmbito da prevenção combinada e nas redes de atenção à saúde. Brasília, DF: MS; 2017.
2. Grangeiro A, Ferraz D, Calazans G, et al. O efeito dos métodos preventivos na redução do risco de infecção pelo HIV nas relações sexuais e seu potencial impacto em âmbito populacional: uma revisão da literatura. *Rev Bras. Epidemiol.* 2016 [acesso em 2019 abr 2]; 18(1):43-62. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/23025>.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Profilaxia Pós-Exposição (PEP) de Risco à Infecção pelo HIV, IST e Hepatites Virais. Brasília, DF: MS; 2018.
4. Filgueiras SL, Maskud I. Da política à prática da profilaxia pós-exposição sexual ao HIV no SUS: sobre risco, comportamentos e vulnerabilidades. *Sexualidad, Salud y Sociedad.* 2018 [acesso em 2019 mar 31]; (30):282-304. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-64872018000300282&lng=pt&tlng=pt.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Suplemento III - tratamento e prevenção: recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV- 2008. Brasília, DF: MS; 2010.
6. Grangeiro A, Silva LL, Teixeira PR. Resposta à aids no Brasil: Contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. *Rev. Panam Salud Publica.* 2016 [acesso em 2019 abr 2]; 26(1):87-94. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/is_digital/is_0409/pdfs/IS29\(4\)115.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/is_digital/is_0409/pdfs/IS29(4)115.pdf).
7. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes para a organização da Rede de Profilaxia Antirretroviral Pós-Exposição de Risco à Infecção. Brasília, DF: MS; 2016.
8. Pinto VM, Capeletti NM. Reorganização do modelo de atenção às pessoas vivendo com HIV: a experiência do município de Florianópolis/SC. *Rev. Bras.*

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

- Med. Família e Com. 2019 [acesso em 2022 jan 21]; 14(41):1710. Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/1710/976>.
9. Paiva V. A Psicologia redescobrirá a sexualidade? *Psicologia em Estudo*. 2008 [acesso em 2019 abr 2]; 13(4):641-651. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n4/v13n4a02.pdf>.
 10. Gavigan K, Ramirez A, Milnor J, et al. Pedagogia da Prevenção: reinventando a prevenção do HIV no século XXI. Rio de Janeiro: ABIA; 2016. [acesso em 2022 jan 21]. Disponível em: <https://abiaids.org.br/pedagogia-da-prevencao/28753>.
 11. Lima R, Almeida C, Viana L. A pessoa medicada e o HIV/AIDS: subjetividade, adesão ao tratamento e biopolíticas. *Rev. Subjet.* 2015 [acesso em 2019 set 2]; 15(3):378-388. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2359-07692015000300006&lng=pt&nrm=iso.
 12. Defert D, Ewald F, Lefrange J. Le jeu de Michel Foucault: (entretien sur l'Histoire de la sexualité), n. 206. In: Defert D, Ewald F, Lefrange J. *Dits et écrits III: 1976-1979*. 9. ed. Paris: Gallimard; 2018. p. 298-329.
 13. Foucault M. *História da Sexualidade I: a vontade de saber*. 7. ed. Rio de Janeiro; São Paulo: Paz e Terra; 2018.
 14. Perlongher N. *O que é Aids*. São Paulo: Brasiliense; 1987.
 15. Castro E. *Vocabulário de Foucault: um percurso pelos seus temas, conceitos e autores*. Belo Horizonte: Autêntica Editora; 2009.
 16. Ferreira R, Rajagopalan K. Michel Foucault: Uma teoria crítica que entrelaça o discurso, a verdade e a subjetividade. In: Ferreira R, Rajagopalan K. *Um mapa da crítica nos estudos da linguagem e do discurso*. Campinas: Pontes; 2016. p. 117-132.
 17. Pinheiro TF, Calazans GJ, Ayres JR. Uso de Camisinha no Brasil: um olhar sobre a produção acadêmica acerca da prevenção de HIV/Aids (2007-2011). *Temas em Psicol.* 2013 [acesso em 2022 abr 20]; (21):815-836. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v21n3/v21n3a09.pdf>.
 18. Brasil. Ministério da Saúde. *Prevenção Combinada*. Brasília, DF: O Ministério; [2010].
 19. Almeida Junior WN. Escolhas conscientes pedem métodos pertinentes: barebacking e a prevenção do HIV. In: Leite V, Terto Junior V, Parker R. *Dimensões Sociais e Políticas da Prevenção*. Rio de Janeiro: ABIA; 2018. p. 71-75. [acesso em 2020 out 1]. Disponível em: <http://abiaids.org.br/dimensoes-sociais-e-politicas-da-prevencao/32257>.
 20. Merhy EE. Ver a si no ato de cuidar: educação permanente na saúde. In: Ferla AA, Ramos AS, Leal MB, et al. *Caderno de Textos do VER-SUS/Brasil*. Porto Alegre: Rede Unida; 2013. p. 58-71. [acesso em 2020 nov 4]. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4447985/mod_resource/content/1/FINANCIAMENTO%20VERSUS.pdf.
 21. Meyer DEE, Mello DF, Valadão MM, et al. "Você aprende. A gente ensina?": interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. *Cad. Saúde Pública*. 2006 [acesso em 2020 nov 17]; 22(6):1335-1342. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000600022.

Recebido em 27/04/2022
Aprovado em 14/09/2022
Conflito de interesses: inexistente
Suporte financeiro: não houve

Profilaxia Pós-Exposição sexual no Sistema Único de Saúde: cuidados possíveis na prevenção do HIV

Post-sexual Exposure Prophylaxis in the Unified Health System: possible cares in HIV prevention

Sandra Lúcia Filgueiras¹

DOI: 10.1590/0103-11042022E712

RESUMO Este artigo discute os modos de aplicação da Profilaxia Pós-Exposição sexual (PEP sexual) ao HIV em um serviço público de saúde no estado do Rio de Janeiro. Os dados resultam de um estudo de caso e foram produzidos a partir de entrevistas com usuários da PEP sexual e profissionais responsáveis por esse atendimento. Referenciais teóricos sobre integralidade foram utilizados como parâmetros para análise. Ainda que os resultados tenham apontado práticas pautadas em uma relação dialógica que favorecem um cuidado singularizado, predominaram práticas médico e procedimento centradas atravessadas por padrões morais discriminatórios. Desafios ainda precisam ser enfrentados para que o direito de as pessoas conhecerem e se beneficiarem das medidas preventivas, a partir de escolhas esclarecidas e de acordo com suas necessidades, possa ser assegurado. Investimentos em uma formação profissional, que produza reflexões e interrogações sobre as práticas de saúde e organização dos serviços, podem contribuir para o desenvolvimento de ações orientadas pelos princípios do Sistema Único de Saúde – permitindo que o atendimento para PEP sexual possa constituir-se como um dispositivo de cuidado para prevenção do HIV.

PALAVRAS-CHAVE HIV. Profilaxia Pós-Exposição. Integralidade em saúde.

ABSTRACT This article discusses the forms of application of sexual Post-Exposure Prophylaxis to HIV in a public health service in the state of Rio de Janeiro. Data result from a case study and were produced from interviews with users of the prophylaxis and professionals responsible for such care. Theoretical references on integrality were used as parameters for analysis. Although the results have shown practices centered in a dialogical relationship that favored a singularized care, medical and procedure centered practices crossed by discriminatory moral standards prevailed. Hurdles still need to be overcome so that the people's right to know and benefit from the preventive interventions, based on informed choices and according to their needs, can be assured. Investments in a professional training, that provoke reflections and questions about health practices and organization of services, can contribute to the development of health actions guided by the Unified Health System (SUS) principles – allowing that the assistance for people who search for the sexual PEP can become a care device for HIV prevention.

KEYWORDS HIV. Post-Exposure Prophylaxis. Integrality in health.

¹Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro (SES-RJ) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.
filgueiras.sandralucia@gmail.com



Introdução

No campo da prevenção do HIV, diferentes tecnologias biomédicas baseadas no uso de Antirretrovirais (ARV) vêm sendo implementadas no Sistema Único de Saúde (SUS). Estas, somadas a demais abordagens biomédicas, comportamentais e estruturais, compõem a prevenção combinada^{1,2}. Preconizada pelo Ministério da Saúde (MS), essa estratégia tem potencial de revigorar a prevenção da infecção pelo HIV à medida que amplia as possibilidades de respostas individuais e coletivas à diversidade de situações de vulnerabilidade e risco vivenciadas pelas pessoas.

A Profilaxia Pós-Exposição (PEP) é uma medida de prevenção que consiste no uso de ARV para reduzir o risco de infecção em situações de exposição ao HIV. Foi inicialmente disponibilizada no SUS para casos de acidente ocupacional, em seguida, para pessoas vítimas de violência, e somente em 2011 incluiu pessoas que viveram situações de exposição sexual consensual (PEP sexual)³.

É uma tecnologia serviço dependente⁴ cuja efetividade sujeita-se sobremaneira à organização dos processos de trabalho e da qualidade das práticas de saúde. A busca pela PEP sexual pode ser o último recurso para evitar a infecção pelo vírus, após os demais métodos terem falhado ou não terem sido utilizados², sendo uma oportunidade para a produção de cuidados para prevenção do HIV de forma singularizada. É um momento potente para troca de saberes entre os profissionais e usuários sobre os diversos métodos de prevenção e suas possibilidades de combinação¹, favorecendo uma escolha esclarecida dos sujeitos a respeito das medidas preventivas viáveis. A atenção aos aspectos subjetivos envolvidos nessas situações reivindica um cuidado integral, que valoriza a relação dialógica, a intersubjetividade nas práticas de saúde e as necessidades das pessoas e seu contexto.

Em consonância com essas observações, o protocolo do MS para PEP sexual destaca a necessidade de um cuidado integral e que “cada

momento com o usuário é uma oportunidade de conhecer suas motivações para a prevenção e construir estratégias para sua manutenção”³⁽⁸⁾.

A disponibilização da PEP sexual no SUS integra a política de prevenção do HIV centrada na redução de vulnerabilidades e risco, no combate ao estigma e ao preconceito, na adoção de medidas preventivas seguras e no emprego da Terapia Antirretroviral (Tarv)^{1,3}. A política destaca ainda a vantagem dessa estratégia para organizar o ingresso de pessoas expostas a situações de risco sexual à rede de serviços, promovendo acesso a: testagem, aconselhamento e demais medidas preventivas³.

Os serviços e os profissionais de saúde têm um papel fundamental no processo de implantação das novas tecnologias biomédicas no SUS^{4,5}. É no plano do cuidado que essas políticas podem ser ajustadas à vida das pessoas, de modo que a busca da PEP sexual se torne uma oportunidade para o “diálogo sobre sexualidade e prevenção e para o fortalecimento das pessoas como sujeitos sexuais e de sua saúde”⁵⁽¹⁵⁹⁾.

Assim, dependendo da qualidade da atenção, o encontro entre profissionais de saúde e pessoas que buscam a PEP sexual pode se constituir em um importante dispositivo de cuidado para prevenção do HIV.

A partir dessas considerações, atendo-se à dimensão das práticas de saúde na implementação da PEP sexual no SUS, o artigo pretende discutir os modos de realização dessas práticas e seus contextos de intersubjetividade a partir das narrativas de profissionais e usuários/as da profilaxia.

Metodologia

Foi realizado um estudo de caso em um hospital geral do SUS, referência na atenção em Aids, cuja estrutura organizativa contempla um ambulatório para o cuidado de pessoas que vivem com HIV/Aids e um serviço de emergência 24 horas, localizado no estado do Rio de Janeiro⁶.

Os dados foram produzidos a partir de conversas informais, observação participante e

entrevistas semiestruturadas⁷ com usuários/as da PEP sexual e médicos/as infectologistas do serviço estudado.

O princípio da integralidade, assim como a reflexão e a produção de diferentes autores que discutem temáticas relacionadas com o cuidado integral, foi utilizado como parâmetro para análise.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Federal Fluminense – parecer número 733.047.

Profissionais entrevistados

Cinco médicos infectologistas

Graça, Bernardo, Elaine e Ivo atuavam como plantonistas da enfermaria de Aids e eram

responsáveis pelo primeiro atendimento das pessoas com demandas de PEP sexual. Suas atribuições incluíam o atendimento de intercorrências do plantão, atendimento de pacientes da enfermaria de infectologia, acompanhamento de pacientes em exames externos, busca de pacientes da emergência em condições de ir para a enfermaria, internação de paciente novo, pareceres de pacientes com HIV que estão fora da enfermaria, PEP para pessoas em situação de acidente ocupacional. Além disso, incorporaram na rotina o atendimento de pessoas em situação de exposição sexual ao HIV para o uso da profilaxia.

A infectologista Laura era diarista do ambulatório de HIV, responsável pelo seguimento das pessoas usuárias da PEP.

Os nomes de todos entrevistados mencionados no texto são fictícios.

Quadro 1. Perfil dos usuários

Usuários*	Sexo	Idade	Profissão	Orientação sexual	Teste HIV feito	No PEP sexual	Prática sexual relatada
Zeca	Masc.	19	Estudante de comunicação	homossexual	Sim	1	Sexo oral receptivo sem preservativo com ejaculação, parceiro HSH, sorologia desconhecida
Marcos	Masc.	30	Taxista	heterossexual	Sim	2	Sexo vaginal insertivo, rompimento do preservativo com parceria feminina de sorologia desconhecida
Luís	Masc.	34	Estudante de marketing	homossexual	Sim	1	Sexo anal insertivo com rompimento de preservativo com parceiro HIV positivo
Denise	Fem.	42	Enfermeira	heterossexual	Sim	0	Sexo vaginal receptivo sem preservativo, parceiro masculino heterossexual com sorologia desconhecida
Walter	Masc.	28	Estudante de cinema	homossexual	Sim	1	Sexo anal receptivo e insertivo, com rompimento de preservativo com parceiro de sorologia desconhecida

Fonte: elaboração própria.

*Os nomes de todos entrevistados são fictícios.

Resultados e discussão

Políticas, protocolos e realidade dos serviços

A PEP é considerada uma urgência pela necessidade de ser iniciada o mais precocemente possível, idealmente nas primeiras duas horas após a exposição de risco, tendo como limite as 72 horas subsequentes. Tem duração de 28 dias, e a pessoa exposta deve ser acompanhada em um serviço de saúde³.

O fluxo no serviço pesquisado tinha como porta de entrada a emergência; e, após o preenchimento do Boletim de Atendimento Médico, os usuários eram encaminhados à enfermaria de Aids, onde eram atendidos pelo infectologista de plantão, que avaliava o risco vivenciado, prescrevia a profilaxia quando indicada e solicitava exames laboratoriais de HIV, hepatites B e C, sífilis e os demais previstos no protocolo do MS³. Em seguida, o usuário era encaminhado à farmácia onde tomava a primeira dose e recebia os ARV para 28 dias. A coleta de sangue para os exames era realizada na sequência, no laboratório do próprio hospital. Por último, os usuários deveriam agendar a consulta de seguimento no prazo de 30 dias.

Diferentemente do que preconiza o protocolo do MS³, o fluxo para o atendimento da PEP sexual no serviço não incluía o Teste Rápido para Diagnóstico (TRD) de HIV na pessoa que viveu a exposição de risco. O TRD era realizado apenas no paciente fonte, quando este estava presente. A pessoa que viveu a exposição ao risco era submetida a exames tradicionais de laboratório, cujo resultado levava em torno de 30 dias.

Foi o que aconteceu com o usuário Zeca, conhecido no dia de sua primeira consulta de seguimento, quando receberia o resultado do teste anti-HIV. Estava extremamente ansioso, dizendo estar com muito medo de ter se infectado. Quando foi chamado pela Dra. Laura, a pesquisadora ficou aguardando em outro consultório.

De repente, a médica entrou e disse que o resultado do exame não havia chegado conforme previsto e que ele estava chorando muito, temendo estar com HIV. Disse ainda que tentaria conseguir um *kit* de TRD para logo poder tranquilizá-lo. Ao mesmo tempo, questionou: ‘mas e se dá positivo?’. O resultado do teste foi negativo.

Observou-se que, embora o protocolo do serviço não indicasse TRD para o paciente exposto, a condução dessa situação pela médica demonstrou que usar o protocolo não como um limitador, mas como uma ferramenta pode funcionar como uma via para construção de relações intercessoras produtoras de cuidado⁸⁻¹⁰.

Essa conduta da profissional remeteu às discussões de Campos¹¹ sobre as racionalidades da tecnologia, da práxis e da arte para compreender a relação entre conhecimento e prática. O autor destaca que as práticas relacionais presentes na área da saúde, além de requerer o conhecimento da técnica, das normas e do saber instituído, devem atender à singularidade de cada caso, o que implica modificações no padrão e na aplicação das leis para a criação de ‘novos procedimentos em ato’, capazes de gerar respostas pertinentes às realidades dos indivíduos e grupos, característica da racionalidade da práxis¹¹. Orientada por essa racionalidade, a Dra. Laura se pautou pelo objetivo do seu trabalho na saúde, acolheu o sofrimento de Zeca; e, criando ‘novos procedimentos em ato’¹¹, conduziu a situação.

Sobre as práticas de cuidado em saúde, compartilha-se com Mattos que “devem estar fortemente voltadas para dar respostas ao sofrimento das pessoas ou para evitar esse sofrimento”¹²⁽⁷⁷⁹⁾.

Restringindo-se à efetividade da profilaxia utilizada por Zeca nesse momento da sua vida, avalia-se que a atitude da médica pode contribuir para construção de vínculo e favorecer a permanência do usuário no serviço, para completar as consultas de seguimento previstas no protocolo da PEP. Além disso, pode potencializar esses encontros com Zeca para

singularizar o diálogo sobre estratégias de prevenção combinada e, considerando seus contextos de vulnerabilidade e risco, ajudá-lo a identificar alternativas de prevenção viáveis para si.

Nessa direção, em um estudo sobre PEP sexual com jovens, Massa et al. destacam a importância de os profissionais estarem atentos à necessidade de estabelecer relações de confiança e acolhimento, para efetivar o trabalho preventivo e favorecer o retorno do usuário ao serviço¹³. A utilização da PEP sexual como estratégia de prevenção foi considerada por alguns profissionais de saúde um benefício para ajudar as pessoas a evitarem a infecção, outros veem perigo de que esta possa levar a um aumento de exposições de risco (compensação de risco). Demonstraram ainda resistência à aplicação da tecnologia, especialmente nos casos em que houve prática sexual consentida sem o uso de preservativo (caracterizado pelos entrevistados como “*exposição*”), e não falha ou rompimento do preservativo no ato sexual (caracterizado pelos entrevistados como “*acidente sexual*”).

Eu acho que esta profilaxia tem o lado bom porque efetivamente pode prevenir a infecção, mas por outro lado pode criar esta cultura de que ‘qualquer coisa eu vou lá no hospital pego o remédio’ e acaba criando uma situação de maior exposição. Por exemplo, algumas garotas de programa relatam que recebem o triplo do valor do programa de parceiros que não querem usar camisinha. Elas aceitam o programa e depois vêm aqui pegar o remédio pra HIV. (Bernardo, médico infectologista).

Eu acho que é válido sim, mas que tem o outro lado da moeda – as pessoas não estão se protegendo, cada vez mais recorrendo a PEP ao invés de usar o preservativo e se proteger de forma adequada. (Elaine, médica infectologista).

Os relatos acima fazem questionar o alcance dos benefícios almejados com a implantação dessa política de prevenção no SUS. Afinal, além de prevenir a infecção daqueles que,

durante o ato sexual, experimentaram falha ou rompimento do preservativo, a política prevê a inclusão justamente daqueles que, por diferentes razões, não conseguem, não querem ou têm algum ganho em não usar o preservativo^{1,3}, como referiu o médico Bernardo. Prevê ainda que o cuidado integral³ desenvolvido pelos profissionais promova um olhar mais atento, uma ‘ausculta mais ampliada’¹⁴ e a construção de uma relação dialógica, buscando aproximar o conhecimento científico à vida das pessoas.

Essa reflexão remete aos três sentidos da integralidade defendidos por Mattos¹⁴. O primeiro, voltado às políticas de saúde, em que as respostas governamentais articulam, sobretudo, ações preventivas e assistenciais. O segundo, relacionado com a organização do trabalho pelas equipes de saúde, buscando que o “arranjo seja amistoso para o usuário e responda adequadamente às suas necessidades de saúde”¹⁴⁽¹⁴¹¹⁾. O terceiro diz respeito às qualidades das práticas de saúde, “onde a integralidade implica em uma ausculta ampliada das necessidades do paciente, incluindo o respeito aos seus direitos”^{14(1411),15(56)}.

A percepção dos profissionais trazida nestes relatos – de que se infectar pelo HIV depende, sobretudo, de as pessoas “*usarem o preservativo e se proteger de forma adequada*”, segundo a médica Elaine – chama atenção para a fragilização da perspectiva da integralidade nas práticas de saúde. Em especial, no que diz respeito à perspectiva do direito à saúde, ao acesso às tecnologias preventivas, ao exercício da sexualidade^{15,16} e à compreensão das vulnerabilidades sociais, programáticas e individuais na condução das ações de cuidado¹⁶.

Os relatos demonstram ainda que a atenção realizada nesse contexto vai na contramão do que é recomendado sobre o cuidado oportuno para dialogar sobre vulnerabilidades, riscos e medidas preventivas possíveis, segundo as experiências sexuais e contextos de vida dos usuários. Por exemplo, no caso das profissionais do sexo que buscam a PEP repetidamente, faria sentido esclarecer sobre alternativas, como a Profilaxia Pré-Exposição (PrEP).

Esse cenário pode inviabilizar a realização de uma atenção integral à saúde sexual, além de comprometer a adesão aos ARV prescritos para profilaxia e o vínculo dessas pessoas com o serviço¹³. Demonstra ainda uma preocupação com a compensação de risco, especialmente quando a profilaxia é disponibilizada em situações de exposição sexual consentida, sendo mais bem aceita quando indicada em casos de ‘acidente sexual’, induzindo a condutas profissionais que não consideram como direitos¹⁷ o livre exercício da sexualidade e o acesso à PEP em situações de exposição sexual consentida.

Diferentes estudos sobre a implantação da PEP sexual em serviços de saúde evidenciaram a preocupação com a compensação de risco e com a reincidência no uso da profilaxia^{18,19}.

Ferraz e Paiva²⁰⁽¹⁰⁰⁾, todavia, chamam atenção para a existência de dados que mostram que a compensação de risco não justifica a limitação da oferta de novas tecnologias biomédicas na rede. Por outro lado, mesmo em condições sociais de extrema vulnerabilidade, em alguma medida, cada indivíduo é sujeito de sua sexualidade e, assim,

manejará e reinventará/adaptará os discursos preventivos, se tiver acesso a eles e aos insumos para realizá-los. Não cabe, portanto, buscar estratégias para controlar a experiência sexual.

Os (des)encontros na aplicação da PEP sexual e as barreiras institucionais

Sobre a relação profissional-usuário, os entrevistados evidenciaram aspectos relevantes a respeito dos caminhos construídos no ‘trabalho vivo em ato’⁸ e da reflexão sobre suas potencialidades na produção de saúde.

Durante a entrevista, o infectologista Ivo manifestou-se criticamente sobre a conduta de seus colegas médicos. Comentou que havia presenciado usuários que buscam a profilaxia sendo “destratados” pelos profissionais, tanto na enfermagem quanto na emergência,

Depende muito da pessoa que atende. [...] o pessoal vai sempre chegar aqui e falar que a camisinha estourou. Depois de todos esses bloqueios, o cara vai falar ‘a gente estava transando sem camisinha?’ [...] ajusta o discurso pra levar um esporro menor.

Os comentários de Ivo sinalizam a existência de barreiras ao estabelecimento de uma relação dialógica profissional-usuário implicada na construção compartilhada de um cuidado singularizado e contextualizado à vida dos usuários. Sugere a possibilidade de efeitos danosos provenientes de atravessamentos de ordem pessoal/moral na prática médica. De forma similar sugere a médica Helena sobre o atendimento de um rapaz, formado em psicologia, que trabalhava em um programa de redução de danos:

[...] ele teve um relacionamento com um paciente e veio pra cá alegando que o preservativo tinha se rompido. [...] no meio da conversa com o rapaz eu disse pra ele: ‘olha só [...] eu acho que você não está bem preparado pra trabalhar neste programa porque você esqueceu a primeira regra – que médico, psicólogo, psiquiatra não devem manter um relacionamento íntimo com o seu paciente. Se você vem buscar a PEP pra tentar evitar a contaminação, você deveria estar informado desse quesito que ele [referindo-se ao paciente fonte] deveria estar aqui com você pra fazer um teste anti-HIV’.

Esta situação evidenciou um (des)encontro atravessado por valores e preconceitos da profissional, impedindo-a de empreender algum ato produtor de saúde.

Destaca-se que o cuidado integral previsto nas diretrizes da política de prevenção do HIV pressupõe a intersubjetividade entre interlocutores e um encontro dialógico entre o profissional e o usuário, em que suas necessidades podem ser compreendidas e apreendidas definindo-se as ações e os serviços a serem desenvolvidos²¹.

Os relatos acima indicam também a existência de práticas profissionais contrárias ao princípio da integralidade e capazes de se

tornar obstáculos para a garantia do direito aos cuidados de saúde e acesso às tecnologias de prevenção do HIV.

Demonstram ainda que a perspectiva dos usuários (o que eles sabem, pensam e sentem a respeito da sua saúde) era desconsiderada nos atendimentos, que pareciam se caracterizar mais como uma intervenção sobre um objeto, ao contrário da reflexão estimulada por Ayres sobre o cuidado em saúde. Para o autor, esse é construído por meio do diálogo entre o profissional e o usuário, “onde os objetos da intervenção, os meios para realizá-la e as finalidades visadas são definidos com saberes e experiências, científicos e não científicos”¹⁶⁽¹⁵⁾ de ambos os interlocutores. Implica posturas, atitudes e ações que são regidas por um tipo de saber “que não cria objetos, mas realiza sujeitos diante dos objetos criados no e para seu mundo”²²⁽¹¹⁹⁾, o que denomina ‘sabedoria prática’²², a qual depende, sobretudo, de um encontro entre sujeitos de direito.

O usuário Marcos é casado e fez a profilaxia por duas vezes em menos de seis meses. Conforme relatou, seu risco foi o rompimento do preservativo durante o sexo vaginal com mulheres “normais”, ou seja, que não eram profissionais do sexo. Ele comenta:

Eu cheguei, expliquei como é que tudo aconteceu, qual a situação que eu me encontrava e na mesma hora ela fez a receita, eu fui na farmácia, peguei e fui embora.

Caso os médicos do serviço tivessem seguido a recomendação técnica do MS: “sexo vaginal insertivo com parceria de sorologia desconhecida e de população de baixa prevalência – não recomendar”³⁽⁶²⁾, Marcos não teria indicação para a profilaxia. No entanto, essa já era a segunda vez que ele estava fazendo a PEP sexual.

Pensando na articulação assistência e prevenção necessária à construção da integralidade no contexto das práticas de saúde¹⁵, a conduta profissional restringiu-se à oferta da profilaxia, o que poderia ter sido suficiente

para produção de saúde, inclusive respondendo à demanda apresentada pelo usuário. No entanto, verifica-se que não houve nenhuma tentativa do profissional em direção a uma ‘ausculta mais ampliada’¹⁴ do usuário, criando condições para que ele pudesse refletir sobre sua percepção de risco, sobre outras possibilidades de prevenção como a PrEP, ou o uso do preservativo com parcerias eventuais e, por fim, ter uma decisão mais esclarecida sobre a utilização da PEP.

Merhy⁸⁻¹⁰, atento aos modos de realizar as ações de saúde, reflete sobre o ‘trabalho vivo em ato’ e a configuração tecnológica do trabalho em saúde (tecnologia dura, tecnologia leve-dura e tecnologia leve). O autor conceitua tecnologia leve como aquilo que se produz nas ‘relações intercessoras’ entre os profissionais de saúde e os usuários, e é fruto do trabalho humano quando está sendo executado: o ‘trabalho vivo em ato’. Dependendo de como se organiza, o arranjo tecnológico no momento assistencial pode gerar relações burocráticas e prescritivas. Quando organizado segundo as necessidades dos usuários, a partir de tecnologias leves e pautado por resultados gerados em benefícios para seus usuários, o arranjo tecnológico pode produzir relações de confiança, vínculo, aceitação e responsabilização pelo problema do usuário¹⁰.

A partir dessa perspectiva conceitual, é possível questionar se o atendimento de Marcos foi sumário e burocrático, se sua condução careceu de ‘tecnologia leve’ e do diálogo essencial para formação de vínculo e desenvolvimento de cuidado integral.

A situação relatada pela usuária Denise ilustra outra natureza de relação profissional-usuário, na qual a médica demonstrou uma postura aberta ao diálogo, capaz de potencializar a ação de cuidado.

Eu já estava fazendo um acompanhamento de acidente perfurocortante com a doutora. E por ela ser muito acessível a pessoa se sente mais à vontade e comentei com ela que havia transado com uma pessoa que depois que eu fui ver que era

bem galinha. Já havia passado o tempo de fazer a profilaxia, ela fez os exames só pra me deixar mais tranquila. Eu falei com a doutora isso, porque me sinto à vontade com ela.

Denise desconhecia a possibilidade de realizar a profilaxia para situações de exposição sexual consentida. Esse encontro com a médica demonstrou que a atenção recebida estava assentada em uma relação dialógica entre sujeitos. Denise teve oportunidade de refletir sobre seus riscos, conhecer diferentes medidas de prevenção e abrir caminhos para refletir sobre estratégias preventivas viáveis para si. A médica lançou mão de outros dispositivos de prevenção (no caso o exame de HIV) e potencializou ainda mais o cuidado em curso.

Sobre aspectos relativos à relação profissional-usuário, Denise chama atenção mais uma vez:

O profissional precisa deixar o paciente mais à vontade, porque às vezes eles se limitam a fazer perguntas e você a responder. Às vezes fez sexo vaginal, sexo oral e sexo anal, a pessoa vai se limitar a falar que fez o sexo vaginal que é a forma mais normal do sexo. Informações que podem ser importantes para o tratamento, ela não vai falar.

Essa situação remeteu às reflexões de Ayres sobre a importância do ‘êxito técnico’ e a necessidade do ‘sucesso prático’ para a produção de saúde. O primeiro refere-se à “capacidade de identificar e executar possibilidades de intervenção instrumental para a prevenção, tratamento ou recuperação de agravos à saúde”²³⁽¹⁸⁾, e só se concretiza na vida do usuário se estiver configurado ao seu modo de entender como devem ser a vida e a saúde no cotidiano, gerando, dessa forma, o ‘sucesso prático’²³. O autor enfatiza que o ‘sucesso prático’²³ não prescinde da competência técnica, mas conclama a sabedoria que nasce no encontro, no diálogo, na relação humana entre profissional-usuário²³.

A partir das concepções de Ayres, compreende-se que o reconhecimento e a inclusão das

vivências do usuário no processo de cuidado podem contribuir para o alcance de seu ‘sucesso prático’²³ – como sugere Denise ao destacar a importância de se sentir à vontade para falar com o profissional sobre suas práticas sexuais, trazendo “informações que podem ser importantes para o tratamento”, viabilizando assim uma construção compartilhada do cuidado.

Outra questão que chamou atenção diz respeito à definição do fluxo para PEP sexual no âmbito do serviço e a não realização do TRD para o HIV no ‘paciente exposto’. Os entrevistados comentam:

Eu acho que não tem que fazer teste rápido no acidentado. O objetivo do teste rápido é a gente saber se a fonte é portadora de HIV pra gente decidir se tem que fazer a profilaxia. Pro acidentado a gente não pede porque se der positivo eu vou ter que contar a ele e aí já virou mais uma consulta diagnóstica de HIV. O objetivo no atendimento é definir se vai fazer uma profilaxia. (Elaine, médica infectologista).

Peço a sorologia, mas não com o teste rápido. O problema é que o resultado nunca sai na hora. Vai demorar algumas horas e eu pelo menos não fico mandando a pessoa ficar aí esperando horas para liberar o ARV. Isso serve como ferramenta de bloqueio. (Ivo, médico infectologista).

Remetendo novamente aos sentidos da integralidade sublinhados por Mattos¹⁴, o relato da profissional Elaine indica uma conduta profissional centrada especificamente no protocolo instituído no serviço. Para ela, essa era a forma adequada de conduzir essas situações. Atenta ao ‘êxito técnico’²³ e considerando apenas que o “objetivo no atendimento é se vai fazer a profilaxia”, não reconhece a importância de uma ‘ausculta mais ampliada’¹⁴ e de aproveitar a oportunidade desse encontro para potencializar ações de prevenção combinada.

O relato de Elaine sugere a presença de práticas profissionais que podem se constituir em barreiras para o cuidado, conforme apontam Massa et al.¹³⁽¹³⁾, quando

a relação profissional-usuário se pauta na falta de empatia e em ações assistenciais que não favorecem o estabelecimento de vínculo e a retenção dos usuários da PEP sexual [no serviço].

Já o de Ivo indica que, se realizassem o TRD no serviço, não estariam beneficiando o usuário nem agilizando o trabalho como o esperado. Essa situação aponta uma fragilidade importante na organização do fluxo para incorporação da oferta de PEP sexual no cotidiano do serviço – do mesmo modo que os atendimentos das demandas de PEP sexual são centrados no médico mesmo como toda sobrecarga de trabalho que há na rotina da enfermagem. Essas fragilidades no processo de implantação da tecnologia no serviço revelam a ausência do princípio da integralidade tanto na organização do serviço quanto nas práticas de saúde¹⁴, evidenciando barreiras institucionais para a efetividade da PEP sexual como um dispositivo de cuidado na prevenção do HIV.

A inclusão da PEP sexual na rotina do serviço e vulnerabilidades programáticas

As políticas brasileiras para o enfrentamento da Aids têm se pautado pela integralidade, e sua legitimidade se fortalece à medida que tanto a organização dos serviços e processos de trabalho como as práticas de saúde também se orientem por esse princípio, incluindo o respeito aos direitos das pessoas¹⁵⁽⁵⁶⁾.

Reforça-se com Kauss¹⁹⁽⁷⁰⁾ que

[...] por mais elaborado que seja o plano normativo, os profissionais de linha de frente agem, interagem, modificam as estratégias pensadas, para além da execução simbólica envolvendo conflitos, percepções e valores.

Ressalta-se, assim, a importância de ações programáticas que incluam a capacitação ou outro tipo de ação pedagógica aos profissionais de saúde, que viabilizem uma discussão coletiva para organização do serviço e dos

processos de trabalho para implantação da PEP sexual; contribuindo, assim, para que a diretriz da integralidade esteja presente em suas três dimensões – das políticas, da organização dos serviços e das práticas de saúde¹⁴.

No serviço pesquisado, a implantação da PEP sexual não se deu nessa perspectiva. Alguns profissionais tinham essa atribuição desde que foram contratados, outros absorveram esta nova tarefa – “*acho que foi meio passando a informação que era para atender de plantão em plantão e a gente foi incorporando*”. Alguns deles sentiam-se sobrecarregados e contrariados, conforme demonstram os relatos abaixo:

Eu tenho que atender os pacientes internados, graves ou não [...] e no meio dessa história toda quando chegam os acidentes perfuro cortantes, acidente sexual [...] eu tenho que interromper tudo que eu estou fazendo para atender.

Eu não me sinto muito confortável de fazer a PEP sexual aqui não. Acho que é um procedimento que não precisa de um médico infectologista para fazer.

Os profissionais não receberam nenhum treinamento oficial sobre PEP sexual. Foram, por conta própria, lendo os manuais do MS sobre o assunto e buscando trocar informações entre si. Todo o processo de inclusão da PEP sexual na rotina do serviço, inclusive o fluxo, não foi algo discutido e organizado com as equipes. O atendimento das demandas de PEP nesse serviço era centrado no médico; e, mesmo estes sentindo-se sobrecarregados, nenhuma outra categoria profissional foi envolvida, com exceção dos procedimentos da coleta de sangue e a dispensação dos ARV⁶.

A ampliação do acesso aos métodos preventivos baseados no uso dos ARV depende da ação dos serviços de saúde, em sua maioria sobrecarregados e sem perspectiva de melhoria, considerando o subfinanciamento do SUS⁵. Todavia, essa realidade não deve servir de pretexto para prejudicar a ampliação da oferta dos métodos na rede,

mas sim para compreender que é “da preservação e do fortalecimento do SUS que depende o potencial que terão essas tecnologias no controle da epidemia no país”⁵⁽¹⁶⁰⁾.

Em consonância com a política de prevenção preconizada no Brasil^{1,3}, Cohen¹⁸ destaca a necessidade de reforçar a divulgação da PEP sexual entre segmentos da população de vulnerabilidade acentuada para o HIV. Sem dúvida, a divulgação contínua dessa tecnologia preventiva, assim como do conjunto de métodos que compõem a prevenção combinada, é fundamental e deve compor o rol de ações programáticas para sua expansão na rede de saúde.

Entretanto, além de investimentos em divulgação, a expansão qualificada da oferta dos métodos preventivos no SUS exige um olhar atento para o papel dos serviços de saúde nesse processo. Considera-se que a consolidação da integralidade como diretriz do cuidado e da organização dos serviços, assim como o fortalecimento do debate sobre direitos sexuais e de acesso às tecnologias de prevenção, pode trazer aproximação à qualidade almejada na expansão da PEP sexual e dos demais dispositivos da prevenção combinada na rede de saúde.

A oferta de métodos preventivos do HIV no SUS e o uso eficaz destes são dependentes da possibilidade de diálogo sobre sexo e sexualidade, não apenas com informações técnicas, mas incluindo o respeito à diversidade e o enfrentamento da estigmatização, que cria maiores vulnerabilidades para o HIV²⁰.

Nesse sentido, reforça-se a necessidade de investimento programático na formação profissional^{2,4,5,24,25} para redução da lacuna existente entre as políticas e as práticas cotidianas nos serviços de saúde.

Reconhece-se a educação permanente como uma estratégia potente nessa direção à medida que coloca o trabalho e as práticas cotidianas em análise, promovendo mudanças no cotidiano do serviço e buscando maior resolutividade²⁶. Nessa perspectiva, Melo e Mattos²⁷⁽¹⁰⁷⁾ destacam o

Trabalho como um lugar de aprendizado, utilizando os desafios e desconfortos sentidos pelos profissionais (espontaneamente ou sob provocação) como matéria prima para mudança do processo de trabalho.

A reflexão das equipes de saúde sobre seus fazeres profissionais pode ser um instrumento potente para o desenvolvimento de práticas orientadas pelos princípios do SUS – integralidade, equidade e universalidade.

Fortalecido em seus princípios, o SUS potencializa a articulação entre saúde e cidadania, propiciando encontros dialógicos entre sujeitos de direito (profissionais e usuários), em que a ‘sabedoria prática’^{9,23} possa se afirmar. Somados à competência técnica, esses encontros podem germinar “escolhas mais adequadas sobre o que saber e o que fazer em cada situação de cuidado”²³⁽²⁰⁾, viabilizando um acesso qualificado às tecnologias de prevenção.

Considerações finais

A oferta da PEP sexual e dos demais dispositivos da prevenção combinada no SUS é essencial para garantir o direito das pessoas se prevenirem do HIV. A qualidade dessa oferta depende de como são realizadas as práticas de saúde e como os serviços são organizados.

Os profissionais de saúde são fundamentais nesse processo, porque lhes cabe a mediação entre o cidadão e as tecnologias preventivas¹⁹, entre o conhecimento científico e a vida das pessoas. O diálogo é matéria-prima para construção de um cuidado singularizado e atento a como as pessoas vivem sua sexualidade, para que a reflexão sobre o uso da PEP sexual e das demais medidas preventivas tenha sentido em suas vidas²⁰.

Os dados do estudo evidenciaram práticas ‘médico e procedimento’ centradas, atravessadas por padrões morais discriminatórios, revelando uma lacuna entre a política e o cotidiano dos serviços. Por outro lado, também

foram observadas condutas profissionais orientadas pela racionalidade da práxis¹¹, sinalizando aberturas para que o momento da procura pela PEP sexual possa se constituir em um dispositivo de cuidado integral para prevenção do HIV.

A expansão e a qualificação do acesso das tecnologias baseadas em ARV requerem o fortalecimento do SUS, a consolidação de seus princípios, o enfrentamento do estigma e a luta política por direitos²⁴. Salienta-se, ainda, a necessidade de investimento em uma formação profissional que produza reflexões e interrogações sobre as práticas de saúde e os modos de organização dos processos de trabalho.

Aponta-se que a realização de novos estudos sobre a implantação de tecnologias biomédicas baseadas em ARV na rede pública de saúde pode contribuir para o aprimoramento desse processo e para a efetividade das ações preventivas.

Desafios importantes ainda precisam ser enfrentados para que a oportunidade da busca pela PEP sexual no SUS seja um espaço de cuidado, em que os usuários, como sujeitos de direitos, conheçam e se beneficiem das medidas de prevenção do HIV a partir de escolhas esclarecidas e de acordo com suas necessidades em diferentes momentos e contextos de suas vidas.

Concluindo, enfatiza-se que o ‘trabalho vivo em ato’ produzido a cada encontro profissional-usuário no dia a dia dos serviços de saúde é um lócus potente para o exercício da cidadania e para a construção compartilhada de cuidados possíveis para prevenção do HIV na vida das pessoas.

Colaboradora

Filgueiras SL (0000-0003-2971-734X)* é responsável pela elaboração do manuscrito. ■

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Prevenção Combinada do HIV: Bases conceituais para profissionais, trabalhadores(as) e gestores de saúde. Brasília, DF: MS, 2017.
2. Grangeiro A, Ferraz D, Calazans G, et al. O efeito dos métodos preventivos na redução do risco de infecção pelo HIV nas relações sexuais e seu potencial impacto em âmbito populacional: uma revisão da literatura. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. 2015; 18(1):43-62.
3. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV- Suplemento III - Tratamento e Prevenção. Brasília, DF: MS; 2010.
4. Zucchi EM, Grangeiro A, Ferraz D, et al. Da evidência à ação: desafios do Sistema Único de Saúde para

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

- ofertar a profilaxia pré-exposição sexual (PrEP) ao HIV às pessoas em maior vulnerabilidade. *Cad. Saúde Pública*. 2018; 34(7):e00206617.
5. Ferraz DAS. Experiências de mulheres usuárias da profilaxia pós-exposição sexual ao HIV (PEP sexual): cenários pessoais e programáticos para a prevenção da aids. [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2018. 201 p. [acesso em 2021 jan 21]. Disponível em: <https://prceu.usp.br/wp-content/uploads/2021/05/DulceAureliadeSouzaFerrazVersaoCorrigida.pdf>.
 6. Figueiras SL. HIV/AIDS e Profilaxia Pós-exposição Sexual: Estudo de Caso de uma Estratégia de Saúde. [dissertação]. [Niterói]: Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal Fluminense; 2015. 159 p. [acesso em 2021 jan 21]. Disponível em: <https://app.uff.br/riuff/handle/1/4875>.
 7. Becker HS. Observação Social e Estudos de Caso Sociais. In: Becker HS. Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais. Ed. Hucitec, 1997. p. 180.
 8. Merhy EE. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: Merhy EE, Onocko RT, organizadores. Agir em saúde: um desafio para o público. São Paulo: Hucitec; 1997. p. 71-112.
 9. Merhy EE. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde – Uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: Campos CR, Rodrigues C, Malta DC, et al. Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte – reescrevendo o público. Belo Horizonte: Xamã/VM Ed.; 1998. p. 103-120. [acesso em 2021 jan 21]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/33023409_A_perda_da_dimensao_cuidadora_na_producao_da_saude_uma_discussao_do_modelo_assistencial_e_da_intervencao_no_seu_modode_trabalhar_a_assistencia.
 10. Merhy EE. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas: contribuições para compreender as reestruturas produtivas do setor saúde. *Interface (Botucatu)*. 2000 [acesso em 2021 jan 21]; 4(6):109-116. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/hWjdyMG9J4YhwPLLXdy3kfd/?format=pdf&lang=pt>.
 11. Campos GWS. A mediação entre conhecimento e práticas sociais: a racionalidade da tecnologia leve, da práxis e da arte. *Ciênc. Saúde Colet*. 2011; 16(7):3033-3040.
 12. Mattos RA. Princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e a humanização das práticas de saúde. *Interface. Comun. Saúde Educ*. 2009; 13(1):771-80.
 13. Massa VC, Grangeiro A, Couto MT. Profissionais de saúde frente a homens jovens que buscam profilaxia pós-exposição sexual ao HIV (PEPsexual): desafios para o cuidado. *Interface (Botucatu)*. 2021 [acesso em 2021 jan 21]; 25:e200727. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.200727>.
 14. Mattos RA. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro. 2004; 20(5):1411-1416.
 15. Mattos RA. Integralidade e a Formulação de Políticas Específicas de Saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. A Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas. Rio de Janeiro: IMS-UERJ; 2003. p. 45-59.
 16. Ayres JR, Paiva V, Buchalla MC. Direitos Humanos e Vulnerabilidade na Prevenção e Promoção da Saúde: Uma Introdução. In: Paiva V, Ayres JR, Buchalla MC, organizadores. Vulnerabilidade e Direitos Humanos – Prevenção e Promoção da Saúde: da doença à cidadania. Livro I. Curitiba: Ed. Juruá; 2012. p. 9-22.
 17. Figueiras SL, Maksud I. Da política à prática da profilaxia pós-exposição sexual ao HIV no SUS: sobre risco, comportamentos e vulnerabilidades. *Sex Salud Soc*. 2018 [acesso em 2021 jan 21]; (30):282-304. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sess/a/wr7r-88qvqxkXBQsnrZMqtj/abstract/?lang=pt>.
 18. Cohen SE, Liu AY, Bernstein KT, et al. Preparing for HIV Pre-Exposure Prophylaxis: Lessons Learned from Post-Exposure Prophylaxis. *Am J Prev Med*. 2013 [acesso em 2021 jan 21]; 44(1S2):S80-S85. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3733170/>.

19. Kauss BS. A implementação da profilaxia pós-exposição na perspectiva dos trabalhadores da linha de frente. In: Leite V, Terto VJ, Parker R, organizadores. *Dimensões sociais e políticas da prevenção*. Rio de Janeiro: ABIA; 2018. p. 75-80.
20. Ferraz D, Paiva V. Sexo, direitos humanos e aids: uma análise das novas tecnologias de prevenção do HIV no contexto brasileiro. *Rev Bras Epidemiol*. 2015; 18(1):89-103. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/TRFLXnFqfpVFzj3xdBKPDlg/?lang=pt&format=pdf>.
21. Mattos RA. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca dos valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ; 2001. p. 39-64.
22. Ayres JRCM. Cuidado: tecnologia ou sabedoria prática? *Interface (Botucatu)*. 2000 [acesso em 2021 jan 21]; 4(6):117-120. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/vgXszGgZ7jRJS9v5xmJh6G/?format=pdf&lang=pt>.
23. Ayres JRCM. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. *Saúde e Soc*. São Paulo. 2009 [acesso em 2021 jan 21]; 18(2):11-23. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/QZX9gH7KmdD-vBpfDBSdRVFP/abstract/?lang=pt>
24. Monteiro S, Brigeiro M. Prevenção do HIV/Aids em municípios da Baixada Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil: hiatos entre a política global atual e as respostas locais. *Interface (Botucatu)*. 2019 [acesso em 2021 jan 21]; (23):e180410 Disponível em: <https://doi.org/10.1590/Interface.180410>.
25. Mendanha JVE, Chagas JMA, Cavalcante JÁ, et al. Adesão às profilaxias pré e pós-exposição ao HIV no Brasil. *Rev. Educ. Saúde*. 2021. [acesso em 2021 jan 21]; 9(2):97-104. Disponível em: <http://periodicos.unievangelica.edu.br/index.php/educacaoem-saude/article/view/5958>.
26. Ceccim RB, Ferla AA. Educação permanente em saúde. In: Pereira IB, Lima JCF, organizadores. *Dicionário da Educação Profissional em Saúde*. Todos os direitos reservados. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz; 2009. [acesso em 2021 jan 21]. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/educpersau.html>.
27. Melo E, Mattos RA. Gestão do cuidado e atenção básica: controle ou defesa da vida? In: Mendonça MHM, Matta GC, et al., organizadores. *Atenção primária à saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2018. p. 95-116.

Recebido em 09/05/2022
 Aprovado em 14/09/2022
 Conflito de interesses: inexistente
 Suporte financeiro: não houve

Construção e validação de instrumento para avaliação do cuidado a prisioneiros que vivem com HIV/Aids

Construction and validation of an instrument to assess the care for prisoners living with HIV/AIDS

Fernando Henrique Apolinario¹, Silvia Justina Papini¹, Wilza Carla Spiri¹

DOI: 10.1590/0103-11042022E713

RESUMO Este artigo objetivou construir e validar indicadores para o cuidado à saúde dos privados de liberdade com HIV/Aids, sendo um estudo de desenvolvimento metodológico realizado em duas etapas. Na primeira, houve a construção dos indicadores por meio de revisão da literatura nas bases de dados nacionais e internacionais. Na segunda, realizaram-se a validação do conteúdo e a aparência utilizando o método da técnica Delphi; dez juízes especialistas no cuidado à pessoa que vive com HIV/Aids e atuação prática no ambiente prisional participaram dessa etapa, sendo a maioria enfermeiros atuando em unidades prisionais. Após, foi realizada a análise de consistência interna, desta feita, o instrumento foi aplicado a dez gestores de saúde de unidades prisionais e calculado do coeficiente alfa de Cronbach; a escolha dos gestores versou por meio de sorteio. O instrumento resultou em cinco dimensões: Estrutura Física; Recursos Humanos; Organização do Processo de Trabalho; Prontuários de Saúde; e Adesão ao Tratamento. O instrumento obteve 80% de concordância dos juízes com relação ao conteúdo e a aparência. O alfa de Cronbach geral foi de 0,90. O instrumento foi validado em aparência, conteúdo e consistência para avaliação do cuidado ao privado de liberdade com HIV/Aids.

PALAVRAS-CHAVE Prisioneiros. Qualidade da assistência à saúde. Avaliação de programas e projetos de saúde. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Estudos de validação.

ABSTRACT *This study aimed to build and validate indicators for the health care of those deprived of freedom living with HIV/AIDS, being a methodological development study carried out in two stages. In the first stage, there was the construction of indicators through a literature review in national and international databases. In the second stage, the content and appearance validation were performed using the Delphi technique method; ten judges specialized in the care of the person living with HIV/AIDS and practical performance in the prison environment participated in this stage, most of them being nurses working in prison units. After that, the internal consistency analysis was performed, and the instrument was applied to 10 health managers of prison units, and the Cronbach's alpha coefficient was calculated. The instrument resulted in five dimensions: Physical Structure; Human Resources; Work Process Organization; Health Records; and Adherence to Treatment. The instrument obtained 80% of agreement from the judges regarding content and appearance. The overall Cronbach's alpha was 0.90. The instrument was validated in appearance, content, and consistency for the evaluation of care to those deprived of freedom living with HIV/AIDS.*

KEYWORDS *Prisoners. Health care quality. Program evaluation. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Validation studies.*

¹ Universidade Estadual Paulista (Unesp), Faculdade de Medicina (FM) – Botucatu (SP), Brasil.
fh.apolinario@hotmail.com



Introdução

O Sistema Único de Saúde (SUS) é a mais bem desenhada e bem-sucedida política pública brasileira das últimas décadas. Afirmar esta que se sustenta com base no compromisso do referido sistema com equidade, ideal de integralidade do cuidado, modelo de gestão participativa e resultados no desenvolvimento sanitário e na inclusão social, historicamente uma trajetória extremamente difícil e complexa. Na busca da consolidação desses preceitos, o SUS tem se defrontado com estruturas institucionais ainda dominadas por paradigmas ultrapassados de compreensão da saúde, do trabalho em saúde e da responsabilidade pública sobre a saúde¹.

Dessa forma, na estruturação de políticas públicas de saúde com equidade, isto é, partindo do princípio de que a equidade se materializa onde todas as pessoas tenham oportunidades justas para atingir o seu potencial de saúde completo, depara-se com a população privada de liberdade que vive nos presídios em sistema de confinamento, ou seja, um aglomerado de pessoas que vivem e dividem o mesmo espaço. Ao longo dos anos, a saúde no sistema prisional como política pública tem sido construída, tendo recebido um grande impulso por meio das publicações das portarias interministeriais da pasta da saúde e da justiça, como a Portaria nº 668/2002 e a Portaria nº 1.777/2003, ambas já revogadas, que instituíram o Plano Nacional de Saúde no Sistema Prisional (PNSSP). Atualmente, está vigente a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas Privadas de Liberdade no Sistema Prisional, publicada pelo Ministério da Saúde no ano de 2014, que assegura e regulamenta as ações de saúde dessa população no SUS².

O Brasil concentra uma das maiores populações privadas de liberdade do mundo. São 702.881 privados de liberdade, contabilizando presos em regime fechado, regime semiaberto e presos provisórios. O estado de São Paulo custodia 218.909 pessoas privadas de liberdade, o que corresponde a 34% do total

dessa população no Brasil³. Porém, o fato de as pessoas estarem privadas de liberdade não pode ser acompanhado da diminuição, ou pior, da negação dos direitos ao cuidado de saúde.

Estima-se, por meio de dados da Coordenadoria de Saúde da Secretaria da Administração Penitenciária, em relatório publicado em março de 2021, que 1.935 privados de liberdade vivem com HIV/Aids nas unidades prisionais paulistas⁴.

A reorganização do sistema de saúde promovida pelo Ministério da Saúde favoreceu a implantação de um novo modelo para o cuidado das pessoas que vivem com HIV/Aids no âmbito das Unidades Básicas de Saúde, que são a principal porta de entrada e o elemento central de toda a Rede de Atenção à Saúde. Considerando as profundas desigualdades da sociedade brasileira e a propagação da infecção pelo vírus no País, a infecção pelo HIV se revela como uma epidemia de múltiplas dimensões, atingindo, conseqüentemente, segmentos mais vulneráveis e discriminados da sociedade, notadamente a população privada de liberdade, que apresenta maior vulnerabilidade de exposição ao HIV⁵⁻¹¹.

As equipes de saúde prisionais seguem as diretrizes técnicas do Ministério da Saúde no atendimento e no cuidado em saúde dentro das unidades prisionais. Para colaborar com esse novo modelo, o Ministério da Saúde participa com instruções por meio de manuais e protocolos clínicos, como o manual para a equipe multiprofissional 'Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica' e o 'Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos', normas que devem ser seguidas pelas instituições de saúde de todo o País, sistematizando a assistência e a gestão em saúde^{12,13}.

Esse novo modelo de atenção, em que as ações são estruturadas de acordo com a realidade local, favorece e promove o diagnóstico precoce, o acolhimento, o sigilo e o vínculo terapêutico, contribuindo para promoção de um estilo de vida saudável e colaborando, ainda,

para avaliação dos fatores de risco para outros agravos crônico-degenerativos¹³. Porém, na unidade prisional, esse modelo assume contornos ainda maiores, mediando o resgate da condição de vida digna dessas pessoas, tanto do ponto de vista biológico quanto do social e psicológico, proporcionando conforto e bem-estar, minimizando iniciativas que estimulem a discriminação ou o preconceito, respeitando os princípios éticos e legais, com vistas a resgatar o sentido da existência humana dentro da perspectiva do direito constitucional de cada indivíduo, resultando em uma assistência íntegra e com qualidade¹³.

Do ponto de vista legal, a atenção à saúde da população privada de liberdade está sendo consolidada, porém, o desafio é de operacionalização prática, de forma a abordar o conceito ampliado de saúde e a organização da atenção integral desses sujeitos, em função da diversidade e da complexidade dos problemas de saúde-doença e vulnerabilidade social dessa população^{14,15}. Ainda, existe uma carência de estudos que forneçam subsídios relacionados com o tema em ambientes prisionais; e é extremamente relevante identificar os fatores facilitadores e as barreiras existentes dentro do universo prisional, a fim de formular um planejamento da assistência voltado para a realidade das unidades, bem como após a liberdade do indivíduo. Contudo, as muitas fragilidades verificadas na realização prática da organização do serviço de saúde prisional refletem na assistência.

No tocante à promoção de qualidade de vida aos privados de liberdade que vivem com HIV/Aids, a assistência à saúde é fundamental – e para conhecer essa realidade, é necessário que se realizem estudos que avaliem esses serviços. Para isso, faz-se necessário um instrumento capaz de avaliar a qualidade do serviço de saúde prisional prestado ao privado de liberdade que vive com HIV/Aids, baseado nas características da doença do privado de liberdade, bem como da especificidade do local a ser avaliado. Dessa forma, este trabalho se justifica pelo seu ineditismo na temática.

Considerando o exposto, este estudo teve por objetivo construir e validar indicadores para avaliação do cuidado à saúde das pessoas privadas de liberdade com HIV/Aids no contexto da prisão.

Material e métodos

De acordo com os Padrões de Excelência no Relato de Melhorias de Qualidade (Standards for Quality Improvement Reporting Excellence – SQUIRE), o presente estudo foi desenvolvido em fases sequenciais, de construção e validação de instrumento de avaliação do sistema de saúde prisional no cuidado à saúde dos privados de liberdade que vivem com HIV/Aids no estado de São Paulo, Brasil. Para tal, foi adotado o referencial teórico proposto por Donabedian, que apresenta três categorias para avaliação: estrutura, processo e resultado. A partir dos trabalhos de Donabedian, as avaliações na área de saúde ganharam direcionamento no conceito de qualidade, imputando novos contornos teórico-metodológicos, tornando sistemática uma série de características relativas aos efeitos do cuidado (eficácia, efetividade, impacto), aos custos (eficiência), à disponibilidade e alocação dos recursos (acessibilidade, equidade) e à percepção dos usuários sobre a assistência recebida¹⁶.

O estudo consistiu em duas fases. Para a primeira fase e fundamentação e análise teórica do instrumento, foi realizada revisão da literatura científica a partir da questão norteadora ‘Quais são as estratégias de cuidado ao privado de liberdade com HIV/Aids desenvolvidas no âmbito prisional?’. Os descritores utilizados, de acordo com a base de dados Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), foram: *Prisons, Prisoners, HIV Infections, HIV, Acquired Immunodeficiency Syndrome, AIDS-Related Opportunistic Infections, Comprehensive Health Care, Health Services*, combinados entre si por operadores booleanos AND e OR. Foram consultadas as bases de dados Web of Science, PubMed, Lilacs, Scopus, Embase e

Cinahl. A seleção dos artigos foi realizada a partir da leitura dos resumos, considerando os critérios de inclusão, as publicações disponíveis completas, nos idiomas inglês, português e espanhol, com delimitação do período de publicação de 2000 a 2018. Foram excluídas as publicações que se repetiram nas bases de dados e as que não se relacionavam com o objeto de estudo descrito na questão norteadora. Para complemento dessa fase, buscaram-se informações nos manuais técnicos sobre o processo organizacional de trabalho do serviço de saúde e do serviço de saúde prisional nos protocolos clínicos do Ministério da Saúde e da Organização Mundial da Saúde.

A construção do questionário ocorreu de julho de 2018 a novembro de 2018, sendo que, para tal procedimento e operacionalização, foram considerados: conceito, objetivos, equação, população/amostra, tipo e fonte de informação e cenário. Os indicadores foram construídos com base em: produções científicas nacionais e internacionais sobre a temática; protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos¹⁷; manual de cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica¹⁸; manual de estrutura física das Unidades Básicas de Saúde¹⁹; caderno de boas práticas para organização de serviços de atenção básica²⁰; recomendações de boas práticas da assistência ambulatorial em Aids no SUS²¹; Política Nacional de Atenção Integral a Saúde no Sistema Prisional²².

O instrumento foi constituído por cinco dimensões – Estrutura Física do Núcleo de Atendimento à Saúde Prisional (Efinasp): 9 perguntas compostas por 54 itens denominados padrões; Recursos Humanos do Núcleo de Atendimento à Saúde Prisional (RHNASP): 26 perguntas compostas por 109 itens denominados padrões; Organização do Processo Assistencial no Núcleo de Atendimento à Saúde Prisional (Opanasp): 12 perguntas compostas por 128 itens denominados padrões; Prontuários do Núcleo de Atendimento à Saúde Prisional (Prontnasp): 3 perguntas

compostas por 9 itens denominados padrões; Adesão ao Tratamento com Antirretroviral (Atarv): 7 perguntas compostas por 34 itens denominados padrões.

As perguntas do instrumento compostas pelos itens padrão que formaram cada dimensão foram descritas no instrumento de forma interrogativa, e as respostas foram do tipo ‘sim’ ou ‘não’. Outras 17 perguntas com respostas abertas compuseram o instrumento a fim de caracterizar o serviço, sendo essa forma mais fácil para análise e compreensão do estudo.

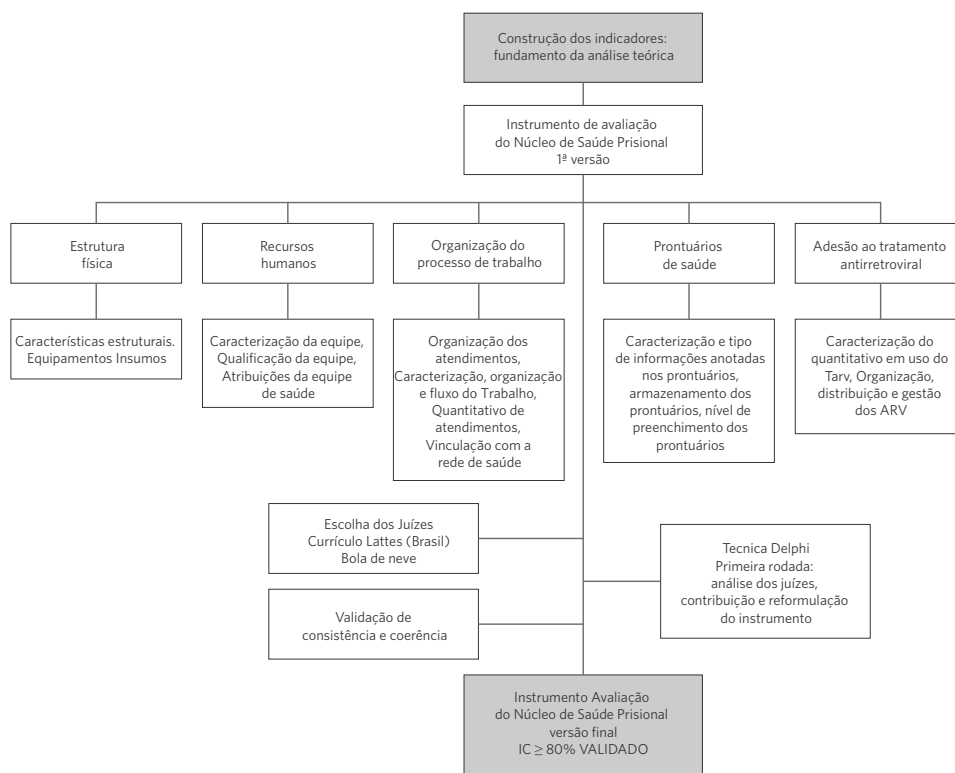
A segunda fase consistiu na validação do conteúdo, na aparência e na consistência do instrumento, utilizando dois métodos: análise e julgamento dos juízes e análise psicométrica. Para análise dos juízes, foi utilizado como referencial metodológico o método Delphi²³, que se propõe a buscar e a conseguir consensos de especialistas sobre determinado tema por meio de validações articuladas em fases ou ciclos, sendo obtidos na coletividade de opiniões de especialistas que podem também ser chamados de peritos ou juízes. Essa técnica pode ser utilizada em estudos qualitativos e quantitativos, constituindo-se como uma estratégia apropriada para estabelecer validade de conteúdo e aparência de instrumentos, sendo muito utilizada nas ciências da saúde²³. Para a análise de consistência e confiabilidade do instrumento, foi calculado o coeficiente de alpha de Cronbach, que é um dos mais importantes testes difundidos em pesquisas que envolvem a construção de testes e sua aplicação e que permitem verificar a correlação entre respostas de um questionário²⁴.

A escolha dos juízes ocorreu de forma intencional, de novembro de 2018 a fevereiro de 2019, utilizando dois métodos não probabilísticos – o primeiro a partir da análise de currículos existentes na base de dados do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), e o segundo sendo o método bola de neve, em que os especialistas selecionados para compor o estudo indicam novos participantes que possuam características comuns ao interesse da investigação²⁵.

A literatura indica um número mínimo de cinco juízes especialistas designados para a etapa de validação²⁶. Para o estudo, foram inicialmente convidados, por *e-mail*, 20 juízes. Os critérios para o convite foram: especialista de referência no cuidado à pessoa que vive com HIV/Aids e na avaliação de serviço, com publicação relacionada com as temáticas e atuação prática com pessoas privadas de liberdade com HIV/Aids. Para a operacionalização dessa etapa de validação, pelo método Delphi, formulou-se o instrumento em formato eletrônico utilizando o *software* de código aberto LimeSurvey, em que os próprios participantes acessavam uma página na *web* para preencher o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Ao acessar a página na *web* por qualquer computador ou aparelho eletrônico com acesso à internet, o juiz criava um *login* e uma senha, sendo necessário para poder acessar

o instrumento em qualquer momento conforme a disponibilidade de tempo, permitindo a saída e posterior retorno, bastando somente salvar todos as contribuições, comentários e análises realizadas. Dessa forma, garantiram-se a essa etapa a segurança dos dados e a agilidade para as etapas do método Delphi, bem como a comodidade aos juízes convidados. Ao acessarem o *link*, os juízes emitiam seu julgamento, avaliando ‘Clareza e Objetividade’, ‘Pertinência’, ‘Aparência’ e ‘Precisão’ do instrumento. As respostas dos juízes foram organizadas em escala tipo likert, com três pontos: ‘Concordo’, ‘Não concordo nem discordo’ e ‘Discordo’; e ao final de cada dimensão, constava uma caixa de texto para a emissão de sugestões e alterações emitidas de forma descritiva pelos juízes. A *figura 1* descreve as etapas metodológicas na construção do instrumento.

Figura 1. Etapas metodológicas da construção e validação do instrumento de avaliação



Fonte: elaboração própria.

Para análise do alpha de Cronbach, o instrumento foi aplicado aos gestores do Núcleo de Atendimento à Saúde das Unidades Prisionais. As unidades prisionais no estado de São Paulo são organizadas e divididas em cinco coordenadorias; para a escolha das unidades prisionais e seus respectivos gestores do núcleo de saúde participantes deste estudo, foi realizado sorteio eletrônico de duas unidades prisionais de cada coordenadoria, totalizando dez gestores de saúde das unidades prisionais sorteadas. Realizou-se o contato telefônico com os respectivos gestores e feito o convite para participar do estudo; em seguida, o instrumento em formato eletrônico de *link* foi enviado por *e-mail*. Os participantes acessavam o *link* por uma página na *web*, preenchiam o TCLE e criavam um *login* e uma senha. Após o TCLE devidamente preenchido, o participante tinha acesso ao questionário, podendo entrar por qualquer computador ou aparelho eletrônico conectado à internet. O acesso poderia ocorrer conforme a disponibilidade de tempo, permitindo a saída e posterior retorno, bastando somente salvar as respostas realizadas. Todos os gestores convidados participaram do estudo.

Para o tratamento dos dados, foi realizada a análise quantitativa por meio do nível de consenso dos peritos ou juízes. O nível de consenso é estabelecido por um índice de validação de conteúdo mínimo, também conhecido como Índice de Consenso (IC) ou de Favorabilidade. Estudos adotam o IC entre 70% e 80%^{26,27}. Adotou-se, neste estudo, o IC maior ou igual a 80%. Para análise do alpha de Cronbach, adotou-se o valor $\geq 0,70$, que é considerado aceitável para estudos exploratórios

e fornece evidências de uma escala internamente consistente²⁸.

O estudo foi desenvolvido após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Paulista – Unesp de Botucatu, mediante o parecer nº 2.937.404, e a aprovação pelo Comitê de Ética da Secretaria da Administração Penitenciária do estado de São Paulo, por meio do parecer nº 2.995.757. Foram garantidos o anonimato e o esclarecimento de todas as etapas da pesquisa aos juízes. Aos que aceitaram participar, foi solicitada a assinatura do TCLE.

Resultados

Completando a avaliação do instrumento, participaram deste estudo dez juízes. A caracterização dos juízes participantes quanto ao sexo foram: 9 femininos e 1 masculino; em relação a formação foram: 5 enfermeiros, 1 médico, 1 assistente social, 1 psicólogo, 1 farmacêutico e 1 geógrafo; grau de formação foram: 6 mestres e 3 doutorados; área de atuação foram: 4 na assistência, 4 na gestão e 2 na pesquisa e ensino; tempo de formação e tempo de tempo de atuação a maioria dos juízes apresentaram 10 anos ou mais e a natureza jurídica da instituição foi 100% instituição pública.

O procedimento de validação de conteúdo e aparência possibilitou captar o parecer dos especialistas em relação aos indicadores apresentados em cada dimensão e subsidiou a reformulação dos itens e dos indicadores propostos. A análise quantitativa do IC das dimensões segue descrito nas *tabelas 1 e 2*.

Tabela 1. Análise de concordância das dimensões do instrumento de avaliação – Núcleo de Saúde Prisional. Botucatu, São Paulo, Brasil, 2022

Critérios de avaliação	Efinasp		RHNASP		Opanasp	
	Freq.	% de concordância	Freq.	% de concordância	Freq.	% de concordância
Clareza e Objetividade						
Concordo	9	90	9	90	8	80
Discordo	1	10	1	10	1	10
Não concordo nem discordo	0	0	0	0	1	10
Pertinência						
Concordo	9	90	9	90	8	80
Discordo	1	10	1	10	2	20
Não concordo nem discordo	0	0	0	0	0	0
Aparência						
Concordo	9	90	9	90	8	80
Discordo	1	10	1	10	2	20
Não concordo nem discordo	0	0	0	0	0	0
Precisão						
Concordo	9	90	9	90	10	100
Discordo	1	10	1	10	0	0
Não concordo nem discordo	0	0	0	0	0	0

Fonte: elaboração própria.

Freq. – Frequência; Efinasp – Estrutura Física do Núcleo de Atendimento à Saúde; RHNASP – Recursos Humanos do Núcleo de Atendimento à Saúde; Opanasp – Organização do Processo Assistencial no Núcleo de Atendimento à Saúde.

Tabela 2. Análise de concordância das dimensões do instrumento de avaliação – Núcleo de Saúde Prisional. Botucatu, São Paulo, Brasil, 2022

Critérios de avaliação	Prontnasp		Atarv	
	Freq.	% de concordância	Freq.	% de concordância
Clareza e Objetividade				
Concordo	9	90	8	80
Discordo	0	0	1	10
Não concordo nem discordo	1	10	1	10
Pertinência				
Concordo	9	90	8	80
Discordo	0	0	0	0
Não concordo nem discordo	1	10	2	20
Aparência				
Concordo	10	100	9	90
Discordo	0	0	0	00
Não concordo nem discordo	0	0	1	10
Precisão				
Concordo	10	100	10	100
Discordo	0	0	0	0
Não concordo nem discordo	0	0	0	0

Fonte: elaboração própria.

Freq. – Frequência; Prontnasp – Prontuário do Núcleo de Atendimento à Saúde; Atarv – Adesão ao Tratamento com Antirretroviral.

Na análise da primeira dimensão, Efinasp, foi verificada a existência de concordância entre os juízes, representada pelo valor do IC de 90%. Entretanto, houve proposta feita pelos especialistas, em relação a Clareza e Objetividade, Aparência, Pertinência e Precisão do instrumento. Foi apontada a necessidade de reformulação em algumas perguntas, e as sugestões foram acatadas. A segunda dimensão, RHNASP, obteve o IC

entre os juízes de 90%. Houve discordância de um juiz nos itens Clareza e Objetividade, Pertinência, Aparência e Precisão. Na análise da dimensão Opanasp, o IC foi de 80% nos itens Clareza e Objetividade, Pertinência e Aparência. No item Precisão, o IC foi de 100%, destacando a discordância de dois juízes para os itens Clareza e Objetividade, e Pertinência. Todas as análises estão demonstradas no *quadro 1*.

Quadro 1. Estrutura física do Núcleo, Recursos Humanos e Organização do processo assistencial no Núcleo de Atendimento à Saúde Prisional. Botucatu, São Paulo, Brasil, 2022

Efinasp	Pergunta conforme o instrumento	Sugestão de alteração
Clareza e Objetividade	Sala adequada para atendimento clínico com higiene, ventilação e privacidade para o atendimento?	Sala adequada para atendimento clínico higienizada, ventilada e com garantia de privacidade para o atendimento?
Aparência e Precisão	Sala de espera com condições de iluminação, ventilação e cadeiras para os usuários?	Sugere-se separar os itens da alternativa a seguir: - Sala de espera iluminada - Sala de espera ventilada - Cadeiras para usuários na sala de espera
RHNASP	Pergunta conforme o instrumento	Sugestão de alteração
Clareza e Objetividade	A equipe técnica da saúde prisional possui: médico clínico; médico infectologista; enfermeiro; auxiliar de enfermagem; técnico de enfermagem; psicólogo assistente social; farmacêutico; agente de segurança; auxiliares administrativos; auxiliar de saúde bucal no consultório odontológico?	Teoricamente, o agente de segurança e o auxiliar administrativo não são formados na área da saúde. Sugere-se alterar a pergunta para 'A equipe do ambulatório de saúde prisional possui [...]'
Opanasp	Pergunta conforme o instrumento	Sugestão de alteração
Aparência e Precisão	Atividades realizadas pelo: farmacêutico, psicólogo e assistente social?	Incluir as atividades da enfermagem, dentista e médico.
Clareza e Objetividade	Identificação e características gerais do serviço de HIV/Aids? Há registro sistemático do número de atendimentos e procedimentos?	Sugere-se colocar no início do questionário da primeira matriz. Deixar mais claro o que é um registro sistemático. Esse registro é semanal? O registro envolve a realização em formulário com campo específico/padronizado?
Aparência		Incluir a caracterização de número de CD4 <350 e acima de 350. Incluir se tem dificuldade de acesso à genotipagem. Padronizar termo Aids em todo o instrumento.

Fonte: elaboração própria.

Efinasp - Estrutura Física do Núcleo de Atendimento à Saúde; RHNASP - Recursos Humanos do Núcleo de Atendimento à Saúde;

Opanasp - Organização do Processo Assistencial do Núcleo de Atendimento à Saúde.

A quarta dimensão, Prontnasp, obteve a concordância entre os juízes de 90% nos itens Clareza e Objetividade, e Pertinência. Nos itens Aparência e Precisão, atingiu os 100%. Finalmente, na quinta dimensão, Atarv no Núcleo de Atendimento à Saúde Prisional, nos itens Clareza e Objetividade, o IC foi de 80%; o item Aparência alcançou 90%; e Pertinência, 100%.

Com relação à análise de alpha de Cronbach, o instrumento foi aplicado a dez gestores do Núcleo de Atendimento à Saúde das unidades prisionais do estado de São Paulo sorteadas. Para avaliar a consistência e a coerência do questionário, os resultados de alpha são apresentados na *tabela 3*.

Tabela 3. Valores de alfa de Cronbach para o questionário proposto no geral e por domínios. Botucatu, Brasil, 2022

Geral	Alpha	
Considerando 259 itens	0,91	todos os itens (259)
Considerando 172 itens	0,91	retirando os itens com a mesma resposta (0 ou 1 em todos os itens) (152)
Por domínios		
Estrutura Física	0,79	
RH		-
Organização do Processo	0,86	
Prontuário do Núcleo de Atendimento à Saúde	0,67	
Adesão ao Tratamento com Antirretroviral.	0,69	

Fonte: elaboração própria.

Os resultados da *tabela 3* apresentam a fidedignidade dos construtos, que foram testados por meio do cálculo de alpha de Cronbach. Considerando-se todos os itens das perguntas, retirando aqueles com a mesma resposta, ou seja, itens redundantes, obteve-se um valor alto de Cronbach. Tendo em conta cada domínio, nota-se que, no domínio Estrutura Física e Organização do Processo de Trabalho, obtiveram-se valores altos ou quase perfeitos. Contudo, RHNASP não obteve valores de alpha de Cronbach que pudessem avaliar a consistência e coerência. Para tanto, nos domínios Prontnasp e Atarv, os valores foram baixos em relação ao valor aceitável para este estudo.

Discussão

Após a análise dos dados, verificou-se que o instrumento construído foi considerado válido para utilização no processo de avaliação do serviço de saúde no cuidado aos privados de

liberdade que vivem com HIV/Aids. O processo de avaliação da atenção à saúde pauta-se no compromisso das instituições e dos profissionais de atuarem com base nas diretrizes das políticas públicas de saúde preconizadas pelo Ministério da Saúde, respeitando as particularidades locais do cenário prisional e exercendo ações que priorizem a promoção da saúde e a prevenção de doenças, bem como ofertando um atendimento eficaz e de qualidade. Assim, a validação é uma etapa importante e essencial no desenvolvimento de um instrumento destinado à avaliação, porquanto permite verificar o quanto os itens incluídos correspondem à construção teórica que fundamenta o instrumento, a fim de tornar possível avaliar o fenômeno de interesse²⁹.

A utilização de indicadores relativos à assistência à saúde tem sido considerada imprescindível para avaliação de serviços de saúde. Para tanto, utiliza-se desse princípio para avaliação do serviço de saúde prisional aos privados de liberdade que vivem com HIV/Aids, de modo

que a avaliação e a análise constantes desses indicadores resultem em informações utilizadas para garantir a priorização da promoção e da prevenção de doenças e agravos. Os itens incluídos no instrumento são representativos e relevantes para abranger o fenômeno e o cenário de saúde no sistema prisional.

Os juízes que compuseram este estudo apresentaram grande conhecimento e *expertise* sobre o assunto, relativos à prática, gestão, ensino e pesquisa, contribuindo com sugestões de alterações, tornando o instrumento mais sensível e compreensível ao fenômeno e ao cenário a que se propõe.

A construção dos indicadores do instrumento de avaliação da assistência ao privado de liberdade que vive com HIV/Aids, em suas dimensões Efinasp e RHNASP, tem como propósito fazer a avaliação das condições e características da estrutura predial, equipamentos, insumos e recursos humanos. A indisponibilidade de insumos e equipamentos, a falta de recursos humanos e de capacitações para a oferta de atenção à saúde do privado de liberdade resultam em um comprometimento da qualidade da assistência. Uma estrutura física comprometida ou inadequada pode inviabilizar a efetivação da integralidade, princípio este assegurado na criação do SUS. Esse princípio implica o desenvolvimento de ações e serviços voltados para a garantia da promoção, proteção e reabilitação, e é compreensível que a estrutura física interfira de forma direta na continuidade do cuidado à saúde.

A organização do trabalho em saúde na atenção primária é essencial para as equipes de saúde de modo geral, sendo a ordenadora do cuidado e integração aos demais níveis de atendimento. Assim, a dimensão Opanasp foi constituída na perspectiva de avaliar a integração da atenção entre o Núcleo de Atendimento Prisional e as Redes de Assistências, bem como avaliar o processo de trabalho em relação a ações de promoção e prevenção de saúde e às políticas públicas do cuidado à pessoa com HIV/Aids, com o objetivo de melhoria da assistência. Um processo de trabalho mal

estruturado pode resultar em baixa resolubilidade na atenção primária^{29,30}.

Os registros das informações relativas à assistência no prontuário do paciente consolidam, de forma escrita, as informações necessárias à continuidade do cuidado, de forma que expressam condições observadas e/ou mensuradas do processo assistencial capazes de fornecer dados para o seguimento da assistência, para ensino, pesquisa, auditorias e planejamento dos serviços de saúde, além de constituírem instrumento de defesa legal. Contribuem, ainda, para detecção de novos problemas, uma vez que a avaliação da qualidade da assistência das informações registradas no prontuário de saúde do privado de liberdade possibilita a comparação das respostas do usuário aos cuidados prestados pela equipe de saúde³¹.

O acesso ao tratamento com antirretroviral, garantido pelo SUS, possibilitou a redução da mortalidade, a diminuição das internações hospitalares e a redução da incidência de infecções oportunistas e da transmissão vertical do HIV, acarretando o aumento da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/Aids. Entretanto, é possível que ocorra uma importante diminuição desses indicadores à medida que a pessoa que vive com HIV abandona o tratamento medicamentoso ou o faz de modo incorreto, tornando-a mais vulnerável às infecções oportunistas. Assim, a adesão ao tratamento acaba assumindo contornos sociais e políticos muito evidentes. Cumpre salientar que diversos fatores podem influenciar, de modo favorável ou desfavorável, a Atarv. Dessa forma, é importante combinar métodos diferentes para alcançar a adesão e seu monitoramento satisfatório. Portanto, a dimensão Avaliação da Atarv objetivou analisar a adesão ao tratamento dos privados de liberdade que vivem com HIV/Aids, bem como os métodos utilizados para o respectivo monitoramento^{32,33}.

A análise de alpha de Cronbach possibilitou verificar a consistência e a confiabilidade do instrumento, uma vez que esse método

propõe a análise do quão bem um conjunto de itens mede unidimensionalmente o construto. Foram verificados índices altos para o alpha quando analisados os itens que compõem o instrumento, de maneira geral e/ou retirando os itens com a mesma resposta. Na análise realizada por domínios, isto é, em relação a Estrutura Física e Organização do Processo de Trabalho, no que tange à coerência interna do instrumento, e em relação aos domínios Pronasp e Atarv, os valores foram abaixo do valor mínimo para este estudo, porém, os valores obtidos por alfa são substanciais para validação de confiabilidade – esse valor pode variar sem que isso altere a confiabilidade³⁴. Entretanto, a análise do domínio RHNASP não obteve valores de alpha de Cronbach que pudessem avaliar a consistência e coerência. Acredita-se que esse resultado se deu por limitação do método estatístico, quando aplicado a um número pequeno de respondentes, e, também, pela retirada de perguntas com a mesma resposta de domínios diferentes. Além disso, o ineditismo do estudo dificulta a comparação dos resultados com outros estudos na mesma temática.

Assim, mesmo com os valores do coeficiente alfa de Cronbach abaixo do desejado, é importante compreender que é necessária a aplicação do instrumento de forma ampliada para que outras análises de consistência interna possam ser realizadas e, assim, propiciar uma constante avaliação do instrumento³⁴.

Limitações do estudo

A limitação do estudo decorre da escassez de referências teóricas pelo pequeno número de publicações na área de saúde e cuidados a indivíduos privados de liberdade. Outro aspecto identificado foram as dificuldades na etapa de validação relativa à técnica Delphi, que se configuram em uma ferramenta de coleta de dados que não permite o contato presencial com os especialistas, pois requer dedicação e tempo para avaliar os indicadores. O estudo

também apresenta limitações em relação à análise estatística de alfa de Cronbach e sua aplicação a um número pequeno de respondentes do instrumento.

Contribuições para a área de políticas públicas

No sistema penitenciário brasileiro, em decorrência da superpopulação carcerária, péssimas condições físicas, escassez de recursos humanos e incapacidade de implementação de políticas públicas de qualidade, os profissionais de saúde das unidades prisionais constituem um eixo de suma importância para a garantia de acesso ao direito constitucional ao cuidado em saúde. Dessa forma, o estudo apresenta contribuições para as áreas da enfermagem, saúde e políticas públicas, uma vez que o instrumento construído e validado pode auxiliar como uma ferramenta capaz de direcionar o pensar e o fazer acerca dos cuidados em saúde ao privado de liberdade que vive com HIV/Aids, resultando em qualidade na assistência, contribuindo para fenômenos sociais de reintegração social por meio do custeamento do direito constitucional à saúde e da manutenção da dignidade humana dentro do cárcere, além de colaborar no que se refere à realização de pesquisas futuras e à criação de protocolos sobre a temática.

Considerações finais

A metodologia proporcionada pela técnica Delphi, aplicada no processo de validação do instrumento, foi relevante para a construção dos indicadores especificamente no cenário prisional.

A contribuição e as experiências dos juízes, a partir do seu respectivo campo de atuação assistencial, gestão, pesquisa e docência, tornaram o processo ainda mais completo e assertivo, uma vez que este reuniu consenso teórico-prático em relação ao universo estudado. A análise de alfa de Cronbach

assegurou a confiabilidade do instrumento. Os dois métodos associados proporcionaram a construção e a validação do instrumento, composto por cinco dimensões, com a finalidade de avaliar o serviço de saúde prisional no cuidado em saúde aos privados de liberdade que vivem com HIV/Aids, contudo, é importante compreender que é necessária a aplicação de forma ampliada para que outras análises de consistência interna possam ser realizadas para constante atualização e aperfeiçoamento do instrumento.

Dessa forma, o instrumento poderá ser utilizado para avaliar o cuidado prestado aos privados de liberdade que vivem com HIV/

Aids nas unidades prisionais, contribuindo para a sua melhoria, ao mesmo tempo que funcionará como uma forma de compreender a qualidade do cuidado a essa população e subsidiar ações de políticas públicas de saúde para o sistema prisional.

Colaboradores

Apolinário FH (0000-0002-5685-8968)*, Papini SJ (0000-0003-1714-1515)* e Spiri WC (0000-0003-0838-6633)* contribuíram igualmente para a elaboração do manuscrito. ■

Referências

1. Souza RR. Políticas e práticas de saúde e equidade. *Rev da Esc Enferm da USP*. 2007 [acesso em 2022 jan 2]; 41(esp):765-70. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000500004&lng=pt&tlng=pt.
2. Barsaglini R. Do Plano à Política de saúde no sistema prisional: diferenciais, avanços, limites e desafios. *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2016 [acesso em 2022 jan 2]; 26(4):1429-39. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312016000401429&lng=pt&tlng=pt.
3. Brasil DPN. Relatório do banco nacional de monitoramento de prisões. *Dep Penit Nac*. 2021. [acesso em 2022 jan 2]. Disponível em: <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiYWlxeYjI3MTktNDZiZi00YjVhLWFfjN2EtMDM2NDdhZDM5NjE2IiwidCI6ImViMDkwNDIwLTQ0NGMtNDNmNy05MWYyLTRiOGRhNmJmZThlMSJ9>.
4. São Paulo. Secretaria da Administração Penitenciária do Estado de São Paulo, Coordenadoria de Saúde. Relatório Epidemiológico HIV/aids. 2021. [acesso em 2022 jan 2]. Disponível em: <http://10.14.21.26/patologias/pdfrelatoriomensal.php>.
5. Marques NMS, Margalho R, Melo MJ, et al. Seroepidemiological survey of transmissible infectious diseases in a Portuguese prison establishment. *Brazilian J Infect Dis*. 2011 [acesso em 2022 jan 2]; 15(3):272-5. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S141386701170188X>.
6. Henostroza G, Topp SM, Hatwiinda S, et al. The High Burden of Tuberculosis (TB) and Human Immunodeficiency Virus (HIV) in a Large Zambian Prison: A Public Health Alert. *PLoS One*. 2013 [acesso em 2022 jan 2]; 8(8). Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0067338>.
7. Dolan K, Larney S. HIV in Indian prisons: Risk behaviour, prevalence, prevention & treatment. *Indian J Med Res*. 2010 [acesso em 2022 jan 2]; 132(12):696-700. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3102457/>.

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

8. Gough E, Kempf MC, Graham L, et al. HIV and Hepatitis B and C incidence rates in US correctional populations and high risk groups: a systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health*. 2010 [acesso em 2022 jan 2]; 10(1):777. Disponível em: <http://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-10-777>.
9. Dolan K, Wirtz AL, Moazen B, et al. Global burden of HIV, viral hepatitis, and tuberculosis in prisoners and detainees. *Lancet*. 2016 [acesso em 2022 jan 2]; 388(10049):1089-102. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673616304664>.
10. Sousa KAA, Araújo TME, Teles SA, et al. Fatores associados à prevalência do vírus da imunodeficiência humana em população privada de liberdade. *Rev da Esc Enferm da USP*. 2017 [acesso em 2022 jan 2]; 51(0):1-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342017000100470&lng=pt&tln=g=pt.
11. Soares Filho MM, Bueno PMMG. Demografia, Vulnerabilidades e Direito à Saúde da População Prisional Brasileira. *Ciênc. Saúde Colet*. 2016 [acesso em 2022 jan 2]; 21(7):1999-2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000701999&lng=pt&tln=g=pt.
12. Kang KS, Hong JM, Robling AG. Postnatal β -catenin deletion from Dmp1-expressing osteocytes/osteoblasts reduces structural adaptation to loading, but not periosteal load-induced bone formation. *Bone*. 2016 [acesso em 2022 jan 2]; 88(1):138-45. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27143110/>.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Cuidado Integral às Pessoas que Vivem com HIV pela Atenção Básica Manual para a Equipe Multiprofissional. 2017. [acesso em 2022 jan 2]. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_integral_hiv_manual_multiprofissional.pdf.
14. Freitas RS, Zermiani TC, Nievola MTS, et al. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas Privadas de Liberdade no Sistema Prisional: uma análise do seu processo de formulação e implantação. *Rev Políticas Públicas*. 2016 [acesso em 2022 jan 2]; 20(1):171. Disponível em: <http://www.periodicoeletronicos.ufma.br/index.php/rppublica/article/view/5043>.
15. Souza MOS, Passos JP. A prática de enfermagem no sistema penal: limites e possibilidades. *Esc Anna Nery*. 2008 [acesso em 2022 jan 2]; 12(3):417-23. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452008000300004&lng=pt&tln=g=pt.
16. Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? *JAMA J Am Med Assoc*. 1988 [acesso em 2022 jan 2]; 260(12):1743-8. Disponível em: <http://jama.ama-assn.org/cgi/doi/10.1001/jama.260.12.1743>.
17. Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos. 2018. [acesso em 2022 jan 2]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos>.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica manual para a equipe multiprofissional. 2017. [acesso em 2022 jan 2]. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_integral_hiv_manual_multiprofissional.pdf.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Manual de Estrutura Física das Unidades Básicas de Saúde. 2008. [acesso em 2022 jan 2]. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/manual_estrutura_fisica_ubs.pdf.
20. Castanheira ERL, organizador. Caderno de Boas Práticas para organização dos serviços de atenção básica: Critérios e padrões de avaliação utilizados pelo Sistema QualiAB. Unesp-FM. 2016. [acesso em 2022 jan 2]. Disponível em: <http://www.abasica.fmb.unesp.br/doc/CADERNO.pdf>.
21. Brasil. QualiAids - Avaliação e Monitoramento da Qualidade e Recomendações de Boas Práticas da Assistência Ambulatorial em Aids no SUS. 2008. [acesso em 2022 jan 2]. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/bvsm/resource/pt/mis-21671>.

22. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas Privadas de Liberdade no Sistema Prisional. 2014. [acesso em 2022 jan 2]. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saude-legis/gm/2014/pri000L_02_01_2014.html.
23. Massaroli A, Martini JG, Lino MM, et al. Método delphi como referencial metodológico para a pesquisa em enfermagem. *Texto Context - Enferm*. 2018 [acesso em 2022 jan 2]; 26(4). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000400320&lng=pt&tlng=pt.
24. Cunha CM, Almeida Neto OP, Stackfleth RS. Principais métodos de avaliação psicométrica da confiabilidade de instrumentos de medida. *Rev Bras Ciências da Saúde - USCS*. 2016 [acesso em 2022 jan 2]; 14(49):10-6. Disponível em: http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista-ciencias_saude/article/view/3671.
25. Vinuto J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*. 2016 [acesso em 2022 jan 2]; 22(44):203-20. Disponível em: <https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/tematicas/article/view/2144/0>.
26. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciênc. Saúde Colet*. 2011 [acesso em 2022 jan 2]; 16(7):3061-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000800006&lng=pt&tlng=pt.
27. Leite SS, Áfio ACE, Carvalho LV, et al. Construction and validation of an Educational Content Validation Instrument in Health. *Bras Enferm*. 2018 [acesso em 2022 jan 2]; 71(4):1635-41. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/xs83trTCYB6bZvpccTgfK3w/abstract/?lang=en>.
28. Rubio DM, Berg-Weger M, Tebb SS, et al. Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research. *Soc Work Res*. 2003 [acesso em 2022 jan 2]; 27(2):94-104. Disponível em: <https://academic.oup.com/swr/article-lookup/doi/10.1093/swr/27.2.94>.
29. Coluci MZO, Alexandre NMC, Milani D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. *Ciênc. Saúde Colet*. 2015 [acesso em 2022 jan 2]; 20(3):925-36. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/qTHCjt459YLYPM7Pt7Q7cSn/abstract/?lang=pt>.
30. Chaves LA, Jorge ADO, Cherchiglia ML, et al. Integração da atenção básica à rede assistencial: análise de componentes da avaliação externa do PMAQ-AB. *Cad. Saúde Pública*. 2018 [acesso em 2022 jan 2]; 34(2):e00201515. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/29489952>.
31. Rocha VCLG, Pereira DS, Pereira MJ, et al. Validity and consistency of the entries in the health care network's patient records for the use of services by the elderly. *Ciênc. Saúde Colet*. 2020 [acesso em 2022 jan 2]; 25(6):2103-12. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232020000602103&tlng=pt.
32. Coutinho MFC, O'Dwyer G, Frossard V. Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária. *Saúde debate*. 2018 [acesso em 2022 jan 2]; 42(116):148-61. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042018000100148&lng=pt&tlng=pt.
33. Tavares NUL, Bertoldi AD, Mengue SS, et al. Factors associated with low adherence to medicine treatment for chronic diseases in Brazil. *Rev Saude Publica*. 2016 [acesso em 2022 jan 2]; 50(supl2). Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67248914009>.
34. Souza AC, Alexandre NMC, Guirardello EB, et al. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. *Epidemiol e Serv. Saúde*. 2017 [acesso em 2022 jan 2]; 26(3):649-59. Disponível em: http://revista.iec.gov.br/template_doi_ess.php?doi=10.5123/S.

Recebido em 29/04/2022

Aprovado em 20/10/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: não houve

Vulnerabilidade, Cuidado e integralidade: reconstruções conceituais e desafios atuais para as políticas e práticas de cuidado em HIV/Aids

Vulnerability, Care, and integrality: conceptual reconstructions and current challenges for HIV/AIDS care policies and practices

José Ricardo Ayres¹

DOI: 10.1590/0103-11042022E714

RESUMO As práticas de saúde de modo geral, e a resposta à epidemia de HIV/Aids em particular, atravessam período crítico e desafiador no contexto social e político do Brasil no momento atual. O presente ensaio teve como objetivo discorrer sobre alguns desses desafios e os construtos conceituais que se julgam relevantes como recursos para seu enfrentamento. A reflexão destaca a resistência à biomedicalização, às abordagens individualizantes e ao abandono da perspectiva dos direitos humanos como grandes desafios do combate à Aids e discute como os conceitos reconstrutivos de vulnerabilidade, Cuidado e integralidade, desenvolvidos no ambiente da reforma sanitária, da conformação do Sistema Único de Saúde e da própria construção da resposta brasileira à epidemia de HIV/Aids, podem trazer subsídios relevantes para a resistência ao desmonte das conquistas alcançadas e à construção de novos caminhos emancipadores para a saúde coletiva.

PALAVRAS-CHAVE Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Direitos humanos. Vulnerabilidade em saúde. Integralidade em saúde.

ABSTRACT *Health practices in general, and the response to the HIV/AIDS epidemic in particular, are going through a critical and challenging period in Brazil's current social and political context. This essay aimed to discuss some of these challenges and the conceptual constructs that are considered relevant as resources for facing them. The reflection highlights resistance to biomedicalization, to individualizing approaches and to the abandonment of the perspective of human rights as major challenges in the fight against AIDS, and discusses how the reconstructive concepts of vulnerability, care, and integrality, developed in the context of the health reform, the conformation of the Unified Health System (SUS), and the very construction of the Brazilian response to the HIV/AIDS epidemic can bring relevant subsidies to resist the dismantling of the achievements conquered and the construction of new emancipating paths for collective health.*

KEYWORDS *Acquired Immunodeficiency Syndrome. Human rights. Health vulnerability. Integrality in health.*

¹Universidade de São Paulo (USP) – São Paulo (SP), Brasil.
jrcayres@usp.br

O contexto que vivemos hoje é desafiador. Ao mesmo tempo que ainda temos muito o que caminhar para debelar, ou ao menos controlar, a pandemia de HIV/Aids, somos interpelados por outra pandemia devastadora, como a da Covid-19; e tudo isso em um cenário de retrocesso das políticas sociais, de ameaças e constantes desrespeitos aos direitos humanos e em uma onda de deletério conservadorismo político. Este cenário, que, em larga medida, é mundial, é particularmente grave no Brasil, embora tenhamos uma perspectiva não muito distante, mas nem por isso menos desafiadora, de mudanças contextuais que nos trazem esperança.

No caso específico da resposta à epidemia de HIV/Aids no Brasil, apesar de retrocessos e obstáculos experimentados nos últimos anos, temos a nosso favor acúmulos políticos, técnicos e conceituais que ainda nos deixam em posição privilegiada em relação a outros países, e que nos inspiram e dão recursos para insistirmos em reconstruções necessárias e, talvez, facilitadas por eventuais mudanças no cenário político. Já desde a presença do Sistema Único de Saúde (SUS), que vem demonstrando cabalmente sua importância no cenário da pandemia da Covid-19, até os modelos já experimentados de parcerias entre estado e Organizações Não Governamentais (ONG), passando por referências conceituais que se foram cristalizando no campo da saúde coletiva ao longo das últimas quatro décadas, construímos no Brasil uma base para continuar apostando na revitalização do inspirador lema da VIII Conferência, de que a 'Saúde é um Direito' e para construir um 'inédito viável', como diria Paulo Freire, base que, em meio a cenário tão desfavorável, permite-nos insistir nesse ideal.

No presente ensaio, vou me ater a comentar o aspecto conceitual. Desde o início da epidemia de HIV/Aids no Brasil, e na esteira da consolidação do SUS, gestores, trabalhadores da saúde, ativistas, formuladores de políticas, sociedade civil organizada e comunidade acadêmica fomos construindo uma série de conceitos que expressam e sistematizam debates, reflexões e ações decorrentes do diálogo entre

diferentes sujeitos no campo da prática e que retornam a essa prática fornecendo horizontes éticos, políticos e técnicos. A esses conceitos, chamarei aqui de reconstrutivos, por entender que não são 'invenções', no sentido habitual da palavra, mas partem de conceitos e práticas já de algum modo existentes e os reconfiguram, abrindo outros horizontes e possibilidades de ação. Conceitos que, se não encontram no momento as melhores condições de aplicação prática, funcionam ao menos como formas de resistência à descaracterização da grande conquista civilizatória representada pelo SUS e pela resposta brasileira à epidemia de Aids. Podem servir de base para não perdermos de vista quais são as adversidades que precisamos enfrentar; no mínimo, alertar-nos para o que não podemos deixar acontecer para poder voltar a avançar.

Nesse sentido, não será difícil perceber que a 'biomedicalização' da resposta ao HIV/Aids é um dos problemas que precisamos enfrentar. Por este termo, referimo-nos aos recentes debates que ampliam e requalificam a discussão da medicalização desenvolvida nos anos 1970. Para além da tendência de patologização e medicamentação das necessidades de saúde, a biomedicalização refere-se a processos de construção de subjetividade e conformação de padrões de comportamento e sociabilidade moldados pela exponencial produção e incorporação às políticas e práticas de saúde de tecnologias altamente desenvolvidas de manejo e 'gestão' dos processos vitais por intermédio de seu substrato biológico¹.

A crítica à biomedicalização não implica qualquer tipo de demonização das tecnociências. Ao contrário, tecnologias biomédicas no campo do HIV/Aids, como Profilaxia Pós-Exposição (PEP), Profilaxia Pré-Exposição (PrEP), profilaxias e tratamentos medicamentosos, são recursos preciosos e, em muitos aspectos, potencializam a promoção e a proteção de direitos sexuais e reprodutivos, bem como a redução de vulnerabilidade ao HIV/Aids. O problema é a ilusão de que a pura existência desses recursos vá, por si só, resolver a questão

da epidemia, desconsiderando aspectos fundamentais como acesso, aceitabilidade e efetividade desses recursos biomédicos no cotidiano diverso e desigual dos grupos populacionais – sem entrar na discussão da racionalidade da escolha dos recursos para enfrentamento da epidemia, da definição de prioridades nas políticas de saúde, dos interesses econômicos e mesmo da ‘agenda moral’ envolvidos na questão².

Outra ameaça constante a ser superada, e que muitas vezes vem de mãos dadas com a anterior, é a individualização da resposta à epidemia. Se, por um lado, não deixam de ser importantes propostas que valorizem a liberdade das pessoas escolherem os modos de prevenção e tratamento que façam mais sentido para elas nos seus contextos singulares de vida e valores, por outro, ignorar que a maior das autonomias será sempre dependente dos contextos intersubjetivos nos quais as pessoas estão imersas, determinando largamente suas escolhas e possibilidades de implementá-las, é também construir outra ilusão paralisadora. Mais que isso, é uma perspectiva profundamente injusta, posto que diversos contextos intersubjetivos limitarão de tal forma o espectro de escolhas e possibilidades de sua implementação que falar de autonomia para se proteger do HIV/Aids soará aí quase como sarcasmo. Isso sem falar no aspecto estrutural, que já de largo conhecemos, no fato de que toda epidemia nasce das formas como coletivamente organizamos nossas relações entre nós e o nosso meio, e de que só coletivamente, portanto, poderemos transformar essas relações de modo a evitá-las e/ou controlá-las.

Por fim, destacaria o aspecto, já apontado ao início, da ameaça que representa o abandono dos direitos humanos como perspectiva orientadora do sentido das intervenções sobre o HIV/Aids, seja nas práticas de prevenção, seja nas de tratamento ou reabilitação. Embora saibamos dos limites desse referencial e do quanto sua concepção e linguagem estão ainda atravessados por aspectos colonialistas (base de racismos, etnocentrismos e diversas outras

formas de discriminação), não me parece haver referência normativa mais aberta à reconstrução e ao compromisso com liberdade, equidade e felicidade humanas para a proposição e avaliação de políticas e ações de saúde pública.

Por perseguir critérios que cotejam diretamente a autoridade tecnocientífica com valores que extrapolam seu território de validade, isto é, por submeter os ‘como fazer’ da técnica ao escrutínio do ‘o que deve ser feito’, do ‘o que não pode ser feito’ e do ‘por que deve ou não ser feito’, próprios ao território discursivo dos direitos humanos, abrem-se possibilidades de definição de parâmetros para juízos mais públicos, éticos, politizados e socialmente sensíveis para a construção de respostas à epidemia de HIV/Aids, como aos demais desafios da promoção e proteção da saúde.

É válido destacar aqui três desses conceitos reconstrutivos que me parecem importantes para buscar enfrentar as ameaças acima, ou ao menos resistir ao seu avanço: vulnerabilidade, Cuidado e integralidade.

Começemos pelo conceito de vulnerabilidade. Em um breve retrospecto, lembremos que o conceito aparece pela primeira vez na literatura com algum grau de sistematização no livro *Aids in the World*, organizado por Jonathan Mann, Daniel Tarantola e Thomas Netter e publicado nos Estados Unidos em 1992, depois traduzido para o português e editado no Brasil com organização de Richard Parker, Jane Galvão e José Stalin Pedrosa³. O quadro conceitual avança e é retomado de forma mais aprimorada em *Aids in the World II*⁴, editado por Mann e Tarantola, este não editado no Brasil. Aqui a relação entre vulnerabilidade e direitos humanos é claramente explorada.

Para além da participação de brasileiros, como Herbert Daniel e Richard Parker, no processo que gerou as publicações na América do Norte, iniciativa da Global Aids Policy Coalition, a chegada do conceito no Brasil encontrou um momento fecundo, tanto do ponto de vista político, com a reconstrução democrática pós-ditadura em ebulição desde

a promulgação da Constituição Cidadã de 1988, quanto no aspecto tecnocientífico, com importantes subsídios vindos da saúde coletiva, da educação, na perspectiva freiriana, da psicologia social construcionista, e das ciências sociais críticas. No entrecruzamento entre um contexto sociopolítico progressista e um ambiente acadêmico efervescente, um terceiro elemento mediador foi fundamental nesse cenário: os direitos humanos. Elemento impulsionador dos movimentos sociais na reivindicação de políticas eficazes e equitativas para responder à epidemia, a referência dos direitos humanos passou a ser um estímulo e um norte para a reconstrução conceitual a que venho me referindo⁵.

Toda a crítica já formulada em relação ao preventivismo, à ‘educação bancária’ e às abordagens comportamentalistas no campo da saúde encontrou no quadro da vulnerabilidade uma potente oportunidade reconstrutiva de conceitos aplicados à saúde pública e à prevenção no contexto dos anos 1980-1990⁶. Ao mesmo tempo, na contramão de tendências mundiais, baseadas no neoliberalismo, em que o estado se desobrigava de compromissos sociais, o sistema de saúde no Brasil se reorganizava a partir da premissa da saúde como direito^{7,8}. O País constrói essa ideia e cria um sistema único, universal e gratuito no momento em que se estavam desmontando serviços ou não investindo em saúde no mundo inteiro. A isso, some-se a experiência de movimentos anteriores à epidemia de HIV que já apontavam para essa tendência reconstrutiva orientada na perspectiva dos direitos humanos, como o movimento de atenção integral à saúde da mulher e o movimento antimanicomial ou a Reforma Psiquiátrica brasileira. Tudo isso deu ao conceito de vulnerabilidade feições próprias em nosso país, repercutindo na recepção internacional desse conceito^{9,10}.

Se em sua formulação original o conceito de vulnerabilidade e sua relação com os direitos humanos se desenvolviam principalmente como um instrumento de *advocacy*, uma chave para identificar inequidades e cobrar

responsabilidades (*accountability*), no Brasil, bem ao modo de nossas melhores tradições ‘antropofágicas’, ele assume um caráter mais radical e ambiciona buscar as raízes sociais e políticas da exposição à infecção e ao adoecimento pelo HIV e sua distribuição desigual. Ao mesmo tempo, busca menos ser um conhecimento empírico-analítico, de caráter explicativo, mas se preocupa em fazer sínteses compreensivo-interpretativas que se aproximem das particularidades dos diversos contextos sociais e, dessa forma, assumem o caráter pragmático de instrumentos facilitadores da transformação desses contextos¹¹.

Em um esforço de síntese, podemos dizer que o quadro da ‘Vulnerabilidade e Direitos Humanos’ à brasileira, como construto conceitual, busca conformar totalidades compreensivas, nas quais, já de início, recusa-se a dicotomia entre o individual e o coletivo, articulando sempre, da forma mais estreita possível, as três dimensões clássicas das análises de vulnerabilidade – individual, social e programática. Mesmo no que se refere à dimensão individual, busca-se fortalecer uma compreensão que supere a ideia de um sujeito ‘mônada’, uma célula a partir da qual se interaja com as demais células no ‘tecido’ mundo. Parte-se, diversamente, da perspectiva imediatamente interacional da construção de subjetividades, de indivíduos entendidos como intersubjetividades vivas, sempre em devir. Nesse sentido, torna-se impossível pensar a determinação dos comportamentos individuais e as intervenções sobre eles sem levar em consideração as interações concretamente vividas, atravessadas sempre por relações de poder, por estruturas institucionais, por questões culturais relevantes, especialmente aquelas que nós já vínhamos discutindo na saúde coletiva: as relações de gênero, as relações raciais, as geracionais, entre outras.

Na mesma direção, a dimensão social é repensada como ‘contextos de intersubjetividade’, ou seja, como a estruturação dinâmica – cultural, política, moral, econômica – das interações que vão nos constituindo como

comunidades e indivíduos. Nesse sentido, busca-se reconstruir a noção de identidades: ser mulher, ou ser negro, ou adolescente, ou pobre são elementos que nos remetem necessariamente a relações de gênero, relações raciais, relações geracionais etc. Nesse sentido, o ideal é que abandonemos a expressão, muito comum, ‘sujeitos vulneráveis’ ou ‘populações vulneráveis’ e que passemos a utilizar ‘populações vulnerabilizadas’ ou ‘relações vulnerabilizadoras’. Vai ser mais difícil, até do ponto de vista fonético, mudar o hábito de nos referirmos ao interesse de nossas análises como ‘populações vulneráveis’, mas a verdade é que, para sermos rigorosos com a perspectiva conceitual adotada, devemos nos esforçar nesse sentido.

Os direitos humanos são uma referência normativa importante aqui. Eles permitem estabelecer pontes entre as políticas identitárias e as políticas de solidariedade social exatamente porque mostram, pela experiência de desrespeito compartilhada por um grupo identitário, que benefícios que deveriam ser de todos estão sendo, na prática, privilégios de alguns. Ao mesmo tempo, permitem que esses grupos aportem novos e/ou diferentes bens e valores aos debates sobre direitos, concebidos a partir de sua situação particular, que, mesmo não sendo ainda reconhecidos como direitos, podem ser almejados e devem ser atendidos.

A dimensão programática das análises de vulnerabilidade também implica reconstrução de certas tradições no campo sanitário. Trata-se do fato de que as políticas, programas, serviços e ações, diversamente do habitual, não são visados por análises de situação realizadas à sua margem. O que já está sendo efetivamente feito faz parte das análises de situação, e um elemento programático não é sempre benéfico, pode, ao contrário, criar vulnerabilidades, tais como práticas excessivamente medicalizantes, pouco sensíveis à singularidade das pessoas e seus contextos de intersubjetividade, reprodutoras de estigmas e discriminações de gênero, raciais etc. Por isso mesmo, o critério de análise das condições programáticas não

pode passar ao largo de avaliações sobre o quanto e de que modo ações tecnicamente propostas para a intervenção são favorecedoras ou obstaculizadoras do exercício de direitos, ou compatíveis com eles.

Vale também lembrar que as três dimensões da vulnerabilidade são apenas três ângulos do olhar para uma realidade que é única, ainda que, em geral, uma delas seja a ‘porta de entrada’ para essas análises. Não se pode dar conta da realidade inteira, mas é possível nos determos em alguns aspectos dela e termos clareza dessa relação maior e de cada dimensão com as demais. De modo esquemático, quando procurarmos compreender a vulnerabilidade de indivíduos ou populações ao HIV/Aids ou a qualquer outro agravo, devemos sempre ter clareza de qual agravo estamos tratando – não se é vulnerável geralmente; está-se vulnerável a algo e em tempos e contextos relacionais determinados. Isso é importante para não ‘essencializarmos’ a abordagem da vulnerabilidade, torná-la um atributo de alguém, de um grupo ou de alguma situação. Tendo isso claro, podemos buscar na epidemiologia e em outras ciências da saúde recursos para identificar ações, situações e exposição que impliquem vulnerabilidade. Nesse aspecto, vale destacar a importância da epidemiologia e das análises de risco. No entanto, a análise de vulnerabilidade não pode parar aí, ela tem sempre que pensar quais são os aspectos sociais que permitem entender aquilo que as associações epidemiológicas apontam, como uma espécie de ponta de *iceberg*. Aqui entra a fundamental interação com as ciências humanas, por trazer elementos para pensar esses aspectos estruturais, práticas e contextos intersubjetivos que estão na base das situações de vulnerabilização.

Tão importante para as aspirações de análises de vulnerabilidade quanto a mediação interdisciplinar entre os saberes científicos é a interação com os saberes práticos, com o que as pessoas envolvidas nas situações que desejamos transformar já sabem sobre seu problema e como elas o manejam no seu dia a dia. Esse saber local e cotidiano é fundamental para

compreender o que acontece no concreto e que gera as vulnerabilidades. As ciências sociais já vêm apontando a importância da interseccionalidade entre os diversos marcadores sociais de diferença (gênero, raça, classe social etc.) para compreender as estruturas e as dinâmicas das relações sociais, o que assume especial relevância no campo da saúde¹². Ora, essas categorias transculturais e diacrônicas terão seu potencial de compreensão das realidades tão mais favorecidas quanto mais as experiências vividas e refletidas pelas pessoas nos seus diversos contextos conferirem a elas e aos seus efeitos interseccionais suas cores e feições locais. Por isso, a participação dos sujeitos imediatamente interessados, aqueles em situação de vulnerabilização, é fundamental tanto para a formulação do conhecimento quanto para sua aplicação no campo do HIV/Aids e demais situações de saúde a que se aplique o quadro da vulnerabilidade. A concretização de princípios de aplicação dos direitos humanos na organização das ações de saúde também depende desse envolvimento para evitar que tais princípios tornem-se mais especulativos que pragmáticos. Como avaliar aceitabilidade, acesso, acessibilidade, qualidade e efetividade das ações sem o testemunho e a participação dos destinatários dessas práticas?

Dessa forma, entramos na terceira dimensão analítica da vulnerabilidade: o elemento programático. Aqui, a atenção à biomedicalização e à individualização em seus efeitos alienantes e excludentes reclama cuidados e ajuda do quadro dos direitos humanos como critério normativo. Para além da comprovada eficácia técnica e do embasamento científico das ações de intervenção, em cada decisão que se toma aqui, é preciso refletir sobre escolhas de estratégias, ações e recursos que serão acionados. Quais direitos, com que alcance e em que medida estão sendo ou não respeitados, promovidos, protegidos e equitativamente distribuídos na construção de respostas à epidemia de HIV/Aids?

O segundo conceito reconstrutivo, que se relaciona com a terceira dimensão das análises

de vulnerabilidade acima discutida, é o de Cuidado¹³ (grafado assim com maiúscula para chamar a atenção para sua pretensão conceitual, diferenciada de um uso mais corriqueiro, teoricamente ingênuo). Com efeito, de nada adianta procurarmos mudanças paradigmáticas no diagnóstico de situação para compreender e enfrentar o problema do HIV/Aids, ou de qualquer problema de saúde, sem pensar também na transformação dos processos de trabalho em saúde.

Fundamentais para a resistência à redução estritamente biomédica e individualizante da prevenção e atenção em HIV/Aids são a superação da tendência objetificadora sobre os destinatários das ações de saúde e a correlativa redução instrumental das interações entre os profissionais e os usuários dos serviços de saúde. É preciso superar a concepção tradicional, na qual um profissional de saúde detém saberes técnico-científicos que vão ser aplicados sobre os pacientes para produzir uma tradução objetiva para intervenção. Nesse modelo, os saberes práticos das pessoas ficam à margem do processo de trabalho operado, entendidos às vezes até como um ruído, e não como um saber necessário, capaz de revelar a determinação do agravo a ser prevenido ou tratado, e as implicações práticas que podem dar sentido e efetividade às ações técnicas propostas.

O conceito de Cuidado procura valorizar o aspecto intersubjetivo e o sentido prático dos encontros realizados entre profissionais e destinatários das ações de saúde. Quem cuida e quem é cuidado são entendidos aqui como sujeitos em seu sentido pleno, portadores de aspirações e saberes próprios, que podem, contudo, fundir horizontes em um interesse comum pela construção da saúde. Ambos possuem saberes tecnocientíficos e saberes práticos que, em proporções e com sentidos diversos, participam do Cuidado – ainda que, nessa relação, nós, profissionais de saúde, mobilizemos um conteúdo maior de saberes tecnocientíficos, do mesmo modo como se espera que os destinatários das ações

de saúde participem mais ativamente com seus saberes práticos. Um objeto coconstruído, entre sujeitos, na interação entre saberes diversos e necessários: essa é a ideia do Cuidado. O conceito reconstrutivo de Cuidado almeja a formulação de uma atenção que não desapareça com os sujeitos, que não reduza o profissional de saúde a um aplicador acrítico e mecânico de conhecimentos tecnocientíficos, tampouco reduza o demandante da atenção a um objeto medicalizado. Almeja que não se ignore também os aspectos afetivos, emocionais, sociais e contextuais que estão antes, através e depois dos encontros cuidadores, acessíveis apenas na voz dos seus sujeitos.

Essas diferentes vozes em interação permitirão relacionar de forma mais profunda e fecunda a perspectiva de êxito técnico das ações de saúde, ou seja, os efeitos positivos almejados pela aplicação dos saberes tecnocientíficos, com o horizonte do seu sucesso prático, ou seja, aquilo que, de fato, vai fazer sentido para as pessoas, responder às suas necessidades na vida cotidiana. Em outras palavras, busca-se nesse encontro dialógico desenvolver processos de trabalho que articulem êxito técnico e sucesso prático tomando como seu horizonte normativo os projetos felicidade de pessoas, populações, grupos identitários; processos de trabalho orientados para o que move as pessoas, o que, efetivamente, é importante para elas, para o que elas querem construir nas suas vidas. Isso sempre pensado como um projeto existencial singular, mas sempre relacional, constantemente entendido a partir das diferentes situações de sujeitos em seus contextos de intersubjetividade.

As ciências da saúde têm muito a contribuir para os projetos de felicidades que construímos em compartilhamento, mas, como apontamos ao discutir a vulnerabilidade, as ciências sociais e humanas e os saberes práticos são também indispensáveis aqui. Ademais, não há como deixar de lembrar, igualmente, embora não caiba um maior desenvolvimento do tema aqui, o necessário exercício de uma sabedoria prática. Nós, humanos, somos seres dotados

de capacidade de escolha. Na saúde não é diferente, embora o embasamento científico de suas práticas às vezes dê a ilusão de que elas não dependem de escolhas. Na saúde, estamos todo o tempo fazendo escolhas técnicas que têm implicações éticas, morais e políticas¹⁴. Além disso, para essas escolhas, não há regras, não há lei, não há regularidade que nos permita de antemão saber tudo o que precisamos para agir e o resultado das nossas decisões. Nossos saberes científicos nos permitem antecipar e controlar parte dos efeitos instrumentais de nossas técnicas, mas não nos possibilitam assegurar quais serão as decisões mais virtuosas sobre o que fazer, isto é, aquelas mais capazes de responder aos projetos de felicidade daqueles de quem cuidamos. As únicas formas de fazê-lo serão buscar caminhos dialogicamente construídos nos espaços de prática e nos apoiarmos na sabedoria prática acumulada em horizontes normativos abertos também à construção dialógica do bem comum, ainda que com limites, como apontamos acima: os direitos humanos.

Essa perspectiva dialógica do Cuidado nos lembra, ademais, que qualquer interação cuidadora será sempre produzida em contextos de intersubjetividade, e que isso envolve dimensões ‘micro’ e ‘macro’ desses contextos. Abarca a questão da relação interpessoal: qual a melhor forma de chegarmos até as pessoas, de produzirmos efetivo e simétrico diálogo entre os envolvidos nos processos de trabalho em saúde. Entretanto, a possibilidade de esses diálogos acontecerem dependem também de aspectos macroestruturais: como é possível pensar em Cuidado, em sujeitos plenos se encontrando e construindo conjuntamente ações de saúde, se não houver um sistema de saúde que permita o acesso universal e equitativo a essas ações? Então, embora o conceito de Cuidado e sua base dialógica tendam a nos remeter mais facilmente ao aspecto interpessoal, às relações entre profissionais e destinatários das ações de saúde, não se pode subdimensionar a importância do seu apelo reconstrutivo nos planos macroestruturais

também. Nesse sentido, a proposta do SUS precisa ser entendida (e defendida) como uma potente ação de Cuidado público¹⁵.

Para concluir, remeto ao conceito de integralidade^{16,17}, a que eu chamo também de reconstrutivo. Como o conceito de Cuidado, o conceito de integralidade não foi uma produção específica da resposta à epidemia de HIV/Aids. Ele foi conformado com a Reforma Sanitária, com a proposta do SUS, e consiste em um dos princípios daquele seu tripé importantíssimo, compondo com os princípios de universalidade e equidade, e sem o qual os outros dois perdem um pouco o sentido. Não faz sentido um sistema de saúde com ampla oferta de serviços para poucos, ou o acesso universal a apenas um pacote mínimo de serviços, como a Organização Mundial da Saúde (OMS) já propôs; não faz sentido, da mesma forma, um acesso igualitário a ações de saúde para pessoas com necessidades e contextos diferentes, a equidade é fundamental também. Ainda, se considerarmos que as pessoas não têm apenas demandas pontuais de saúde, mas elas vivem a saúde-doença-cuidado como um processo contínuo e em devir no seu cotidiano, então é necessário que as práticas de saúde tenham flexibilidade e dinamismo capazes de responder de forma equitativa e universal às configurações diversas e às complexas demandadas para promoção, proteção e preservação da saúde.

No debate internacional, a ‘nossa’ integralidade tende a ser vista como equivalente a *comprehensiveness*, conotando uma atenção à saúde que reintegre, no caso particular de cada atendimento individual, aquilo que o processo de especialização pulverizou entre profissões e especialidades da saúde. Embora essa atitude integradora não seja estranha à nossa concepção de integralidade, e a acompanha também, entre nós, esse princípio acabou por se estender para além desse espaço da clínica. No Brasil, a integralidade implica também aspectos estruturais da organização dos serviços e da composição de modelos assistenciais.

Essa extensão e sua relação com o processo de constituição do SUS na interface entre

movimentos sociais, gestores e acadêmicos tornaram complexa e de difícil apreensão, em uma única definição, o conceito de integralidade. Mais eficaz para dar conta conceitual desse princípio parece ser abordá-lo segundo alguns eixos em torno dos quais a ideia de integralidade foi sendo gestada e desenvolvida no plano das práticas, aqui interpretadas na perspectiva teórica do processo de trabalho em saúde¹⁸.

O primeiro deles, o plano das necessidades, diz respeito à superação da restrição da leitura do que as pessoas precisam em termos de saúde às categorias pré-fixadas pela medicina ou pelas ciências da saúde mais tradicionais. Aqui a proposta é incorporar leituras mais ricas e amplas. É trazer para o âmbito do Cuidado em saúde diagnósticos baseados na detecção de situações de vulnerabilização e de desrespeito a direitos humanos, instruindo práticas voltadas à redução de vulnerabilidades por ações individuais, comunitárias e/ou estruturais.

O segundo eixo corresponde às finalidades dos processos de trabalhos. Aqui, para além do sentido mais tradicional de incorporação ao leque de ações oferecidas pelo sistema de saúde de práticas que vão da promoção da saúde, prevenção de agravos, tratamento de enfermidades à reabilitação e cuidados terminais, remete-se à necessidade de não apenas justapor esses oferecimentos, mas de integrá-los de um modo que faça sentido prático para aquelas pessoas; construir arranjos entre esses diversos tipos de ação de modo que se consiga articular efetivamente seus potenciais de êxito técnico às motivações de sucesso prático nos diferentes contextos e situações dos destinatários das ações de saúde.

Para esse enriquecimento da leitura de necessidades e resposta a elas com finalidades abrangentes e integradas – e esse é um grande desafio para os programas de controle do HIV/Aids –, torna-se fundamental o que chamamos de eixo das articulações. Para, de fato, responder de forma integral a necessidades e finalidades, tais como acima descritas, será necessário trabalhar em equipe e com sinergias

entre variados níveis de atenção do setor de saúde e diversos outros setores para além da saúde. Aqui vive-se a desafiadora situação de descentralizar a formulação de políticas e ações de combate à Aids, para que os diversos contextos de vulnerabilidade possam receber leituras mais profundas e particularizadas de necessidades e ações pertinentes, ao mesmo tempo que se busca construir articulações de profissionais e de setores dos quais dificilmente se pode dispor na escala dos serviços descentralizados. Tal articulação depende de uma construção de linhas de cuidado, de redes assistenciais e de consórcios de serviços que enfrenta barreiras não apenas culturais, decorrentes da dinâmica própria dos diferentes territórios e suas formas de sociabilidade, mas também político-partidárias, fruto das disputas de poder no âmbito das diversas municipalidades.

Por fim, o eixo das interações. Esse talvez seja o mais básico e difícil eixo de reconstrução relacionado com a integralidade. Aspecto que tem sido trabalhado também pelas políticas de humanização, esse eixo diz respeito à construção de efetiva dialogia nas interações envolvidas nas ações de saúde. Na perspectiva da humanização, muitas vezes as propostas se prendem excessivamente, no nível local, à questão do bom trato interpessoal e no desenvolvimento de empatia entre profissionais e usuários dos serviços, não obstante a Política Nacional de Humanização seja bem mais radical em suas proposições. Na perspectiva da integralidade como princípio reconstrutivo dos processos de trabalho, o grande desafio é criar arranjos e dispositivos tecnológicos que estimulem a presença dos diversos sujeitos e a produção de contextos tais de intersubjetividade, entre profissionais e destinatários da atenção à saúde e entre os trabalhadores de saúde entre si, que permitam uma efetiva coconstrução de objetos de

Cuidado, com necessidades ricas e contextualizadas e com ações diversas e pertinentes do ponto de vista prático.

Em síntese, e como palavras finais deste ensaio, gostaria de acentuar a importância que teve a experiência da construção de respostas à epidemia de HIV/Aids no Brasil, na sua sinergia com o processo de consolidação do SUS, como fonte de motivação e de subsídios para o exercício teórico de aperfeiçoamento dos meios e fins na apreensão e na compreensão da determinação social dos processos de saúde-doença-cuidado, não apenas no âmbito específico do HIV/Aids, mas também para as práticas de saúde de modo geral. Por outro lado, procurei apontar a relevância que podem assumir quadros conceituais reconstrutivos para um retorno solidário ao plano das práticas, com vistas a potencializar o alcance dos ideais que de lá os provocaram. É preciso manter claro, contudo, que essa fecundidade generosa e criativa das práticas e seus correspondentes construtos conceituais não são imunes a retrocessos e destruições. A história nos mostra que as conquistas emancipatórias não são definitivas e que seus valores estão sempre em disputa. A experiência vivida nos últimos anos no Brasil não poderia dar-nos mais trágico e eloquente testemunho disso. Por isso, tanto do ponto de vista da prática quanto da teoria, no campo da Aids como fora dele, não há desafio mais urgente do que resistir à violência, à intolerância e ao autoritarismo; e avançar, não temer, insistir, com práticas e conceitos, em construir solidariamente o novo segundo nossos melhores e mais democráticos valores emancipatórios.

Colaborador

Ayres JR (0000-0002-5225-6492)* é responsável pela elaboração do manuscrito. ■

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

Referências

1. Clarke A, Mamó L, Fishman J, et al. Biomedicalization. A theoretical and substantive introduction. In: Clarke A, Mamó L, Fosket J, et al., organizadores. Biomedicalization. technoscience, health and illnesses in the U.S. Durham: Duke University Press; 2010. p. 1-44.
2. Cruz CT, Díaz ES. La biomedicalización del riesgo sexual en América Latina en el siglo XXI. *Rev. Cienc. Salud.* Bogotá, Colombia. 2020; 18(3):1-22.
3. Mann J, Tarantola DJM, Netter TW. Aids no mundo. Rio de Janeiro: ABIA; IMS-UERJ; 1993.
4. Mann J, Tarantola DJM. Aids in the world II. New York: Oxford University Press; 1996.
5. Paiva V, Ayres JR, Buchalla CM, organizadores. Vulnerabilidade e Direitos Humanos: prevenção e promoção da saúde. Livro I: Da doença à cidadania. Curitiba: Juruá; 2012.
6. Castellanos MEP, Baptista TWF, Ayres JRCM. Entrevista com José Ricardo Ayres. *Saúde Soc.* 2018 [acesso em 2022 jan 10]; 27(1):51-60. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/5QM5j3Xmwbdbgmfm5y85tckk/abstract/?lang=pt>.
7. Escorel S. Reviravolta na saúde: origem e articulação do movimento sanitário. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999.
8. Paim JS. Reforma Sanitária Brasileira: contribuição para a compreensão e crítica. Salvador: Edufba; Fiocruz; 2008.
9. Ayres JR, Paiva V, França Jr I. From Natural History of Disease to Vulnerability: Changing Concepts and Practices in Contemporary Public Health. In: Parker R, Sommer M. *Routledge Handbook in Global Public Health.* New York: Routledge; 2011.
10. Paiva V, Ayres JR, Capriati A, et al. Prevención, promoción y cuidado: enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos. Buenos Aires: Teseo; 2018.
11. Ayres JR. Vulnerabilidade, direitos humanos e cuidado: aportes conceituais. In: Barros S, Campos PFS, Fernandes JJS, organizadores. Atenção à saúde das populações vulneráveis. Barueri: Manole; 2014.
12. Mello L, Gonçalves E. Diferença e interseccionalidade: notas para pensar práticas em saúde. *Cronos.* 2010 [acesso em 2022 jan 20]; 11(2):163-172. Disponível em: <https://repositorio.bc.ufg.br/handle/ri/16425#:~:text=Reposit%C3%B3rio%20da%20Universidade%20Federal%20de,para%20pensar%20pr%C3%A1ticas%20em%20sa%C3%BAde&text=Resumo%3A,social%20operam%20produzindo%20desigualdades%20m%C3%BAltiplas>.
13. Ayres JRCM. Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde. Rio de Janeiro: CEPESC; IMS/UERJ; ABRASCO; 2009.
14. Schraiber LB. No encontro da técnica com a ética: o exercício de jogar e decidir no cotidiano do trabalho em Medicina. *Interface – Comunic, Saúde, Educ.* 1997 [acesso em 2022 jan 10]; 1(1):123-138. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/KzgdT6NVynjd9MS-nNNxS3ts/abstract/?lang=pt>.
15. Calazans GJ, Pinheiro TF, Ayres JR. Vulnerabilidade programática e cuidado público: Panorama das políticas de prevenção do HIV e da Aids voltadas para gays e outros HSH no Brasil. *Sex Salud Soc.* 2018 [acesso em 2022 jan 20]; 29:263-293. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sess/a/bfYWcm96qhvs45R-by64xzgh/abstract/?lang=pt>.
16. Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. 8. ed. Rio de Janeiro: Cepesc; Uerj; Abrasco; 2009.
17. Kalichman AO, Ayres JRCM. Integralidade e tecnologias de atenção à saúde: uma narrativa sobre contribuições conceituais à construção do princípio da

integralidade no SUS. Cad. Saúde Pública. 2016 [acesso em 2022 jan 10]; 32(2):e00183415-13. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/cTPxLbqWxgb-jmyShw5FK8Sw/abstract/?lang=pt>.

18. Ayres JR. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. Saúde Soc. 2009 [acesso em

2022 jan 10]; 18:11-23. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/QZX9gH7KmdDvBpfDBSdR-VFP/abstract/?lang=pt>.

Recebido em 16/05/2022
Aprovado em 10/09/2022
Conflitos de interesses: inexistente
Suporte financeiro: não houve

Refazendo a prevenção ao HIV na 5ª década da epidemia: lições da história social da Aids

Remaking HIV prevention in the 5th decade of the epidemic: lessons from the social history of AIDS

Gabriela Junqueira Calazans¹, Richard Parker^{2,3}, Veriano Terto Junior³

DOI: 10.1590/0103-11042022E715

RESUMO A chegada da 5ª década da epidemia de Aids sob o impacto da pandemia da Covid-19 trouxe importantes desafios para a prevenção do HIV/Aids. Este ensaio buscou sistematizar as reflexões produzidas em projeto desenvolvido pela Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids que conjugou debates sobre o momento presente das respostas à epidemia com o resgate da história social da Aids e da prevenção. Trata-se da história social da epidemia de Aids nos seus 40 anos e abordaram-se lições no campo da prevenção relevantes para repensar a prevenção na 5ª década. Apresentam-se princípios ético-políticos que fundamentaram respostas bem-sucedidas à Aids no Brasil, bem como apontam-se caminhos futuros, recomendando abordagens a serem adotadas e um pacote mínimo de recursos preventivos de acesso universal. Para evitar o desperdício da rica experiência acumulada ao longo da história social da Aids, propõe-se valorizar e recuperar lições aprendidas ao longo da história da prevenção, como a articulação de estratégias culturais e estruturais – fundamentadas em direitos e mobilização social – às estratégias de prevenção biomédicas e comportamentais e a combinação dos conceitos de vulnerabilidade e de direitos humanos, instrumentais para analisar os determinantes da epidemia e propor intervenções social e culturalmente apropriadas.

PALAVRAS-CHAVE HIV. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Prevenção de doenças. Ciências sociais. História.

ABSTRACT *The arrival of the 5th decade of the AIDS epidemic under the impact of the COVID-19 pandemic has brought important challenges for HIV/AIDS prevention. This essay sought to systematize the reflections produced in a project developed by the Brazilian Interdisciplinary AIDS Association that combined current debates on the responses to the epidemic with the rescue of the social history of AIDS and prevention. We deal with the social history of the AIDS epidemic in its 40 years and address lessons in the field of prevention that are relevant to rethinking prevention in the 5th decade. We present ethical-political principles that underpin successful responses to AIDS in Brazil, as well as point out future paths, recommending approaches to be adopted and a minimum package of preventive resources for universal access. To avoid wasting the rich experience accumulated throughout the social history of AIDS, we propose to value and recover lessons learned throughout the history of prevention, such as the articulation of cultural and structural strategies – based on rights and social mobilization – with biomedical and behavioral prevention strategies and the combination of the concepts of vulnerability and human rights, instrumental in analyzing the determinants of the epidemic and proposing socially and culturally appropriate interventions.*

KEYWORDS *HIV. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Disease prevention. Social sciences. History.*

¹ Universidade de São Paulo (USP) – São Paulo (SP), Brasil.
gajuca@usp.br

² Columbia University – New York, United States.

³ Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.



Introdução

A chegada da 5ª década da epidemia de Aids sob o impacto da pandemia da Covid-19 trouxe importantes desafios para a prevenção do HIV/Aids. Na última década, fomos impactados por promessas frequentes do fim da epidemia de Aids¹. Contraditoriamente, no entanto, observamos incrementos na prevalência de HIV, especialmente entre jovens, e na mortalidade por Aids². A mobilização de tais expectativas sobre o fim da epidemia relaciona-se, pelo menos parcialmente, com outra marca importante da última década: a existência crescente de um conjunto de recursos tecnológicos para prevenção do HIV e tratamento da Aids. Não obstante, o acesso a tais recursos permanece extremamente desigual, ocasionando uma distribuição dispar de infecções, adoecimento e mortes.

A excessiva ênfase nos recursos tecnológicos da prevenção tem mobilizado enfoque predominantemente prescritivo e normativo, fundado no discurso técnico, esvaziado de sentidos práticos e das inexoráveis conexões com a vida daqueles mais afetados pelo HIV/Aids.

Vivemos, nos últimos dois anos, sob o impacto da pandemia da Covid-19, que difere da Aids nas formas de infecção e adoecimento, mas que compartilha inúmeras condições de vulnerabilidade para infecções, adoecimentos e mortes, além do caráter pandêmico, como epidemia global. A pandemia da Covid-19 repercutiu negativamente nos cuidados em saúde em geral, não sendo diferente no que tange ao HIV, ocasionando prejuízos no acesso das pessoas a prevenção, testes diagnósticos e serviços de saúde, como apontaram Mário Scheffer e Caio Rosenthal^{3,4} em artigos opinativos na ‘Folha de S. Paulo’.

Nossa experiência com a pandemia da Covid-19 expôs incontáveis perdas e danos compartilhados, reiterando nosso saber sobre a dimensão coletiva das pandemias, tão caro ao campo da Aids. Concomitantemente, explicitou o quão desigualmente distribuídos tais perdas e danos se dão em nossa coletividade.

Entretanto, a despeito do caráter social das doenças e epidemias, chama a atenção como os discursos públicos sobre elas, cada vez mais, exacerbam a responsabilização individual diante da prevenção e do cuidado.

Nesse contexto crítico, impactado por retrocessos e distintas disputas discursivas no campo da Aids, é urgente discutir os caminhos que a prevenção deve tomar nesta 5ª década. Diante desse desafio, a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia) desenvolveu o projeto ‘Combinando a Prevenção’, no qual buscamos conjugar debates sobre o momento presente das respostas à epidemia com o resgate histórico da prevenção. Tivemos, assim, como premissa o entendimento de que resgatar a história da epidemia é uma forma de conhecê-la, resguardar sua memória e aprender com as lições do passado para que possamos aprimorar o presente e ter melhores perspectivas no futuro. Partimos do reconhecimento de que as grandes conquistas da resposta brasileira à epidemia foram a ousadia e o sucesso da resposta social e política à Aids⁵ e que essa resposta, na atualidade, não deve desperdiçar os aprendizados de quatro décadas de experiência com a epidemia de Aids⁶. Compreendemos, dessa forma, que momentos críticos também se configuram como oportunidades para a reflexão crítica e a construção de novos caminhos.

Buscamos sistematizar, neste ensaio, as reflexões produzidas ao longo deste projeto. Na primeira parte, procedemos a uma recuperação da história social da Aids, identificando os principais desafios das quatro décadas da epidemia de Aids e as lições aprendidas sobre prevenção. Na segunda parte, fazemos recomendações para a prevenção do HIV e da Aids na 5ª década da epidemia.

Percurso metodológico

O projeto ‘Combinando a Prevenção’, desenvolvido pela Abia ao longo de 2021, envolveu a realização de dois seminários nos quais

foram feitas apresentações que revisitaram diferentes aspectos das respostas à epidemia de Aids no Brasil. Também foi apresentada uma sistematização da experiência da Abia com a pedagogia da prevenção, que reuniu importantes aprendizados das trocas com os participantes de inúmeros eventos e atividades realizados pela Abia. Tendo partido, ainda, da perspectiva de que o campo da Aids integra as respostas coletivas produzidas, articuladamente com as comunidades, por ativistas, pesquisadores, profissionais e gestores, realizamos encontros com esses atores para ouvir lições da sua experiência. A partir das contribuições dessas diferentes experiências, foi elaborado um documento de sistematização com recomendações para a prevenção na 5ª década da epidemia de HIV/Aids⁷.

História social da epidemia de Aids

Nesta seção, tratamos da história social da epidemia de Aids, enfocando os diferentes momentos da epidemia, desafios e respostas ante a Aids nos seus 40 anos. Em seguida, partimos desse pano de fundo histórico mais geral para abordar lições especificamente no campo da prevenção, que nos dão pistas para pensar prioridades para a prevenção na 5ª década que está se iniciando.

Queremos, inicialmente, enfatizar alguns aspectos importantes em relação à linguagem. Quando falamos, neste artigo, em epidemia, estamos nos referindo a um evento social, e não simplesmente viral ou epidemiológico. Uma das primeiras lições de Betinho, um dos fundadores da Abia, na década de 1980, é que uma epidemia é um evento social, um processo que cria respostas sociais⁸. Em cada contexto, a sociedade conceitua o que é uma epidemia, lançando respostas de diferentes tipos. Devemos, portanto, atentar a essa resposta social para entender uma epidemia. A epidemia de que a epidemiologia trata pode restringir-se mais aos modos de transmissão, aos modos virais e

sua distribuição, tendendo a dar menor ênfase às questões sociais. Mesmo no caso da epidemiologia social latino-americana, tradição que aborda mais fortemente as questões sociais, isso se dá por meio dos determinantes sociais da vulnerabilidade perante o HIV/Aids. Neste ensaio, procuramos examinar uma dimensão complementar, mas distinta: as diversas maneiras em que a sociedade brasileira se mobilizou e se organizou para enfrentar a epidemia. São os processos sociais e políticos desencadeados pela chegada do HIV/Aids, construídos ao longo das mais de quatro décadas da epidemia no País, que nos interessam.

O segundo termo que queremos precisar é o de 'ondas'. Tratamos de ondas, aqui, no sentido de Betinho: as ondas da resposta social⁹. Diante da Aids como evento social, como a sociedade se organiza, a cultura conceitua e a política define estratégias para seu enfrentamento? Argumentamos, assim, que podemos identificar em cada uma das quatro décadas dos 40 anos de Aids um período distinto de respostas sociais à epidemia. Nomeamos esses períodos como ondas, pois, como uma onda, é difícil precisar exatamente quando uma começa e outra termina¹⁰.

Tais ondas têm características demarcadoras e, apesar de considerarmos períodos aproximados, há acontecimentos que as delimitam, como indicado a seguir. De 1981, quando o primeiro caso de Aids foi diagnosticado pela medicina, até aproximadamente 1991, temos uma primeira onda que pode ser descrita como 'anos de crise'; marcada também por grande resistência por parte das comunidades e populações mais afetadas, que tinham que resistir não somente ao vírus, mas também ao estigma e à discriminação, bem como às políticas nem sempre adequadamente delineadas ou efetivadas. Definimos o começo da segunda onda em torno de 1991, culminando em 2001 com a 'Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre HIV/AIDS' (Ungass) e a Declaração de Doha. Esse período foi marcado pelos esforços para constituir um movimento global contra a Aids. No meio dessa onda,

houve o surgimento de tratamentos eficazes, em 1996, quando se iniciou uma batalha para assegurar acesso aos medicamentos para todos que precisavam, principalmente em países mais pobres, mas também em comunidades pobres em países ricos. A terceira onda ocorreu entre 2001 e 2011, nomeada de período de ampliação de escala (*scale-up*), começando com a Ungass e o estabelecimento da declaração de compromisso dos países em enfrentar a epidemia e tornar os tratamentos acessíveis em escala mundial. Ao longo dessa década, várias ações foram articuladas e construídas, proporcionando gradualmente uma rebiomedicalização da epidemia, com fortes consequências até hoje. Por fim, temos, de 2011 a 2020, a quarta onda, quando autoridades e instituições passaram a prometer o possível ‘fim da Aids’. Não obstante, tal narrativa tenha sido repetida inúmeras vezes, não estamos mais perto do final da epidemia ao término desta onda¹⁰.

Nesse sentido, os 40 anos de Aids se encerram com uma decepção entre o que se pensou como possível e o que de fato se alcançou. Mobilizam, assim, interrogações sobre a quinta onda, que se iniciou em 2020, tendo como marco a chegada da Covid-19. Se nossa experiência com a Aids pode ser compreendida em ondas, a Covid-19 chegou como um *tsunami* pela rapidez e violência com que se impôs, derrubando tudo à sua frente; levantando muitas dúvidas sobre as respostas futuras no campo da Aids e sobre a possibilidade do tão prometido ‘fim da Aids’. Vamos caracterizar mais densamente essas ondas para situarmos o debate e, posteriormente, apontarmos lições aprendidas sobre prevenção ao longo desta história.

A primeira onda: inventando a epidemia nos anos 1980

Na primeira onda, a Aids teve que ser inventada. Foi preciso entender o que era esse vírus, desenvolver políticas para lidar com

ele em contextos extremamente diversos: nos países industrializados da América do Norte e Europa Ocidental e em diversos países em desenvolvimento econômico e social da América Latina, Ásia e África subsaariana.

Em muitos países, incluindo o Brasil, essa experiência configurou-se como uma crise profunda, especialmente em comunidades gays, mas também em outras populações marginalizadas e estigmatizadas, que foram rapidamente afetadas pela nova epidemia, como usuários de drogas e trabalhadoras sexuais. Tratando-se de grupos marginalizados e destituídos de poder social, foram vistos como populações parcialmente ‘dispensáveis’ ou sem importância, o que gerou atrasos, restrições e inadequações nas respostas.

Houve, assim, uma ousada crítica à falta de ação por parte do poder público em quase todas as sociedades, bem como forte resistência, proveniente desses grupos, ao estigma e à discriminação associados à Aids e à sexualidade, de forma que se constituíram respostas sociais e políticas no âmbito dessas comunidades mais afetadas, fundadas na resistência, na arte de cuidar e na prática da solidariedade. Foi nesse contexto que se deram a invenção do sexo seguro e as experiências de ativismo cultural.

Aos poucos, também, já na segunda metade dessa década, começa alguma inovação institucional, com a criação, no âmbito da sociedade civil, das primeiras Organizações Não Governamentais de Aids (ONG/Aids) e, nos espaços governamentais e intergovernamentais, do primeiro Programa Global de Aids da Organização Mundial da Saúde (OMS), de alguns programas estaduais brasileiros¹¹⁻¹³, em 1985, seguidos do programa nacional brasileiro, em 1986/1987. No final dos anos 1980 no Brasil, deu-se início à criação e à implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), construindo um contexto institucional fundamental para a consolidação do enfrentamento da epidemia^{5,11}.

A segunda onda: construindo um movimento global nos anos 1990

Coincidindo com o término da primeira onda e o início desse segundo momento da história da Aids, ocorreram importantes acontecimentos no cenário global, como a queda do muro de Berlim e a reestruturação mundial pós-Guerra Fria, com menor militarização e maior desenvolvimento humano. Dessa forma, os anos 1990 configuraram-se como um período de inovações.

No Brasil, aconteceu a primeira eleição direta para presidente, após o período de redemocratização, com inúmeras mudanças políticas e sociais^{10,11}. Ao longo dos anos 1990, o movimento global de Aids foi construído e consolidado. Houve a criação de instituições e respostas, tanto em nível nacional quanto internacional. Em 1996, foi criado o 'Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids' (Unaid) como uma nova organização multilateral, que reuniu mais de dez agências da Organização das Nações Unidas (ONU) para responder conjuntamente à Aids em nível global. O Programa Nacional tornou-se mais robusto, a partir de 1994, com os primeiros empréstimos do Banco Mundial negociados pelo governo brasileiro, ampliando massivamente a resposta ante a epidemia no Brasil. Houve também importante incremento no número de ONG/Aids em função do financiamento governamental para apoiar ações da sociedade civil, passando de algumas dezenas para mais de 400 organizações nessa década^{11,12,14}.

Em 1996, durante a Conferência Internacional de Aids, realizada em Vancouver, foi anunciado o sucesso de pesquisas com novos medicamentos antirretrovirais usados em combinação, vindo a permitir o tratamento eficaz para a Aids. Contudo, em função dos altos preços dos medicamentos, abriu-se um grande dilema para o mundo, pois o tratamento só estaria disponível para pessoas ricas em países ricos se não fossem criadas políticas para garantir o acesso⁹.

O movimento global para o acesso ao tratamento iniciou-se em 1996. O Brasil foi o primeiro país a disponibilizá-lo de forma universal, conseguindo, em menos de seis meses após o anúncio em Vancouver, aprovar a Lei nº 9.313^{11,12,15}, que garantiu o acesso a todos os cidadãos que precisavam desses medicamentos. Essa conquista impulsionou o movimento global para que outros países pudessem seguir o mesmo caminho. Foi crucial nesse processo a inclusão dos princípios dos direitos humanos como norte, compreendendo o acesso ao tratamento como intrínseco ao direito fundamental à saúde^{8,11,12,16}.

A terceira onda: aumento da escala da resposta global ante a epidemia nos anos 2000

O evento que marcou o início dessa onda foi a Ungass, primeira vez em que a Assembleia Geral da ONU organizou uma sessão especial sobre uma questão de saúde, resultando na Declaração de Compromisso, por meio da qual os 189 países signatários se comprometeram em enfrentar a Aids. Poucos meses depois, foi assinada a Declaração de Doha – 'Acordo sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual relacionados ao Comércio' (Acordo Trips e Saúde Pública) –, estabelecida no âmbito da Organização Mundial do Comércio, abrindo exceções às regras de propriedade intelectual em casos de emergência de saúde pública (como na Aids). O Brasil teve um papel diplomático muito importante nas negociações que resultaram nessas declarações¹⁷.

No curto espaço de tempo entre a assinatura dessas duas declarações, em 11 de setembro de 2001, houve o ataque às Torres Gêmeas nos Estados Unidos, acontecimento social que marcou uma nova fase de remilitarização das relações internacionais, encerrando o enfoque dado ao desenvolvimento nos anos 1990. Ainda assim, o mundo caminhou para o aumento

da escala global da resposta ante a epidemia, buscando ampliar o acesso ao tratamento, por meio de grandes iniciativas de saúde global, como o Fundo Global de Luta contra a Aids, Tuberculose e Malária, o Plano de Emergência do Presidente dos Estados Unidos para o Alívio da Aids (PEPFAR), entre outros⁹.

Ao longo desse período, também houve a consolidação e a descentralização do chamado ‘modelo brasileiro’, caracterizado pelo acesso universal ao tratamento, a fundamentação nos princípios dos direitos humanos e a incorporação da prevenção do HIV ao SUS^{5,11}. Isso trouxe um grande sucesso ao Brasil no enfrentamento da epidemia, que já contava com o acesso ao tratamento. A descentralização e a integração de diversas ações ao SUS configuraram-se como grandes conquistas nesse período, valorizando de forma ímpar o princípio da integralidade como um critério essencial para a operacionalização do SUS¹⁸. Durante essa década, começou a surgir uma certa rebiomedicalização das respostas diante da epidemia. Com o sucesso do tratamento, pela primeira vez, foi possível imaginar uma resposta biomédica efetiva ante a Aids, o que se aprofundou de diferentes maneiras com a onda que estava se iniciando⁹.

A quarta onda: prometendo o fim da Aids nos anos 2010

A nova onda, no começo dos anos 2010, foi marcada pela promessa do ‘fim da Aids’ e a mobilização de muita esperança. Esse discurso foi articulado pelas lideranças e instituições responsáveis por coordenar a resposta global ante a epidemia e adotado como meta alcançável pela ONU até 2016; tendo sido importante para inspirar diversas organizações multilaterais, mas também iniciativas bilaterais, como o PEPFAR estadunidense sob o mote de uma ‘geração livre da AIDS’. Contudo, ativistas e pesquisadores começaram a questionar esse otimismo^{1,19,20}.

Segundo esses críticos^{1,19,20}, o discurso do ‘fim da Aids’ encobriu uma realidade dura e difícil. Em meados da década de 2010, pouco mais de metade das Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA) tinham acesso aos medicamentos. Outra parcela significativa de PVHA, especialmente de países mais pobres, só tinham acesso a ‘medicamentos de segunda classe’, ou seja, antirretrovirais mais antigos e mais baratos, mas que têm efeitos colaterais mais numerosos e mais sérios do que as novas gerações de medicamentos. Mesmo países com suposto acesso universal aos medicamentos, como o Brasil, tinham altas taxas de mortalidade nessa década². Além disso, havia falta de acesso à prevenção em todos os países, pelo menos se considerada como um direito de todos, e não privilégio de alguns¹². Insumos como a Profilaxia Pré-Exposição (PrEP), que surgiu nessa década, têm acesso restrito a alguns segmentos populacionais, sendo bastante limitado mesmo no conjunto desses grupos²⁰.

No Brasil, essas tendências globais conviveram com dificuldades políticas e ideológicas adicionais: o surgimento de forte movimento conservador ao longo dos anos 2010, articulado ao fortalecimento de políticas de austeridade e de retirada de direitos sociais, com o consequente desmonte de muitos componentes dos programas governamentais^{6,11}. Enfrentamos significativa redução do financiamento para as ONG/Aids nesse período, também marcado por certa fragmentação do consenso sobre o ‘modelo brasileiro’¹¹. Houve, além disso, forte ênfase às respostas biomédicas marcadas por uma perspectiva individualizante²⁰, em que a prevenção é conceituada e construída menos como uma prática comunitária ou coletiva do que uma prática individual do paciente sob orientação médica, o que pode ter sido reforçado no contexto de crescimento do conservadorismo no País. Ao final dessa década, a chegada da nova pandemia da Covid-19, em 2020, já encontrou um contexto fragilizado de respostas à Aids e teve grande impacto flagrante sobre ele.

A quinta onda: a Aids nos anos 2020 depois do tsunami da Covid-19

A partir de 2020, com a chegada da Covid-19, a Aids perdeu a sua prioridade como a epidemia global (ou pandemia, na linguagem que a OMS usou para descrever a Covid-19) mais importante do século XXI, o que mobiliza nossa reflexão. Significou, também de certa forma, o término da narrativa do ‘fim da Aids’. O Unaid ainda manteve, parcialmente, essa narrativa em seu lema para as celebrações do Dia Mundial de Luta contra a Aids de 2021: ‘Acabar com as desigualdades. Acabar com a AIDS. Acabar com as pandemias’. Porém, de alguma forma, reconheceu que não se trata de um fim facilmente atingível como prometido ao longo da década anterior. Há inúmeras dificuldades para a resposta global, e os recursos anteriormente existentes para a Aids já não estão mais garantidos.

Concorrentemente, a Covid-19 reforçou as apostas sociais na biomedicina como fonte de respostas efetivas a epidemias, com o desenvolvimento de vacinas em velocidade impensável quando comparado ao insucesso das vacinas contra o HIV após 40 anos de epidemia. Por outro lado, o negacionismo do conhecimento científico básico (especialmente por parte de muitos líderes políticos) teve impactos profundos em diferentes contextos da Covid-19 ao mesmo tempo que a dura realidade da epidemia de Aids, já experimentada na década passada, continuou a se agravar.

Mapeando a prevenção do HIV na história social da epidemia de Aids

Tendo como pano de fundo essa história social da epidemia de Aids, apontamos algumas lições aprendidas sobre a prevenção do HIV/Aids, relevantes para pensarmos sobre a 5ª década da epidemia.

A primeira característica demarcadora da prevenção na primeira onda da epidemia, nos anos 1980, é que as primeiras iniciativas bem-sucedidas de prevenção quase sempre se constituíram como respostas comunitárias, sobretudo daqueles grupos mais afetados pela epidemia, como gays, pessoas usuárias de drogas injetáveis e trabalhadoras sexuais.

Um segundo aspecto importante a ser reconhecido é o caráter cultural das abordagens bem-sucedidas de prevenção, fortemente enraizadas nas realidades das comunidades mais afetadas. A invenção do sexo mais seguro – a promoção de práticas sexuais que minimizam os riscos de transmissão do HIV, o que, além da camisinha, inclui estratégias como o sexo sem penetração, a masturbação compartilhada, a adoção do sexo oral ao invés do sexo anal ou vaginal, a tomada de decisões sobre posições (ativo/passivo) e as práticas com base no *status* sorológico para HIV e outras formas de segurança negociada – se deu inicialmente em diferentes comunidades homossexuais ao redor do mundo. Posteriormente, quando se identificou a relevância da transmissão heterossexual na África, as comunidades locais também responderam com seus programas de sexo mais seguro ancorados culturalmente. Da mesma forma, a redução de danos foi um conceito elaborado pelos usuários de drogas e pelas pessoas envolvidas em fornecer serviços de saúde para eles em um nível comunitário. Esses conceitos não foram inventados por especialistas em universidades ou Ministérios da Saúde, mas nas comunidades afetadas em profunda articulação com seus valores e realidades culturais; e somente depois, aos poucos, outras instâncias começaram a se envolver. Um dos primeiros cartazes de que se tem conhecimento no Brasil, por iniciativa do Grupo de Apoio à Prevenção da Aids (Gapa-SP), intitulado ‘Transe numa Boa’ (1985), foi criado por um artista da comunidade gay e usado para fazer a prevenção comunitária e a promoção de sexo mais seguro em nível comunitário²¹.

As primeiras campanhas de mobilização social e política para a prevenção surgiram na

segunda metade dos anos 1980. Um exemplo que merece destaque é a campanha pelo controle do sangue, cujo lema foi ‘Salve o Sangue do Povo Brasileiro’, na qual a Abia esteve muito envolvida por causa de Betinho e de seus irmãos, dado o grande impacto dos bancos clandestinos de sangue, não fiscalizados, para as pessoas vivendo com hemofilia. Tratou-se de uma grande mobilização que acabou resultando na proibição da comercialização de sangue e hemoderivados na Assembleia Constituinte, em 1988, bem como no estabelecimento do controle público sobre esse setor. Não obstante, essa campanha foi iniciada alguns anos antes e mobilizou inúmeras parcerias dos ativistas de Aids com os militantes da reforma sanitária, ensinando-nos sobre o caráter eminentemente político da prevenção, que só pode se efetivar com forte mobilização social e política. A disponibilidade de recursos técnicos, como o teste para detecção do HIV nos bancos de sangue, não era suficiente para assegurar o controle da transmissão sanguínea do vírus. Foi essencial intensa articulação política juntamente com vigorosa mobilização social para assegurar a tomada de decisão política sobre o necessário controle público desse setor. O controle do sangue configurou-se como uma das primeiras intervenções estruturais, que dependeu do estabelecimento de uma legislação e de uma série de políticas públicas, para assegurar o controle efetivo da transmissão da infecção do HIV por meio de transfusão de sangue e de outros hemoderivados^{11,22}.

Na segunda década da epidemia, nos anos 1990, também surgiram novidades que valem a pena sinalizar. Pela primeira vez, intervenções comportamentais fundadas em teorias da psicologia foram articuladas para tentar ensinar como reduzir, ou melhor administrar, os riscos de infecção. O próprio conceito de risco foi questionado nessa década como fundamento para a prevenção. Nesta revisão crítica, o conceito de vulnerabilidade foi articulado como uma alternativa à ideia de risco individual, dando destaque às dimensões

social e programática; e a noção de ‘grupos de risco’ foi criticada de forma contundente. A proposição do conceito de vulnerabilidade ocorreu no cenário internacional originalmente no livro ‘AIDS in the world’, publicado, em 1992, por iniciativa da Coalizão Global de Políticas contra a Aids e organizado por Jonathan Mann, Daniel Tarantola e Thomas Netter²³. No Brasil, a Abia publicou uma tradução parcial no livro ‘A Aids no Mundo’, em 1993²⁴. A noção de vulnerabilidade encontrou ampla receptividade por aqui, tanto pelo contexto social e político da redemocratização como pela ação e pelas reivindicações de distintos movimentos sociais em suas lutas por direitos²⁵. Posteriormente, contribuições dos campos da medicina social e da saúde coletiva brasileiras possibilitaram seu adensamento conceitual, assegurando relevante centralidade, acadêmica e política ao conceito²⁵. A Abia, por sua vez, desenvolveu reflexões e análises concebendo a vulnerabilidade social como uma forma de violência estrutural²⁶.

Teve início, assim, a teorização do que se tinha aprendido com a campanha para o controle do sangue, compreendendo de que forma intervenções estruturais poderiam enfrentar os determinantes sociais da vulnerabilidade e da violência estrutural²⁷ com base no conceito e na prática dos direitos humanos. O desenvolvimento desse referencial teórico-conceitual na prevenção foi uma grande inovação conceitual, pois as concepções sobre epidemia e os seus motores são fundamentais para definir o que é necessário para confrontá-la.

A proposição da noção de intervenção estrutural contra a vulnerabilidade foi sendo arquitetada em meados da segunda década da epidemia, quando o acesso a medicamentos eficazes começou a surgir. Rapidamente, compreendeu-se que a existência dos medicamentos não teria significado e efetividade caso não houvesse acesso. Entretanto, para assegurá-lo, era necessário enfrentar a vulnerabilidade social e a violência estrutural, que impunham barreiras ancoradas em diferenças de geografia, realidade socioeconômica, entre

outros marcadores sociais tornados em desigualdades. Assim, a luta pelo acesso universal ao tratamento antirretroviral foi concebida também como uma mobilização social para garantir, social e politicamente, o acesso como uma realidade no contexto dessa segunda onda da epidemia.

No início da terceira onda, houve gradual ampliação de escala do acesso ao tratamento como fruto da Declaração de Compromissos da Ungass. A criação das iniciativas globais, que contaram com milhões de dólares para fomentar o acesso aos medicamentos, foi uma grande conquista. O questionamento da propriedade intelectual e das leis que impunham barreiras em função das patentes foi também pauta importante no campo nessa terceira década. Houve muitos avanços na incorporação do princípio da universalidade do acesso no âmbito dos sistemas de saúde no Brasil e em países servidos por essas grandes iniciativas globais.

Esse período foi marcado ainda pelo surgimento das primeiras formas de prevenção biomédica. Entre aproximadamente 2005 e 2010/2011, a cada ano, novas ideias foram surgindo no campo biomédico, como a circuncisão masculina²⁸, o Tratamento como Prevenção (TcP)²⁹, a Profilaxia Pós-Exposição (PEP)³⁰, as primeiras pesquisas sobre microbicidas e a PrEP³¹. Até mesmo a camisinha, que nos anos 1980 tinha sido promovida pelas comunidades gays como uma maneira de sexo mais seguro – continuar fazendo sexo, sem perder o prazer ou se abster –, ou seja, como um dispositivo da prevenção comunitária, foi repensada e empacotada como uma barreira biomédica.

Chama a nossa atenção, no entanto, como, ao longo desse período, a redução de danos perdeu força no Brasil apesar de continuar sendo usada de forma muito efetiva em outros países. Vale a pena questionar por que saiu de nossa prioridade. Compreendemos que, no contexto da guerra contra as drogas no País, foi muito difícil manter essa política. Entendemos, no entanto, que suas lições continuam sendo importantes para refletirmos

sobre a prevenção, já que os princípios da redução de danos – de ênfase nas pessoas e suas reais possibilidades de ação e contextos de vida, não julgamento e redução de danos e riscos – funcionam tão bem no campo sexual quanto no do uso de drogas.

Com essa crescente biomedicalização, no final da terceira onda, começou-se a observar gradual despolitização das campanhas de prevenção, o que mobilizou grande preocupação dos diferentes atores no campo da Aids³² e levou o Unaid³³ a desenvolver e publicar um dos primeiros textos sobre prevenção combinada. Dessa forma, a transição entre a terceira e a quarta onda se deu em meio à apreensão diante da ênfase dada à prevenção biomédica e ao reconhecimento da necessidade de frear esse processo para não perder a relevância das outras formas de prevenção. Sobretudo no âmbito da prevenção combinada, a prevenção comportamental e a prevenção estrutural foram vistas como alternativas importantes, que poderiam ser utilizadas juntamente com a biomedicina.

É importante destacar, entretanto, que a prevenção combinada, apesar de algumas vantagens, tem importantes limites, especialmente como foi articulada pelas instituições oficiais. Sua proposição configurou-se como uma tentativa de não restringir a prevenção somente às abordagens biomédicas, mostrando-se assim como um esforço de resgate das dimensões estruturais e comportamentais da prevenção. Contudo, as concepções vigentes da prevenção combinada nunca reconheceram as dimensões comunitárias e culturais da prevenção, desconsiderando importantes aprendizados da primeira década da epidemia como se pode observar nos documentos do Unaid³³ e na forma como tem se dado sua adoção³⁴. O conceito de prevenção combinada também não conseguiu escapar a uma perspectiva técnica (ou até tecnicista) da prevenção, não valorizando sua dimensão política. A mobilização social e a política têm sido ignoradas como estratégias de prevenção, mas sabemos terem sido fundamentais em experiências anteriores³⁵, como

no controle do sangue e na garantia do acesso universal ao tratamento, de forma que não existiria TcP, um dos pilares da prevenção biomédica, se não tivesse ocorrido anteriormente a luta política travada por ativistas e aliados para garantir acesso como um princípio de direitos humanos para todos. Compreendemos, assim, que as dimensões cultural, comunitária, política e social precisam ser reenfatizadas no âmbito da prevenção combinada.

Por fim, a prevenção combinada não tem contemplado adequadamente as preocupações relacionadas com as metodologias de transmissão de conhecimentos sobre prevenção. Abordagens pedagógicas construcionistas, que possibilitem a construção conjunta de conhecimentos sobre prevenção, não têm integrado os modelos de como colocá-la em prática. Pelo contrário, a prevenção tem adotado pedagogias caracterizadas, pela educação popular brasileira e latino-americana, como ‘educação bancária’³⁶, tratando os destinatários das políticas de prevenção como contas bancárias vazias, nas quais os especialistas depositam os conhecimentos ‘corretos’. Nessa perspectiva, se as pessoas seguissem as orientações dos especialistas, tudo daria certo. Diferentemente do que se fez no âmbito do tratamento com as pedagogias de tratamento em discussão desde o começo das políticas de acesso, não tem havido esforços de criação de uma pedagogia adequada à prevenção, o que traz grandes dificuldades para que a prevenção combinada possa avançar^{37,38}.

Como podemos refazer e repensar a prevenção na quinta década da epidemia?

Há algumas lições que podem ser sinalizadas. A ideia de prevenção combinada continua oferecendo um quadro conceitual útil para pensar a 5ª década da epidemia, até porque já está explicitado que a Aids vai conviver com a prevenção de outras doenças e agravos de

saúde, como Covid-19, monkeypox e uma série de outras condições crônicas e transmissíveis. Enfim, a prevenção combinada pode articular não só abordagens para enfrentar a Aids, mas – considerando o caráter sindêmico que combina vulnerabilidades igualmente à Covid-19, à tuberculose, ao HIV e a outras – também combinar a prevenção de outras condições de saúde. Nesse sentido, é um conceito que apresenta vantagens e não deve ser desprezado, mas é importante superar os limites das perspectivas vigentes e empobrecedoras da prevenção combinada³⁹. Para evitar o desperdício da rica experiência acumulada ao longo da história social da Aids, é preciso valorizar e recuperar as lições aprendidas ao longo da história da prevenção.

Recomendações para que possamos refazer a prevenção do HIV na 5ª década

Como produto deste projeto, foi elaborado um documento⁷ para ampla disseminação, que sistematizou os aprendizados derivados da experiência compartilhada das respostas à Aids no Brasil e as recomendações para a prevenção na 5ª década. Nele, arrolamos os princípios éticos e políticos que fundamentam as experiências bem-sucedidas de políticas de Aids no País:

- defesa dos direitos humanos;
- reconhecimento da solidariedade como modo de compreensão e de enfrentamento dos determinantes da epidemia;
- respeito à autonomia;
- abordagem aberta, positiva e não repressiva da sexualidade e do uso de drogas;
- reconhecimento da mediação pelos

contextos sociais das práticas – sexuais, de uso de drogas, de prevenção e cuidado –, de forma que sua transformação dependa de ações integradas intersetoriais e interdisciplinares;

- compreensão de que desigualdades, injustiças sociais e processos de estigmatização e discriminação configuram-se como relações de poder e devem ser enfrentados; e
- gestão participativa que articula as próprias comunidades afetadas, ativistas, especialistas, gestores e pesquisadores na construção, desenvolvimento e controle das respostas político-institucionais ante a aids.

Para defrontar os desafios da 5ª década da epidemia de HIV/Aids, recomendamos submeter a linguagem e os conceitos que orientam as ações de prevenção à contínua reflexão crítica, buscando explicitar suas interfaces com as relações de poder³⁸. Nesse sentido, para superar os limites das concepções vigentes de prevenção combinada, é preciso articular estratégias culturais e estruturais – fundamentadas em direitos e na mobilização social – às, já convencionadas, estratégias de prevenção biomédicas e comportamentais. A combinação dos conceitos de vulnerabilidade e de direitos humanos tem se mostrado instrumento relevante para orientar análises sobre os determinantes da epidemia e a proposição de intervenções sociais, por meio da incorporação de abordagem interseccional, que articule gênero, raça, sexualidade, classe, território.

Diante dos esforços por imprimir maior precisão à linguagem que orienta a prevenção e não desperdiçar a experiência que constitui o sucesso da resposta brasileira, postulamos que as políticas de prevenção devem se ancorar em duas abordagens centrais:

- a redução de riscos, que toma em conta o que é possível às pessoas em suas vidas; atentando aos seus diferentes momentos e relações; não enfatizando somente as dimensões normativas, mas o que as pessoas estão

efetivamente fazendo, pensando e falando; valorizando a escuta sobre conhecimentos, sentidos e significados e práticas; reconhecendo a dimensão comunitária da prevenção; mobilizando redes de profissionais de saúde e de atores da sociedade civil; e

- a redução de vulnerabilidades, que atribui centralidade à dimensão social, em seu caráter estrutural – como iniquidades, processos de discriminação e estigmatização –, bem como aos princípios de direitos humanos e justiça social buscando assegurar a reestruturação da prevenção combinada, sem abandonar as outras dimensões.

A adoção do referencial teórico da vulnerabilidade e dos direitos humanos provê meios para compreender os aspectos comportamentais da prevenção (dimensão individual), ancorados nas relações com os contextos materiais e culturais das pessoas e das comunidades afetadas (dimensão social) e com políticas, programas, serviços e recursos disponíveis nesses contextos (dimensão programática)⁴⁰.

Com tais fundamentos, compilamos o conjunto de recomendações articuladas no âmbito do projeto e as organizamos segundo as dimensões da vulnerabilidade – individual, social e programática^{24,41}:

1. Na dimensão individual, levando em conta as possibilidades de exposição ao HIV por meio das práticas sexuais e de uso de álcool e drogas, é premente:

- assegurar maior grau e qualidade da informação, por meio de ações de comunicação em saúde em diferentes meios (impresso, rádio, internet e redes sociais), reconhecendo o acesso limitado à internet e, assim, a relevância dos meios tradicionais e daqueles disponíveis nos serviços de saúde;
- considerar as diferentes capacidades de elaborar as informações disponíveis e as incorporar aos repertórios cotidianos de

preocupações, bem como de transformá-las em práticas protegidas e protetoras;

- reconhecer o aspecto relacional da comunicação, de forma a assegurar espaços de escuta e fala para pessoas e comunidades afetadas, sem discriminações.

2. Na dimensão social, enfocamos aspectos sociais, políticos, econômicos e culturais que constrem as práticas individuais e institucionais, sendo imprescindível:

- construir alianças com diferentes movimentos e segmentos sociais para mobilizar contextos socioculturais abertos, positivos e não repressivos à sexualidade e ao uso de drogas;
- promover mobilização comunitária e debate público sobre prevenção, sexo mais seguro e redução de danos;
- salvaguardar marcos legais e políticas sociais que garantam o reconhecimento e os direitos das comunidades mais afetadas, combatam à discriminação e à intolerância e não criminalizem a transmissão do HIV;
- fomentar estratégias de mobilização social, cultural e política para construir ambientes sociais e culturais livres de estigmas associados à sexualidade, ao uso de drogas, aos jovens e à soropositividade para HIV e outras condições.

3. Na dimensão programática, compreendendo que a vida das pessoas é mediada por instituições sociais – como serviços de saúde, escolas, locais de trabalho, entre outras –, é importante que elas assegurem a oferta e o acesso a:

- intervenções preventivas adequadas culturalmente e negociadas com as comunidades, que reconheçam a autonomia das pessoas para escolher de forma livre

e cientificamente informada sua prevenção, conforme suas necessidades, situação afetiva, fase de vida e seus projetos de felicidade⁴²;

- mensagens ousadas de prevenção, que explicitem a dimensão do desejo e do prazer;

• espaços compartilhados e comunitários de escuta e diálogo sem julgamentos morais, para que as pessoas possam falar das suas dificuldades com a prevenção, trocar conhecimentos e construir juntas invenções comunitárias para superar tais dificuldades;

• acolhimento e aconselhamento que proporcionem avaliação de risco e de vulnerabilidade nas práticas sexuais e de uso de álcool e drogas, para subsidiar as escolhas dos recursos preventivos e apoiar sua adesão a eles e ao seguimento clínico adequado e conveniente;

• um pacote mínimo e universal de recursos preventivos para todas as pessoas que precisem e queiram, que disponha de: informações sobre sexo mais seguro, redução de danos e prevenção combinada; camisinhas (interna e externa); gel lubrificante; *kit* de redução de danos; testes para HIV e as demais Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST); PrEP (oral e injetável) e PEP; vacinas para hepatite B e HPV (Covid-19 e monkeypox); acesso ao diagnóstico oportuno e à terapia antirretroviral, assegurando o TcP e a prevenção da transmissão vertical;

• ações de prevenção fundamentadas no princípio da equidade, que articulem ao menos sexualidade, gênero, raça, classe e território como marcadores importantes do acesso e da adesão aos recursos preventivos;

• acolhimento para jovens em espaços amigáveis, que conjuguem o diagnóstico, a prevenção e o tratamento no mesmo momento, de forma a ampliar os cenários

de acesso, por meio da adoção de estratégias de educação entre pares e articulação com a comunidade local;

- PEP e PrEP, de forma simplificada e universal, distinta da prescrição de tratamento para HIV e disponível também na atenção básica;
- redes de apoio social para aqueles a quem se dirigem as ações de prevenção, que confrontem o estigma – sobre os jovens, a sexualidade, o HIV, a Aids e outras condições – e mobilizem articulações intersetoriais.

Para reduzir vulnerabilidades e enfrentar os determinantes da violência estrutural, é preciso favorecer e mobilizar capacidades de respostas. Para isso, é necessário criar uma pedagogia da prevenção^{37,38} dialógica, fundada na educação popular e que disponha de metodologias que permitam construir conjuntamente – entre técnicos, pessoas e comunidades para quem se dirige a prevenção –, de forma a proporcionar autonomia e liberdade de escolha sobre os recursos preventivos mais convenientes a cada pessoa que deles precise^{41,43}.

Considerações finais

Tomamos como inspiração, neste projeto, respostas culturais e sociais à epidemia de HIV/Aids que já mobilizaram transformações profundas na sociedade brasileira. Apostamos que as lições aprendidas com esta experiência acumulada podem contribuir para a reinvenção da prevenção no contexto crítico da 5ª década da epidemia, fortalecendo ações e políticas integradas ao SUS. Ao elaborarmos

o documento de sistematização⁷, esperamos que possa se constituir em uma ferramenta a ser utilizada por atores da sociedade civil e operadores locais da política de saúde e de outras políticas intersetoriais, espalhados pelo País para promover diálogos, reencantar a imaginação e favorecer a incidência política sobre planejamentos locais, municipais e estaduais.

Agradecimentos

Aos participantes de diversos grupos de discussão realizados para apoiar a construção deste texto: Alexandre Grangeiro, Carlos Duarte, Cláudia Santamarina, Cristina Pimenta, David Oliveira, Denize Lotufo, Inês Dourado, Jorge Beloqui, Juan Carlos Raxach, Marcelo Jardim, Márcia Lima, Maria Inês B. Nemes, Maria Leticia Ikeda, Nêmore Barcellos, Rafael Sann, Ronaldo Hallal, Sílvia Aloia, Simone Monteiro, Thiago Torres, Vagner de Almeida e Vera Paiva.

Aos membros da equipe da Abia pelas suas contribuições ao longo deste processo.

Aos participantes das atividades (rodas de conversa, capacitações e seminários) realizadas pela Abia com temáticas de relevância direta para o conteúdo deste documento.

Colaboradores

Calazans GJ (0000-0003-2414-1281)* e Parker R (0000-0003-3796-0198)* contribuíram para concepção e delineamento; redação do artigo; e aprovação da versão a ser publicada. Terto Junior V (0000-0002-4446-9914)* contribuiu para concepção e delineamento; revisão crítica; e aprovação da versão a ser publicada. ■

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

Referências

- Parker R. O fim da AIDS? Rio de Janeiro: ABIA; 2015. [acesso em 2022 maio 9]. Disponível em: <https://abiaids.org.br/o-fim-da-aids-2/28751>.
- Grangeiro A, Castanheira ER, Nemes MIB. A re-emergência da epidemia de aids no Brasil: desafios e perspectivas para o seu enfrentamento. *Interface comun. saúde educ.* 2015 [acesso em 2022 maio 9]; 19(52):5-8. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/k6ZmQqMcsjKQSptWwkb7Zvm/?lang=pt>.
- Scheffer M, Rosenthal C. Não se esqueçam do HIV. *A Folha de São Paulo.* 2020 nov 30. [acesso em 2022 maio 10]. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/opiniaio/2020/11/nao-se-esquecam-do-hiv.shtml>.
- Scheffer M, Rosenthal C. O cancelamento da prevenção à Aids. *A Folha de São Paulo.* 2021 nov 30. [acesso em 2022 maio 10]. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/opiniaio/2021/11/o-cancelamento-da-prevencao-a-aids.shtml>.
- Berkman A, Garcia J, Munoz-Laboy M, et al. A critical analysis of the Brazilian response to HIV/AIDS: lessons learned for controlling and mitigating the epidemic in developing countries. *Am J Public Health.* 2005 [acesso em 2022 maio 9]; 95(7):1162-72. Disponível em: <https://ajph.aphapublications.org/doi/10.2105/AJPH.2004.054593>.
- Seffner F, Parker R. Desperdiço da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à aids. *Interface - comun. saúde educ.* 2016 [acesso em 2022 maio 9]; 20(57):293-304. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/MTZ5T7N97xXVjcGX5qxWsPh/?lang=pt>.
- Calazans G, Parker R, Terto Junior V. Refazendo a prevenção do HIV na 5ª década da epidemia de HIV e AIDS. Rio de Janeiro: ABIA; 2021. [acesso em 2022 maio 9]. Disponível em: <https://abiaids.org.br/refazendo-a-prevencao-do-hiv-na-5a-decada-da-epidemia-de-hiv-e-aids/35273>.
- Souza H. *A Cura Da AIDS/The Cure of AIDS.* Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1994.
- Parker R. Grassroots activism, civil society mobilization, and the politics of the global HIV/AIDS epidemic. *Brown J. World Aff.* 2011 [acesso em 2022 maio 9]; 17(2):21-37. Disponível em: https://journals.lww.com/jaids/Fulltext/2009/11011/Civil_Society,_Political_Mobilization,_and_the.14.aspx.
- Parker R. Reading the waves: notes on history, politics and pandemics. In: *Imagining the Epidemic: The Politics of AIDS and the Invention of Global Health.* Rio de Janeiro: ABIA/GAPW/SPW. 2023 (Forthcoming).
- Parker R. *AIDS crisis and Brazil.* Oxford: Oxford University Press; 2020. [acesso em 2022 maio 9]. Disponível em: <https://oxfordre.com/latinamericanhistory/view/10.1093/acrefore/9780199366439.001.0001/acrefore-9780199366439-e-865?print=pdf>.
- Galvão J. *AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia.* São Paulo: 34; Rio de Janeiro: ABIA; 2000.
- Teixeira PR. Políticas públicas em AIDS. In: Parker R, organizador. *Políticas, Instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar; ABIA; 1997. p. 43-68.
- Parker R. Construindo os alicerces para a resposta ao HIV/AIDS no Brasil: o desenvolvimento de políticas sobre o HIV/AIDS, 1982-1996. *Divulg. saúde debate.* 2003 [acesso em 2022 maio 9]; 1(27):8-49. Disponível em: <https://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2019/03/4-Construindo-os-alicerces-para-a-resposta-ao-HIV-AIDS-no-Brasil-o-desenvolvimento-de-poli%CC%81ticas-sobre-o-HIV-AIDS-1982-%E2%80%931996-2.pdf>.
- Brasil. Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. *Diário Oficial da União.* 14 Nov 1996.

16. Rich JA. Ativismo patrocinado pelo Estado: burocratas e movimentos sociais no Brasil democrático. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2021.
17. Amorim C. Breves narrativas diplomáticas. São Paulo: Saraiva; 2017.
18. Mattos RA. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: Uerj; Abrasco; 2001. p. 39-66.
19. Kenworthy N, Thomann M, Parker R. Critical perspectives on the 'end of AIDS'. *Glob. public health*. 2018 [acesso em 2022 maio 9]; 13(8):957-959. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17441692.2018.1464589>.
20. Kenworthy N, Thomann M, Parker R. From a global crisis to the 'end of AIDS': New epidemics of signification. *Glob. public health*. 2018 [acesso em 2022 maio 9]; 13(8):960-971. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17441692.2017.1365373>.
21. Bernays S, Bourne A, Kippax S, et al., editores. *Making HIV Prevention in the 21st Century*. [S.l.]: Springer Nature; 2021.
22. Santos LAC, Moraes C, Coelho VSP. Os anos 80: a politização do sangue. *Physis (Rio J)*. 1992 [acesso em 2022 maio 9]; 2(1):107-149. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/HLrkyKL54XHtSFRPKmWSvmC/?format=pdf&lang=pt>.
23. Mann JM, Tarantola D, Netter TW, organizadores. *AIDS in the world*. Cambridge: Harvard University Press; 1992.
24. Mann JM, Tarantola D, Netter TW. *A AIDS no mundo*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; Abia; Uerj; 1993.
25. Calazans GJ. Políticas públicas de saúde e reconhecimento: um estudo sobre prevenção da infecção pelo HIV para homens que fazem sexo com homens. [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2018.
26. Ayres JRCM, Paiva V, França Júnior I. Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos. In: Paiva V, Ayres JRCM, Buchalla C, organizadores. *Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania*. Livro I. Curitiba: Juruá; 2012. p. 71-94.
27. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. Violência estrutural, desigualdade social e vulnerabilidade ao HIV/AIDS. *Boletim Especial ABIA*. 2020 [acesso em 2022 maio 9]; 44:1-14. Disponível em: <https://abiaids.org.br/boletim-abia-44-janeiro-marco-2000-2/26441>.
28. Gray RH, Kigozi G, Serwadda D, et al. Male circumcision for HIV prevention in men in Rakai, Uganda: a randomised trial. *Lancet*. 2007 [acesso em 2022 maio 10]; 369:657-666. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17321311/>.
29. Cohen MS, Chen YQ, McCauley M, et al. Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy. *N. Engl. j. med*. 2011 [acesso em 2022 maio 10]; 365(6):493-505. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21767103/>.
30. Grangeiro A, Ferraz D, Calazans G, et al. O efeito dos métodos preventivos na redução do risco de infecção pelo HIV nas relações sexuais e seu potencial impacto em âmbito populacional: uma revisão da literatura. *Rev. bras. epidemiol*. 2015 [acesso em 2022 maio 9]; 18:43-62. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/KbkrY7fVfY8GVVQF7wtNHNS/?format=pdf&lang=pt>.
31. Grant RM, Anderson PL, McMahan V, et al. Uptake of pre-exposure prophylaxis, sexual practices, and HIV incidence in men and transgender women who have sex with men: a cohort study. *Lancet, Infect. dis*. 2014 [acesso em 2022 maio 9]; 14(9): 820-829. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099\(14\)70847-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099(14)70847-3/fulltext).
32. Hankins C, Zalduondo B. Combination prevention: a deeper understanding of effective HIV prevention, *AIDS (Lond.)*. 2010 [acesso em 2022 maio 12];

- 24:S70-S80. Disponível em: https://www.academia.edu/13253559/Combination_prevention_a_deeper_understanding_of_effective_HIV_prevention.
33. Unaids. Combination HIV prevention: tailoring and coordinating biomedical, behavioural and structural strategies to reduce new HIV infections. A Unaid Discussion Paper. Geneva: Unaid; 2010. [acesso em 2022 maio 9]. Disponível em: https://www.unaids.org/en/resources/documents/2010/20101006_JC2007_Combination_Prevention_paper.
34. Brasil. Ministério da Saúde. Prevenção combinada do HIV. Bases conceituais para profissionais, trabalhadores(as) e gestores(as) de saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2017.
35. Parker R, Garcia J, Muñoz-Laboy M, et al. Community mobilization as an HIV prevention strategy. In: Crosby RA, DiClemente RJ, editores. Structural interventions for HIV prevention: optimizing strategies for reducing new infections and improving care. Oxford: Oxford University Press; 2018.
36. Freire P. Pedagogia do oprimido. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2021.
37. Gavigan K, Ramirez A, Milnor J, et al. Pedagogia da prevenção: reinventando a prevenção do HIV no século XXI. Rio de Janeiro: ABIA; 2015. [acesso em 2022 maio 9]. Disponível em: http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/PolicyBrief_portugues_jan2016.pdf.
38. Parker RG, Perez Brumer A, Garcia J, et al. Prevention literacy: community based advocacy for access and ownership of the HIV prevention toolkit. *J. int. aids soc.* 2016 [acesso em 2022 maio 9]; 19(1):21092. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.7448/IAS.19.1.21092>.
39. Ferraz DAS. Prevenção combinada baseada nos Direitos Humanos: por uma ampliação dos significados e da ação no Brasil. Boletim ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. Rio de Janeiro: ABIA; 2016. p. 9-12.
40. Ayres JRCM, Calazans GJ, Gianini RJ, et al. Testing, Inequities and Vulnerability of Adolescents to Sexually Transmitted Infections. *J. community health.* 2022 [acesso em 2022 maio 9]; 47(1):118-126. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10900-021-01028-6>.
41. Paiva V, Ayres JR, Buchalla CM, organizadores. Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania. Livro I. Curitiba: Juruá; 2012.
42. Ayres JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde soc.* 2004 [acesso em 2022 maio 12]; 13(3):16-29. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/nvGMcCJJmpSSRjsGLh-H8fmh/abstract/?lang=pt>.
43. Zucchi EM, Grangeiro A, Ferraz D, et al. Da evidência à ação: desafios do Sistema Único de Saúde para ofertar a profilaxia pré-exposição sexual (PrEP) ao HIV às pessoas em maior vulnerabilidade. *Cad. Saúde Pública.* 2018 [acesso em 2022 maio 9]; 34(7):e00206617. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/kxphH3MhNMcnNkXfzj3GNwK/?lang=pt>.

Recebido em 11/05/2022

Aprovado em 14/09/2022

Conflitos de interesses: inexistente

Suporte financeiro: projeto desenvolvido com o apoio do Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis, do Ministério da Saúde (DCCI/MS)

Gestão biopolítica da Aids: a homossexualidade como fonte de periculosidade social

Biopolitical government of AIDS: the homosexuality as a social dangerousness

Luiz Barp¹, Myriam Mitjavila¹, Diego Diz Ferreira¹

DOI: 10.1590/0103-11042022E716

RESUMO Este trabalho discute aspectos da construção da homossexualidade masculina como parte da gestão biopolítica da sexualidade associada ao aparecimento e aos desdobramentos da epidemia do HIV/Aids. Nesse sentido, identificou-se como a homossexualidade possui uma trajetória que a vincula historicamente à híbrida noção de periculosidade social, fundamentalmente a partir da categorização médica da penetração anal entre homens como prática desviante e, portanto, socialmente perigosa. Em anos mais recentes, mecanismos inéditos de sujeição e subjetivação têm ampliado o repertório de mecanismos de controle social da homossexualidade a partir de estratégias de prevenção ao HIV/Aids, a exemplo da camisinha e, mais recentemente, da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) ao HIV.

PALAVRAS-CHAVE Homossexualidade. HIV. Sexualidade. Política.

ABSTRACT *This study addresses aspects of the construction of male homosexuality as part of the biopolitical management of sexuality associated with the appearance and consequences of the HIV/AIDS epidemic. In this sense, it was identified how homosexuality has a trajectory that historically links it to the hybrid notion of social dangerousness, fundamentally from the medical categorization of anal penetration among men as a deviant practice and, therefore, socially dangerous. In more recent years, unprecedented mechanisms of subjection and subjectivation have expanded the repertoire of mechanisms for social control of homosexuality based on HIV/AIDS prevention strategies, such as condoms and, more recently, Pre-Exposure Prophylaxis (PrEP) to HIV.*

KEYWORDS *Homosexuality. HIV. Sexuality. Politics.*

¹Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) – Florianópolis (SC), Brasil.
barp.lf@gmail.com



Introdução

Durante um dos debates presidenciais das eleições de 2014 no Brasil, promovido pela rede Record de Televisão, o então candidato Levy Fidelix (PRTB) foi questionado pela concorrente Luciana Genro (PSOL) sobre suas propostas para a defesa dos direitos da população LGBTQIA+ caso fosse eleito. Sua resposta, exibida em cadeia nacional, foi categórica: “[...] desculpe, mas aparelho excretor não reproduz”¹. Ao rejeitar qualquer proposta de seu possível governo direcionada às minorias sexuais, Fidelix ainda tratou de complementar sua fala produzindo uma associação entre a prática homossexual e os crimes sexuais: “[...] Eu vi agora o santo padre, o papa, expurgar – fez muito bem – do Vaticano um pedófilo”¹.

Longe de ser uma fala isolada, discursos dessa natureza se intensificaram com o retorno de uma política associada à extrema-direita no Brasil. No cenário político atual, manifestações do presidente do País, Jair Bolsonaro, também ilustram formas seculares de conceber a homossexualidade como uma condição inexoravelmente associada ao crime e/ou à doença. No início de 2021, enquanto discursava a respeito do tratamento precoce contra a pandemia da Covid-19, o presidente trouxe à tona a epidemia do HIV/Aids para dizer que ela era associada à pessoa com ‘comportamentos sexuais diferenciados’, em alusão a práticas sexuais atribuídas à homossexualidade.

Amplamente repercutidos, esses episódios exemplificam a proliferação de discursos e práticas de diversos setores conservadores da política brasileira em torno das minorias sexuais nas últimas décadas², além de revelarem a evidente existência de uma homofobia estrutural, historicamente marcada por associações da homossexualidade com pecado, crime e/ou doença, e, mais especificamente, com o HIV/Aids. Ainda, esses enunciados responderiam a um tipo de racionalidade na qual o sexo é concebido exclusivamente para fins de reprodução, definindo como perversa e perigosa qualquer outra maneira de praticá-lo.

A utilização da expressão ‘aparelho excretor’ para se referir ao ânus, por exemplo, produz uma associação direta com a eliminação de fezes, e, ao mesmo tempo, critica sua utilização enquanto objeto de prazer sexual. Já o uso da locução ‘comportamentos sexuais diferenciados’, em alusão ao sexo anal praticado por homossexuais, não apenas revela a categorização dessa prática como ilegítima de acordo com os parâmetros de normalidade próprios do universo heterossexual-cisgênero como também se inscreve em uma cadeia imaginária que historicamente associa a penetração anal com a sujeira da homossexualidade e a patologia³.

Para compreender os fatores que possibilitam essas enunciações no atual cenário brasileiro, e como esses episódios se relacionam com as recentes mudanças experimentadas pela homossexualidade no espaço técnico-científico, especialmente no que se refere ao controle do HIV/Aids no Brasil, neste ensaio, propomos indagar como o sujeito homossexual masculino é mobilizado dentro do campo do saber médico. O propósito do ensaio é identificar, em particular, alguns dos elementos que participaram de maneira decisiva na construção social da homossexualidade bem como na sua associação, em períodos mais recentes, com estratégias biopolíticas direcionadas para a vigilância epidemiológica e a prevenção da infecção por HIV na população homossexual masculina. Nesse sentido, partimos da hipótese segundo a qual, apesar dos avanços registrados no Brasil em matéria de descriminalização e despatologização da homossexualidade, sua consideração como uma forma de periculosidade parece ter sobrevivido até o presente, não apenas como resíduo histórico, mas, sobretudo, como aspecto constitutivo do tipo de racionalidade na qual se inscrevem as estratégias contemporâneas de prevenção e gestão do HIV/Aids. As inspiradoras análises empreendidas por Michel Foucault acerca da trajetória do conceito de ‘indivíduo perigoso’⁴⁻⁶ e da sexualidade como dispositivo biopolítico⁷ proporcionam um ponto de referência iniludível para a indagação que ora apresentamos.

A homossexualidade masculina como construção científico-técnica

Como destaca Gayle Rubin no clássico ensaio ‘Pensando o sexo’, publicado em 1984, as sociedades ocidentais modernas têm avaliado as práticas sexuais em função de um sistema hierárquico de valor sexual. Para a antropóloga americana, os heterossexuais que se casam e procriam ocupam sozinhos o topo da pirâmide da sexualidade, seguidos pelos casais heterossexuais e sem filhos. Mais abaixo, encontram-se os praticantes do sexo solitário, isto é, da masturbação, fortemente condenada durante o século XIX. No limite da respeitabilidade, são situados os casais lésbicos e homossexuais de longa data e estáveis; e, em um nível inferior nessa hierarquia, aparecem os homens homossexuais considerados promíscuos. Por fim,

[...] as classes sexuais mais desprezadas incluem transexuais, travestis, fetichistas, sadomasoquistas, profissionais do sexo, como as prostitutas e modelos pornográficos⁸⁽³²⁾.

Embora em períodos recentes seja possível observar variações na pirâmide esboçada pela autora, o princípio de que aqueles cujo comportamento está no topo da hierarquia serão recompensados com certa respeitabilidade e legalidade parece manter plena vigência. Contudo, à medida que se vai descendo na escala de comportamentos sexuais, os indivíduos estão propensos à presunção de doença mental, falta de idoneidade, tendência à criminalidade, perda de apoio institucional etc.⁸.

A localização da homossexualidade nos níveis inferiores dessa hierarquização de práticas sexuais teria sido o resultado de um longo processo histórico. Inicialmente associada à sodomia – pecado e crime de base cristã que servia para nomear e penalizar homens que mantinham relações sexuais com outros homens – ou à pederastia – relação sexual praticada entre homens e meninos –,

a homossexualidade masculina era definida como crime em vários códigos penais⁹.

A partir do século XIX, a homossexualidade converteu-se em uma condição que acaba sendo simultaneamente criminalizada e medicalizada. Teria sido em 1869, com o médico húngaro Karoly Maria Benkerdsua, que a homossexualidade ingressou pela primeira vez no campo do saber médico. O termo foi utilizado para descrever pessoas que mantinham um impulso sexual voltado para alguém do seu mesmo sexo biológico. A visão de Benkerdsua tomou como parâmetro o ato sexual, em que o homossexual, ao se relacionar sexualmente entre pares, praticaria o coito contranatura, incapaz de gerar prole. Em contraposição a essa anomalia sexual, a categoria heterossexual começou a ser utilizada como parâmetro de normalidade uma vez que se caracterizaria por executar o mandato da natureza por meio do coito procriador, que seria praticado pela maior parte da população¹⁰.

Nota-se como a definição médica de homossexualidade nasceu vinculada à penetração sexual anal como algo antinatural. Embora Benkerdsua não se refira explicitamente à utilização do ânus, patologiza-o quando associa à homossexualidade ao coito contra a natureza, que não resulta na reprodução biológica. Em síntese, a médica da homossexualidade tem, entre suas principais marcas de origem, a utilização de um parâmetro de normalidade ancorado na lógica biopolítica que patologiza o coito anal pela sua incapacidade para justificar o exercício da sexualidade em nome da reprodução da espécie¹⁰.

Enfatizamos a relevância dessa definição médica da homossexualidade porque seus efeitos, em termos de saber e exercício do poder, transcendem o plano da mera retórica: ao definir a homossexualidade como patologia, a medicina cumpriu um papel decisivo no processo de inserção da figura do homossexual no plano da anormalidade. Assim, ao contrariar a normalização biopolítica, ele se tornou rapidamente em um indivíduo perigoso, isto é, que oferecia algum grau de ameaça ao destino da base biológica da população.

A definição da homossexualidade como comportamento anormal envolve, partir do século XIX, sua caracterização como fonte de periculosidade social. Construída no espaço de interseção da criminologia e da psiquiatria forense emergente, a ideia de periculosidade expandiu o horizonte discursivo e as práticas de controle social para além da loucura e do crime, na direção de um repertório cada vez mais amplo e diversificado de comportamentos que representavam, em si mesmos, algum grau de ameaça social¹¹. Além disso, o indivíduo perigoso, como apresentado por Michel Foucault em *A evolução da noção de 'indivíduo perigoso' na psiquiatria legal do século XIX*⁶, passou a ser definido como portador de uma índole, de uma essência, de um estado permanente que, uma vez detectados, tornariam inteligíveis comportamentos tipificados como desvios em relação aos padrões de normalidade. Nesse sentido, começa a ser

[...] considerado pela sociedade ao nível de suas virtualidades e não ao nível de seus atos; não ao nível das infrações efetivas a uma lei efetiva, mas das virtualidades de comportamento que elas representam⁷⁽²⁰⁾.

A associação da homossexualidade com a periculosidade social não ocorre fortuitamente; segue o fluxo da forte incidência da medicina psiquiátrica como autora de um saber dominante e, mais do que isso, detentora do monopólio das explicações sobre a sexualidade. Um exemplo disso pode ser encontrado na obra *'Psychopathia Sexualis'*, do psiquiatra Krafft-Ebing, publicada pela primeira vez em 1886. Nela, a homossexualidade é definida como um tipo específico de perversão sexual. O enfoque do autor não é muito diferente daqueles que assumiram outros médicos da época ao adotar uma perspectiva biológica segundo a qual o prazer sexual era considerado natural desde que contribuísse para a reprodução da espécie; caso o contrário, assumiria o caráter de perversão¹⁰.

Nesse sentido, quando a homossexualidade, até então escondida nas sombras da sodomia, é objetivada pela medicina psiquiátrica como

uma forma de inversão sexual da norma, assistimos tanto à disciplinarização dos corpos homossexuais quanto à missão biopolítica de afastar da sociedade todo e qualquer perigo que ela ocasione.

Olhares da medicina clínica em torno da homossexualidade

A ingerência médica na questão da homossexualidade não se esgotou com a sua categorização como patologia ou perversão; pelo contrário, intensificou-se ainda mais nos séculos XX e XXI, período de grande explosão discursiva sobre o tema. No Brasil de inícios do século passado, o impulso medicalizador do higienismo penetrou em espaços até então não colonizados ou negligenciados pelo saber médico, tais como a família e a sexualidade. Essa ampliação do domínio da medicina verificou-se, também, no processo de medicalização da homossexualidade, ao transformar um aspecto da vida social em objeto do saber e da prática médica¹². Um exemplo disso pode ser observado em *'Homossexualismo: A Libertinagem no Rio de Janeiro – um estudo sobre as perversões e inversões do instinto genital'*, obra do médico carioca Pires de Almeida publicada em 1906, que mantém como ponto-chave a ideia de que o homossexual e seus instintos libidinosos não somente corrompem sua própria saúde como também destroem as fontes da vida¹³.

Com o argumento do perigo iminente que acarretavam suas práticas, médicos brasileiros se dedicaram inicialmente a discutir as controvérsias de sua existência acerca da etiologia da homossexualidade: ora focando em questões biológicas, ora no meio social. Ponto significativo no discurso clínico desse período foi também a valoração do ânus no discurso médico brasileiro. Paradoxalmente, embora médicos afirmassem que os papéis sexuais não permitiriam diferenciar homossexuais de não homossexuais¹³, possibilitariam estabelecer

uma distinção entre uranistas e pervertidos, cujo critério de seleção considerava a posição exercida durante a penetração anal. Os primeiros, os uranistas, eram considerados os homossexuais de verdade e não possuíam culpa da sua doença. Já os pervertidos praticavam esses atos apenas por sem-vergonhice e, em geral, eram homossexuais ativos durante a penetração anal.

Essa distinção entre uranistas e pervertidos considera que os homossexuais exclusivamente ativos durante o ato sexual mantinham essa conduta por alguma razão que não era patológica, isto é, eram 'falsos homossexuais'. Implicitamente, para os médicos dos primeiros anos do século XX, a homossexualidade verdadeira requeria a prática sexual anal passiva, ou seja, a utilização do ânus para a obtenção do prazer era percebida como condição necessária para a identificação clínica da homossexualidade.

Eventuais separações entre os homossexuais se uniam pela lógica de que, independentemente do papel desempenhado no ato sexual, eram sempre indivíduos perigosos a serem corrigidos. Essa correção significava sempre retornar ao estado natural da masculinidade, marcada por papéis de gênero bem estabelecidos e posições sexuais específicas. No cerne do controle da homossexualidade, o objetivo consistia em disciplinar o indivíduo para que se rendesse às normas heterossexuais que atribuíam à figura feminina o desempenho de um papel unicamente passivo, reservando para o homem o papel ativo durante o ato sexual. Os meios para chegar a esse utópico fim foram diversos, apegando-se principalmente à normatividade médico-jurídica na qual se sustentava o controle social da coletividade homossexual².

Não é o foco deste ensaio realizar uma análise apurada sobre o controle médico-jurídico da homossexualidade, mas interessa apontar que, a partir da incorporação das teses do médico italiano Cesare Lambroso, pioneiro na antropologia criminal, e do médico espanhol Gregório Maraño, chegou-se na época às seguintes conclusões: 1) a manifestação da prática homossexual mantinha relação com a delinquência e, portanto,

constituía um perigo social; 2) a identificação dessa tendência ao crime poderia ser medida a partir de atributos físicos; e 3) características homossexuais, embora de natureza biológica, poderiam ser modificadas por questões alheias ao indivíduo^{2,9}.

À medida que os estudos sobre a homossexualidade avançavam no Brasil, tendeu-se a assumir principalmente a perspectiva de que esses indivíduos mereciam a compaixão devido à sua doença, sendo responsabilidade da medicina encontrar maneiras de curá-los. A afirmação de uma origem biológica atrelada à disfunção hormonal resultou, inicialmente, em propostas de tratamentos orgânicos invasivos, incluindo a possibilidade de transplante de testículo. O confinamento, contudo, foi o primeiro método terapêutico mais difundido para curar esse desvio. A internação enquanto modelo de controle e vigilância possibilitou a aplicação de todo um conjunto de instrumentos e técnicas que situavam o indivíduo perigoso no centro de uma rede moralmente classificatória e de controle sobre a sexualidade.

Com pequenas revisões no campo psiquiátrico, seja na lógica da etiologia ou do tratamento, a situação da homossexualidade, do ponto de vista médico-jurídico, permaneceu estabilizada até os anos 1970. A condição já estava cristalizada como doença, e a medicina já havia conquistado a autoridade enunciativa sobre essa anormalidade. Um artefato institucional que fortaleceu as décadas de patologização, no Brasil e no restante do mundo, foi a inclusão, a partir de sua primeira edição, das perversões sexuais no *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)*, manual da Associação Psiquiátrica Americana (APA). Tanto na primeira edição, de 1952, quanto na segunda, de 1968, a homossexualidade foi tratada como uma doença mental, assim como outras perversões de natureza sexual, tais como fetichismo, masoquismo, voyerismo e pedofilia, entre outras.

A retirada da homossexualidade do DSM só mudou em sua terceira edição, publicada em 1973. Esse é um fato significativo e que se

relaciona com um conjunto de transformações sociais referentes à construção de uma identidade coletiva homossexual. No Brasil, a partir dos anos 1970, temos o ‘boom guei’², em alusão à reverberação de grupos homossexuais reivindicando, entre outros direitos, a despatologização de sua condição.

A partir dos anos 1970, um número crescente de médicos deixou de defender o tratamento e a cura de seus pacientes homossexuais, aceitando a ideia de que a homossexualidade era uma orientação sexual tão aceitável quanto a heterossexualidade¹³. Contudo, o debate sobre despatologização é extenso e, apesar de todos os avanços, ainda não é unânime. Cada país possui autonomia para tratar essa questão, sendo que o Brasil se posicionou oficialmente pela primeira vez em 1985 com a retirada da homossexualidade do código referente aos desvios e transtornos sexuais por meio do Conselho Federal de Medicina (CFM)¹⁴.

Também se deve frisar que, nas estratégias de gestão biopolítica da homossexualidade, principalmente a partir dos anos 1930, a medicina nunca conseguiu dar fim à prática homossexual, tampouco impor a conversão dos indivíduos para o modelo heterossexual. Apesar de médicos terem defendido a possibilidade de ‘cura’, o que se viu foi muito mais uma proliferação de saberes e poderes sobre o sexo ‘anormal’¹⁵. Contudo, essa fixação no tecido social da ideia de homossexualidade como comportamento desviante organizou de maneira disciplinar e biopolítica a disposição desses sujeitos; e, como veremos em seguida, para além da patologia orgânica, o perigo se ramificou em outros domínios patológicos.

HIV/Aids e a redefinição das relações entre sexualidade e periculosidade

Em pouco mais de um século, a homossexualidade foi categorizada, investigada, reprimida

e tratada. Com o fim do processo de patologização, podia-se esperar uma emancipação em relação às instituições que a tutelaram. Ocorre que, concomitantemente ao momento em que diversos países aceitavam que homossexuais não eram doentes e, portanto, poderiam exercer suas práticas sem intervenções institucionais, o aparecimento de uma doença mortal atacou justamente no âmago de sua sexualidade anormal¹⁶. A epidemia do HIV/Aids constituiu um novo capítulo na história da homossexualidade, que vem apresentando desdobramentos significativos em períodos mais recentes.

Quando, em 1981, a Aids foi ‘descoberta’ nos centros de investigação epidemiológica dos Estados Unidos, ela surgiu a partir de sua associação com o sarcoma de Kaposi e a pneumonia em homossexuais adultos, até então sadios, e em imigrantes haitianos. A busca por um nexo dessa relação resultou em uma imediata racialização e homossexualização do HIV, na medida em que se atribuiu o ‘transporte’ do vírus mortal para o território americano a excursões de homossexuais americanos para o Haiti¹⁵.

Sem uma nosologia precisa, a associação entre homossexualidade e HIV/Aids se fortaleceu ainda mais quando, com base nos primeiros diagnósticos, foi chamada pelos médicos inicialmente de *Gay Related Immundeficiency* ou Imunodeficiência Gay Adquirida (GRI) e popularmente apelidada de ‘câncer gay’¹⁵. A medida que as informações sobre a doença avançavam, a confirmação de que o vírus era transmitido pelo contato com sangue e/ou secreções sexuais acrescentou novos elementos à patologização de certas práticas sexuais, principalmente aquelas atreladas à ejaculação e à penetração anal, nas quais o atrito do ato potencializa as chances de lesões e, conseqüentemente, de infecção. Além disso, o crescimento das notificações de casos e de mortes confirmou o caráter epidêmico e letal da doença, tornando-a um dos principais dilemas biomédicos e sociais do século XX.

A relação entre sangue, raça e sexualidade contribuiu para que, em um primeiro

momento, a epidemiologia, baseada em um princípio probabilístico, criasse a expressão ‘grupos de risco’, visando especificar a doença e os grupos com maiores chances de contraí-la. Os pesquisadores, ainda com poucas informações e baseados nos relatos dos primeiros infectados, divulgavam que homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos e *hookers* (nome dado em inglês aos profissionais do sexo), devido a características associadas a suas práticas sociais/sexuais, estavam mais propensos a se infectar, resultando na construção estereotipada dos cinco Hs ‘perigosos’¹⁷. O conceito de ‘grupo de risco’ surgiu como uma categoria epidemiológica, mas rapidamente sofreu um deslocamento discursivo e passou a funcionar “[...] não mais como categoria analítica abstrata, mas como verdadeira categoria ‘ontológica’, como uma identidade concreta”¹⁷⁽¹⁴⁰⁾.

A definição de ‘grupos de risco’ reascendeu a velha ideia que associava a homossexualidade à periculosidade social, pois, em um novo contexto biopolítico, o HIV/Aids potencializou o incômodo que a conduta homossexual em si já causava no passado. Ocorre que, nas décadas anteriores à epidemia, o problema residia na perversão atribuída a atos que ameaçavam a ordem social construída em torno do modelo de família heterossexual monogâmica¹⁸. Com o aparecimento de uma doença cujas primeiras vítimas eram homossexuais, a ameaça recaiu também sobre a morte, desestabilizando totalmente o contexto de variáveis relativas aos processos biológicos de preservação da vida.

Uma doença é significativa quando se manifesta no nível do grupo e no nível de cada indivíduo. A partir da doença, é possível identificar tanto o propósito de cada indivíduo quanto o de cada grupo social¹⁹. O que torna ainda mais interessante essa questão no contexto do HIV/Aids é que, por se tratar de uma doença que nasceu intrinsecamente ligada com a sexualidade, desenvolvem-se a partir dela novas variáveis para o cálculo de periculosidade associada às práticas de um determinado indivíduo ou grupo.

No caso do HIV/Aids, o acaso biológico acentuou a fragilidade do ânus e, juntamente com o efeito imunossupressor da ejaculação, tornou a relação ânus-genital uma maneira muito eficaz da infecção³. As formas de transmissão do vírus HIV, principalmente aquelas relacionadas com os atos sexuais, retomaram a moralização das práticas historicamente associadas à homossexualidade, tais como o sexo anal e o contato com o esperma.

No processo de culpabilização instaurado, o alvo crítico foi naturalmente o coito anal². Contudo, trata-se de um fato biológico cujas implicações sociais decorreriam da associação fundacional entre homossexualidade e ânus. Como consequência, formou-se a seguinte fórmula: sexo anal é prática de homossexual; o HIV/Aids se transmite pelo sexo anal; logo, todo homossexual tem Aids e, a partir dele, o vírus se espalha e ameaça a sociedade. A homossexualidade, portanto, recebeu uma doença própria, cuja causa residiria justamente em alguns dos elementos que estiveram na base de sua estruturação enquanto categoria científica.

Em que pese não ter demorado o diagnóstico de outros indivíduos não enquadrados entre os cinco Hs, a Aids já era considerada uma doença ‘do outro’, cujo comportamento perigoso revelava algum tipo de delinquência, ou, no caso da homossexualidade, de anormalidade. Ser diagnosticado com HIV/Aids equivalia a ser enquadrado em um grupo de risco, o que resultava na automática exposição de certas características consideradas perversas e próprias do seu grupo social²⁰.

Seu caráter epidêmico, associado às questões sexuais anteriormente patologizadas, instaurou o tom de peste que historicamente é sempre percebida como uma espécie de condenação da sociedade²⁰. Todavia, independentemente da questão quantitativa, o HIV/Aids atinge, em termos biopolíticos e disciplinares, muito mais um determinado grupo entre o conjunto dos afetados. Condena populações específicas, cuja orientação sexual aparenta ser um dos principais qualificadores da sentença.

Muito embora não houvesse qualquer dúvida acerca de que a epidemia do HIV/Aids constituía um problema de saúde pública a ser enfrentado, há de se questionar o perigo imediato direcionado quase exclusivamente à homossexualidade. Na verdade, a medicina, enquanto instituição de controle social²¹, não tinha superado a perda de autoridade sobre a homossexualidade, principalmente porque sequer conseguiu comprovar sua etiologia nem propor algum tratamento efetivo para o que considerou uma doença. A emergência do HIV/Aids caiu como uma luva para que ela mesma se redimisse do fracasso anterior; logo, é de se questionar que se a Aids não existisse, talvez precisaria ser inventada¹⁵.

À medida que a homossexualidade precisou ser ‘tolerada’, dado o fracasso da medicina em tratá-la, o HIV/Aids possibilitou uma nova forma de governá-la. Para além do complexo conjunto de mecanismos profiláticos comuns às doenças epidêmicas, extraiu-se dela uma mais-valia moral, caracterizada pela atualização do problema da periculosidade. Dessa vez, porém, o poder de disciplinar o corpo e organizar a população a partir de valores morais se estilhaçou em diferentes instituições que se uniram em uma réplica moderna do modelo Panóptico direcionado à sexualidade anormal.

No Brasil, para a disseminação das orientações preventivas, houve um esforço ardiloso da imprensa para repercutir os desdobramentos da doença que, diante de um acontecimento novo, alimentava-se pelo imediatismo da informação²². Pode-se pensar que se medicina ocupou a função prescritiva a respeito do perigo do HIV/Aids, a mídia ocupou o antigo espaço da justiça no que se refere a uma punição moral pelos excessos perversos. Teóricos chegam a chamar a Aids de ‘mal de folhetim’²³, pois mesmo com um cunho noticioso sério, respaldadas no saber científico, as informações divulgadas nos anos iniciais da doença tinham um tom espetacularizado. Em muito se falou midiaticamente sobre um vírus criado em laboratório, orgias, promiscuidade, quase sempre com o protagonismo do mesmo

personagem que nas décadas passadas materializou a anormalidade sexual.

Com a espetacularização midiática da doença, o homossexual foi desdobrado na figura do aidético: homem jovem que, por fazer sexo com outros homens, tornava-se um doente terminal, magro, acometido por diferentes sinais de um sistema imunodeprimido²⁴. Ser homossexual tornava o indivíduo potencialmente aidético. Receber o diagnóstico de Aids, por sua vez, resultava na exposição de uma sexualidade homossexual, ou seja, desviante e perversa. E tão logo essas notícias foram disseminadas, rapidamente instalaram-se debates sobre a criminalização da transmissão do HIV.

A mídia obviamente adquiriu importância enunciativa entre as décadas de 1980 e 1990 ao utilizar amplamente termos estigmatizantes, produzindo uma divisão entre os ‘culpados’ pelas infecções (homossexuais, prostitutas e usuários de drogas) e os ‘inocentes’ (hemofílicos, crianças). Por mais de uma década, as matérias que abordavam aspectos de transmissão do HIV enfatizavam como certos grupos de soropositivos eram considerados perigosos em função da possibilidade de funcionar como agentes transmissores²⁵.

Nesse mesmo período, o saber jurídico foi influenciado pela alta letalidade da Aids, pela ausência de um tratamento eficaz, bem como pela construção midiática do homossexual-aidético-perigoso, e utilizou-se de dois crimes tipificados do Código Penal Brasileiro para analisar possíveis denúncias: art. 130 (contágio venéreo) e art. 131 (contágio de moléstia grave) para tratar a questão^{25,26}. Juristas passaram a discutir se, ao transmitir o vírus, há ou não a intenção de matar, aumentando ainda mais a densidade social do estereótipo de perigoso que recaía sobre o infectado.

Com a rápida disseminação do HIV/Aids em termos epidemiológicos, midiáticos, jurídicos e, principalmente, discursivos, a doença tornou-se um problema de saúde pública, mobilizando esforços científicos em todo o mundo. Devido ao seu caráter incurável, agravado pela

indisponibilidade de vacinas e ausência de informações precisas sobre as formas de transmissão e de período de latência do vírus HIV, a prevenção tornou-se o principal elemento para controlar a epidemia e seus desdobramentos²⁷. Em termos biopolíticos, além notificar e identificar a doença e suas consequências, a ciência, a justiça e a sociedade civil organizada passaram a trabalhar incansavelmente também para reduzir os danos que a síndrome causava no organismo e no tecido social.

Foi a partir da segunda metade da década de 1980 que o Brasil efetivamente construiu estratégias para prevenir e controlar a doença, como a criação do Programa Nacional de Aids no âmbito do Ministério da Saúde. A partir disso, foi possível que investimentos governamentais fossem disponibilizados para conter a epidemia, intensificando as estratégias preventivas e incluindo a distribuição de medicamentos para infecções oportunistas causadas pela doença²⁸.

A promoção do uso da camisinha talvez seja a medida preventiva mais simbólica e permanente na abordagem do HIV/Aids; e, embora seja responsável, em grande medida, pela melhora do quadro epidemiológico, principalmente nas primeiras décadas da epidemia, não deixa de comportar significados que recaem sobre a sexualidade homossexual. A ênfase dada à camisinha parece ter se configurado em função da relevância da penetração anal no repertório de práticas sexuais homossexuais²⁹. Antes da epidemia, quando seu uso se destinava às relações heterossexuais, poucos foram os interesses em comprovar sua eficácia e disseminar a utilização em termos preventivos, seja como método de contracepção ou como forma de prevenção de outras infecções sexualmente transmissíveis. Sem qualquer intenção de questionar sua importância enquanto método preventivo para o HIV/Aids, é preciso reconhecer que seu destaque no cenário médico-sanitário surgiu a partir da necessidade de controlar os perigos do sexo anal homossexual em virtude do HIV/Aids.

Dado o contexto de rejeição à homossexualidade e sua associação com a prática sexual anal, o acaso biológico da infecção por HIV

reforçou as hierarquias nas práticas sexuais. Mais do que meramente epidemiológicas, essas classificações foram também psicossociais, ao possibilitarem tanto a difusão institucional da camisinha enquanto método de prevenção, como a instauração de novos elementos de controle da prática sexual anormal. Com o HIV/Aids e os primeiros recursos preventivos, ter vários parceiros sexuais, manter relações sexuais entre os homens e praticar sexo anal continuavam a carregar valores perversos, todavia, menos perigosos e condenados se praticados com o uso do preservativo. Não é à toa que, em anos mais recentes, embora a discussão sobre a criminalização da transmissão do HIV venha sendo ampliada e aprofundada, eventuais casos de transmissão proposital ainda ganham destaque midiático e mobilizam a justiça para analisá-los, principalmente a partir do uso ou não do preservativo²⁹.

No que se refere ao olhar médico-sanitário sobre a homossexualidade e o HIV/Aids, pode-se dizer que a questão passou a ser como fazer os perigosos, senão abandonarem, pelo menos adotarem condutas sexuais não arriscadas, isto é, que não ameçassem o restante da população. Com a elaboração de programas de controle ao HIV/Aids, os esforços em disseminar o uso da camisinha como mecanismo preventivo assumiram grande protagonismo até o presente. Contudo, ao longo das últimas quatro décadas, não somente o comportamento epidêmico do HIV/Aids vem oscilando como também os interesses em rever sistematicamente as alternativas de prevenção. Nesse cenário, embora ainda não tenhamos uma sinalização para a cura, nos últimos anos, emergiram significativas transformações na forma de encarar o vírus que, não por mera coincidência, incidem na forma de governar a homossexualidade.

PrEP para quem?

Ao se inserir em um forte movimento internacional voltado à prevenção do HIV/Aids, o Brasil assumiu protagonismo quando, no

final de 2017, por meio da Portaria nº 21, de 25 de maio de 2017, tornou-se o primeiro país da América Latina a implementar um novo recurso preventivo chamado Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) ao HIV. Esse recurso busca reduzir as chances de adquirir o vírus causador da Aids, configurando-se, então, como uma medicação de uso contínuo direcionada aos que não foram infectados pelo vírus HIV. Em termos mais específicos, a PrEP se configura pela combinação de dois antirretrovirais e deve ser ingerida diariamente. Sua oferta do ponto de vista social, muito diferente da camisinha, ainda pode ser considerada uma incógnita em des(construção), pois, se recente é sua implementação, alguns trabalhos já se direcionam para compreendê-la³⁰⁻³².

Sua importância ultrapassa a óbvia ligação com a prevenção ao HIV/Aids, na medida em que está também vinculada com a gestão da periculosidade homossexual. Isso porque, muito similar ao que ocorreu com a camisinha, no sentido de uma recomendação direcionada aos sujeitos cujas práticas sexuais escapam às normas sociais, nos cinco primeiros anos, a PrEP é ofertada especificamente a ‘grupos prioritários’: gays e outros Homens que fazem Sexo com Homens (HSH), pessoas transexuais, profissionais do sexo e parcerias sorodiscordantes para o HIV, isto é, quando um possui o vírus e o outro não³³.

Em setembro de 2022, uma mudança no Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas para a PrEP alterou seus critérios de indicação, incluindo a recomendação da profilaxia a todos os adultos e adolescentes sexualmente ativos sob o risco aumentado de infecção pelo HIV. Devido à mudança recente, este trabalho se concentra em discutir os cinco primeiros anos da oferta da PrEP no Brasil, mas destaca que essa alteração pode possibilitar novas compreensões em trabalhos futuros.

Inicialmente, a justificativa institucional para a oferta da PrEP aos grupos prioritários foi de que esses segmentos populacionais estão sob maior risco de se infectar pelo HIV, em diferentes contextos sociais e tipos de

epidemia. Justificou-se a seletividade a partir de relatórios técnicos que identificam nesses grupos prioritários taxas de prevalência do vírus superiores à média nacional de 0,4%³⁴. Esse argumento, em muito, apoia-se na fragilidade da prática sexual anal, pois documentos institucionais também apontam nas práticas sexuais anais, receptivas e ativas, respectivamente, as maiores chances de infecção³³. Nesse sentido, o novo recurso preventivo sustenta-se, entre outros elementos, na fragilidade biológica do ânus e na sua direta associação com a prática homossexual.

Com a implementação da PrEP, é possível identificar o surgimento de uma nova figura homossexual. Não se trata de um homossexual diretamente patológico, tal como o vimos ‘nascido’ e ‘morrer’ entre os séculos XIX e XX. Também não diz respeito a um homossexual aidético ou potencialmente aidético, que assumiu a figura de doente a partir dos anos de 1980. Nasce agora o homossexual (PrEP) arado que, em alusão ao nome da medida profilática, é considerado por seu pertencimento a um grupo prioritário no que se refere ao tratamento preventivo e medicamentoso do HIV/Aids³⁵. Propõe o discurso institucional que ele deva estar preparado para lidar com a infecção; e, para isso, oferece um recurso preventivo que auxilie nessa tarefa.

Os valores que sustentaram sua inclusão como categoria prioritária, entretanto, em muito se assemelham àqueles que, no curso da história, tornaram o homossexual um ser perigoso e perverso em virtude da anormalidade das práticas sexuais anais a ele associadas. Ainda assim, apesar de o acesso à PrEP ser uma possibilidade de oferta equitativa de recursos para os grupos mais expostos, a proposta inicial de oferta via Sistema Único de Saúde (SUS) foi recebida com receio e críticas, como narram os principais envolvidos com o processo de implementação no Brasil³⁵.

Independentemente de qualquer consideração sobre a eficácia e a segurança da PrEP como intervenção farmacológica para fins de prevenção do HIV/Aids, o fato de inicialmente

o recurso ser prioritariamente direcionado para grupos específicos, categorizados nos protocolos de oferta de PrEP como ‘população-chave’ e/ou ‘grupos prioritários’, parece atualizar, por meio de uma nova linguagem, o mesmo tipo de significado denotado no passado pela expressão ‘grupos de risco’, oficialmente abolida precisamente devido ao seu caráter estigmatizante e patológico.

Uma alternativa para essa questão é a de que a PrEP se insere no contexto da Prevenção Combinada, o que implica a ideia de conjugação de evidências científicas, base comunitária e garantia de direitos. Assim, defendem alguns autores³⁵ que nenhuma intervenção de prevenção isolada seria suficiente para conter novas infecções, devendo o conceito de ‘vulnerabilidade’ permanecer operando na lógica de oferta dessa modalidade preventiva. Esse enfoque propicia o planejamento de intervenções que combinem diferentes estratégias de prevenção (biomédicas, comportamentais e estruturais), com destaque para a não hierarquização dos métodos preventivos, reforçando a singularidade do indivíduo e sua autonomia e direito à escolha.

Compreender essa nova estratégia enquanto fenômeno social é uma tarefa em construção, em grande medida dificultada por lidarmos com um fenômeno ainda em curso. Contudo, cabe perceber certas aproximações que a implementação da PrEP mantém, mesmo que de maneira residual, com a trajetória da homossexualidade e sua relação com a periculosidade social.

Considerações finais

Este trabalho foi construído a partir da necessidade de situar a homossexualidade como categoria científica e tecnicamente construída no devir histórico, elencando os saberes e as práticas que a investiram até este momento, em muito relacionados com a epidemia do HIV/Aids e suas estratégias preventivas. Para isso, recorreremos ao conceito de periculosidade social por defender o argumento de que seu

‘surgimento’ cumpre uma finalidade disciplinar e biopolítica no momento em que a sexualidade se torna um instrumento de administração social. Mais do que a racionalização do desejo homoerótico, a homossexualidade estruturou e justificou a existência de práticas sexuais que não cumpriam a função básica de preservação da espécie, como foi observado ao examinar os discursos médicos que as estudaram e que as definiram como perigosas.

No âmago do indivíduo perigoso, reside uma figura nem exatamente criminosa, nem somente doente. Nos limites entre a patologia e o delito, o perigoso aparece como algo que representa algum grau de ameaça à sociedade devido à perversidade de suas práticas. Esse princípio embasava as discussões sobre sexualidade no século XIX, quando a medicina, sustentada pelo saber científico, interessava-se pelos desvios comportamentais que não respondiam à lógica do biopoder.

Buscamos demonstrar que, ao assumir o domínio da sexualidade, a medicina ‘criou’ a figura do homossexual para explicar cientificamente a existência do que até então era concebido como crime de sodomia, materializado nas práticas sexuais anais entre homens. Em oposição à heterossexualidade, a homossexualidade então nasceu vinculada ao sexo anal, considerado antinatural devido à sua incapacidade de desempenhar a função reprodutiva. Muito além de responder a uma categorização retórica, a homossexualidade passou a ser considerada uma condição socialmente perigosa, uma vez que é associada diretamente ao ânus como instrumento de prazer, na contramão da normalidade biopoliticamente construída.

Sem nunca ter conseguido dar fim à prática homossexual, muito menos impor a conversão dos indivíduos para o modelo heterossexual, a medicina deu início, entre as décadas de 1970 e 1980, à sua despatologização. Entretanto, o aparecimento de uma nova doença cuja principal forma de transmissão é sexual, envolvendo particularmente práticas associadas ao ânus, recoloca o indivíduo perigoso nos trilhos de uma gestão biopolítica e disciplinar

da sexualidade. Dessa forma, a emergência da epidemia do HIV/Aids propicia a repatologização da homossexualidade masculina e, ao mesmo tempo, atualiza o discurso do sexo anal como antinatural.

Em décadas recentes, apesar de estudos científicos comprovarem que o HIV/Aids não é uma doença que afeta exclusivamente pessoas homossexuais, a ideia de perigo social associado a esse grupo populacional mantém sua vigência pelo menos de forma residual. Embasadas no argumento fisiológico da fragilidade da prática sexual anal, estratégias preventivas ainda comportam elementos que evidenciam a necessidade de controlar os perigos do ânus homossexual.

A PrEP, recurso preventivo contra o HIV/Aids implementado no Brasil em 2017, mostrou-se como um bom exemplo de atualização do discurso de periculosidade homossexual. Isso porque operou como provisor seletivo de saúde, ao ser disponibilizada inicialmente apenas para certos grupos prioritários, com base em fatores epidemiológicos que se apoiam na fragilidade das práticas sexuais historicamente associadas à homossexualidade masculina.

Embora apontada como tecnologia preventiva equitativamente direcionada para os grupos mais expostos ao HIV, a PrEP parece (re)produzir certas verdades que historicamente atribuíram, e ainda atribuem, a determinados grupos de indivíduos o caráter de ameaça social. Nesse sentido, em termos

biopolíticos, a novidade farmacológica parece operar como instrumento médico-sanitário de controle sobre o perigo da homossexualidade e suas práticas anais, em prol da segurança biológica, sanitária ou moral da população.

Sem questionar a eficácia epidemiológica da PrEP, tampouco sua importância enquanto método de controle sobre a epidemia do HIV/Aids, coube neste trabalho destacar seus efeitos sociais, sobretudo sobre a homossexualidade. Observamos como, a partir de escolhas político-institucionais, o novo tratamento preventivo tem revalidado o discurso que historicamente situa o homossexual como sujeito socialmente perigoso. Um discurso estigmatizante e patológico que caminha na contramão do que preveem as próprias políticas públicas de prevenção ao HIV no Brasil, que defendem, em sua formulação, um tratamento de amplo acesso, bem como a recusa de todas as formas de discriminação.

Colaboradores

Barp L (0000-0001-5256-8712)* contribuiu para elaboração e revisão do manuscrito. Mitjavila M (0000-0002-2686-7986)* contribuiu para formulação, planejamento, elaboração do rascunho e da versão final do manuscrito. Ferreira DD (0000-0002-4639-5242)* contribuiu para revisão crítica do manuscrito e adição de partes significativas. ■

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

Referências

1. Tvonrec4. “Aparelho excretor não reproduz”, responde Levy Fidelix em debate [vídeo na internet]. Youtube. 2014 set 19 [acesso em 2022 de set 11]. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=5NPea2dyaEA&t=126s>.
2. Trevisan J. Devassos no paraíso: a homossexualidade no Brasil, da colônia à atualidade. 4. ed. Rio de Janeiro: Objetiva; 2018.
3. Sáez J. Pelo cu: políticas anais. Belo Horizonte: Letramento; 2016.
4. Foucault M. Los anormales. In: Foucault M. La vida de los hombres infames. La Plata: Altamira; 1996. p. 61-66.
5. Foucault M. A evolução da noção de ‘indivíduo perigoso’ na psiquiatria legal do século XIX. In: Foucault M. Ética, sexualidade, política. Rio de Janeiro: Forense; 2006.
6. Foucault M. Segurança, território, população: curso no Collège de France (1977-1978). 2. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2008.
7. Foucault M. História da sexualidade: A vontade de saber. 4. ed. Rio de Janeiro: Paz & Terra; 2017.
8. Gayle R. Políticas do sexo. São Paulo: Ebu Editora; 2017.
9. Green J. Além do Carnaval: a homossexualidade masculina no Brasil do século XX. 2. ed. São Paulo: Unesp; 2019.
10. Simião ARM. Sexualidade e Perversão na psiquiatria de Krafft-Ebing. [dissertação]. Juiz de Fora: Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Juiz de Fora; 2015.
11. Mitjavila M, Mathes PG. Doença mental e periculosidade criminal na psiquiatria contemporânea: estratégias discursivas e modelos etiológicos. *Physis*. 2012 [acesso em 2022 jan 5]; 22(4):1377-1395. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/CmjYC77hYgQPLS7BPRBMPH/?format=pdf&lang=pt>.
12. Conrad P. The medicalization of society: On the transformation of human conditions into treatable disorders. Johns Hopkins: University Press; 2007.
13. Fry P, Macrae E. O que é homossexualidade. São Paulo: Brasiliense; 1985.
14. Associação Brasileira de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais. Manual de Comunicação LGBT. Curitiba: Aliança Paranaense pela Cidadania LGBT; 2010.
15. Perlongher N. O desaparecimento da homossexualidade. In: Daniel H, Freire J. Saúde e Loucura 3. São Paulo: Hucitec; 1993. p. 39-45.
16. Barp L, Mitjavila M. O reaparecimento da homossexualidade masculina nas estratégias de prevenção da infecção por HIV: reflexões sobre a implementação da PrEP no Brasil. *Physis*. 2020 [acesso em 2022 10 jan]; 30(3):1-20. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/3ZSRsv5Rj7bgpqcXNfjPXpD/?format=pdf&lang=pt>.
17. Ayres JRCM, Franca Junior I, Calazans GJ, et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.
18. Gayle R. Políticas do sexo. São Paulo: Ebu Editora; 2017.
19. Foucault M. Microfísica do poder. 4. ed. Rio de Janeiro: Paz & Terra; 2016.
20. Sontag S. AIDS e suas metáforas. São Paulo: Companhia das Letras; 1989.
21. Freidson E. La profesión médica: Un estudio de sociología del conocimiento aplicado. Barcelona: Península; 1978.

22. Bessa MS. Os perigosos: autobiografias & AIDS. Rio de Janeiro: Aeroplano, 2002.
23. Carrara S, Moraes C. Um mal de folhetim. *Comunicações do ISER*. 1985; 18;4(17):20-26.
24. Gilman SL. *Disease and Representation – images of illness from madness to aids*. London: Cornell University Press, 1991.
25. Mott L. Transmissão Dolosa do HIV-Aids: relatos na imprensa brasileira. *Impulso: Rev Ciênc Soc Humanas*. 2002 [acesso em 2022 jan 5];13(32):157-174. Disponível em: <https://silo.tips/download/a-transmissao-dolosa-do-hiv-aids-relatos-na-imprensa-brasileira>.
26. Aranha ASCC. Enquadramento jurídico-penal da AIDS. *Justitia*. 1994; 56(165):11-16.
27. Parker R. *A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e políticas no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; ABIA; IMS/UERJ; 1994.
28. Galvão J. *AIDS no Brasil: agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA; 2000.
29. Pinheiro TF. *Camisinha, homoerotismo e os discursos da prevenção de HIV/aids*. [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2015.
30. Zucchi EM. Da evidência à ação: desafios do Sistema Único de Saúde para ofertar a profilaxia pré-exposição sexual (PrEP) ao HIV às pessoas em maior vulnerabilidade. *Cad. Saúde Pública*. 2018 [acesso em 2022 jan 10]; 34(7):2-16. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/kxphH3MhNMCnNkXfzj3GNwK/?lang=pt>.
31. Silva-Brandão RR, Ianni AMZ. Sexual desire and pleasure in the context of the HIV pre-exposure prophylaxis (PrEP). *Sexualities*. 2020 [acesso em 2022 jan 10]; 23(8):01-17. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1363460720939047>.
32. Polidoro M, Kauss B, Miskolci R, et al. O panorama atual da estratégia da profilaxia pré-exposição (PrEP) no Brasil e os caminhos possíveis para busca da equidade em saúde. *Sau. & Transf. Soc*. 2020 [acesso em 2022 jan 10]; 11(1):1-11. Disponível em: <https://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeetransformacao/article/view/5797/5660>.
33. Brasil. Ministério da Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para Profilaxia Pré-exposição (PrEP) de risco à infecção pelo HIV*. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2017.
34. Brasil. Ministério da Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. *Prevenção Combinada do HIV/Bases conceituais para profissionais, trabalhadores(as) e gestores(as) de saúde*. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2017.
35. Leite V, Terto V, Parker R. *Dimensões Sociais e Políticas da Prevenção*. Rio de Janeiro: ABIA; 2018.

Recebido em 30/04/2022
Aprovado em 15/09/2022
Conflitos de interesses: inexistente
Suporte financeiro: não houve

Memória e experiência com crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: um ensaio autoetnográfico

Memory and experience with children and young people living with HIV/AIDS: an autoethnographic essay

Mariana de Queiroz Rocha Darmont¹, Martha Cristina Nunes Moreira¹

DOI: 10.1590/0103-11042022E717

RESUMO Apresenta-se um ensaio teórico, sustentando a proposta da autoetnografia como método no diálogo com a antropologia das emoções. A partir do exercício narrativo, de base autoetnográfica, destaca-se a importância do vínculo e do lugar ocupado por uma das pesquisadoras na vida desses jovens. Na base, encontram-se os relatos autoetnográficos das pesquisadoras, destacados a partir da experiência de 20 anos de trabalho com crianças e adolescentes, hoje jovens que convivem com HIV/Aids. As memórias, as experiências, os sentimentos e as mensagens recentemente recebidas por WhatsApp compõem o alicerce para o exercício de reflexividade. Como base de reflexividade etnográfica, a autoetnografia é uma escolha, sobretudo ética, que permite revisitar o campo do cuidado, relações e prática em perspectiva crítica e reflexiva.

PALAVRAS-CHAVE Memória. Empatia. Antropologia cultural. Adolescente. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida.

ABSTRACT *We submitted a theoretical essay supporting the proposal of autoethnography as a method of dialogue with the anthropology of emotions. From the autoethnographic-based narrative practice, we highlight the importance of the bond and the place of one of the investigators in the lives of these youngsters. The autoethnographic accounts of the investigators are found at the base, emerging from a 20-year work experience with children and adolescents, now young adults living with HIV/AIDS. The memories, experiences, feelings, and messages recently received by WhatsApp underpin the exercise of reflexivity. Autoethnography is, most of all, an ethical option based on ethnographic reflexivity, which allows us to revisit care, relationships, and practice from a critical and reflexive perspective.*

KEYWORDS *Memory. Empathy. Anthropology cultural. Adolescent. Acquired Immunodeficiency Syndrome.*

¹Fundação Oswaldo Cruz
(Fiocruz) – Rio de Janeiro
(RJ), Brasil
marianadarmont@gmail.
com



Introdução

Saudades de ver essa luz acesa e ver você ali dentro lindíssima esperando a gente pra interrogamos.

Dandara, mensagem em grupo de WhatsApp em agosto de 2021 (25 anos).

Ao iniciar este ensaio com uma epígrafe – cuja fala é de uma jovem, que um nome fictício resguarda –, desejamos iluminar uma relação ‘memorial’. Ou seja, Dandara é uma das centenas de jovens, rapazes e moças, que a primeira autora deste artigo teve a oportunidade de atender como psicóloga e pesquisadora entre os anos de 2000 e 2020 em um hospital público situado no Rio de Janeiro. Contudo, Dandara talvez seja um suporte de outras experiências, que possibilitam a construção narrativa embebida na reflexividade necessária à produção de conhecimento crítico e analítico. Ela evoca uma memória de cuidado, em que a cena é recordar a sala que hoje a primeira autora não mais ocupa, mas que ainda é revista/revisitada, traduzida na mensagem. Dandara não somente recorda e ‘memorializa a primeira autora’, mas oferece a ela uma mensagem saudosa por meio de contatos em redes sociais, que essa epígrafe condensa.

Os leitores deste ensaio poderão perguntar sobre qual o lugar da segunda autora, com a primeira, em suas memórias e experiências. Nesse sentido, a resposta não se restringe a uma função formal de quem orienta e partilha escrita, mas remete à autoria conjunta, a um exercício de triangular as experiências e incrementar a reflexividade quando a intimidade com o universo de estudo se faz componente intrínseco. A segunda autora também acompanhou algumas ‘Dandaras’ como psicóloga e pesquisadora, em outra instituição de referência para atenção de crianças e adolescentes com HIV/Aids. Ou seja, aqui as experiências se cruzam, embaçam os personagens propositalmente, a fim de não buscar uma ilusão de verdade, de pessoa ou casos a

serem explorados. Tal localização das autoras vai ao encontro do que Bourdieu¹ destaca como a reflexividade reflexa que permite a análise do lugar ocupado pelo pesquisador, na sua localização no campo da produção do conhecimento. Dito isso, assumimos que o destaque deste ensaio recai sobre a importância do vínculo e do lugar ocupado pela primeira autora na vida desses jovens, a partir do exercício narrativo de base autoetnográfica, compartilhado e construído com a segunda autora.

Reside aqui, portanto, um exercício de produzir narrativas de segunda ordem, como testemunho de memórias ancoradas na experiência e na ficção, moduladas pelo exercício de reflexividade. Não se trata de apropriação das histórias de outros, mas de considerar como elas se tornam memórias próprias, apropriadas, que outrora não foram problematizadas pelo lugar de quem estava na posição de escutar, pesquisar, atender como profissional de saúde. Assumimos, assim, um exercício narrativo de base autoetnográfica no presente ensaio. A atividade narrativa é uma arte que coloca o narrador em uma alquimia híbrida com o fato narrado, pois, nesse artesanato, as experiências de quem narra se entrelaçam em valsa com as experiências de quem é narrado². “O narrador é a figura na qual o justo se encontra consigo mesmo”²⁽¹⁹³⁶⁾.

Levar a sério o exercício de reflexividade na construção de narrativas de segunda ordem é produzir exterioridade, ou seja, distante fisicamente da experiência, ela ainda ressoa como algo da ordem da percepção, da vivência e da intimidade. Entretanto, a narrativa de segunda ordem, que retoma essas memórias brutas – e lança sobre elas um diálogo exterior –, permite assumir seu caráter de experiência, em que, como nos lembra Larrosa³, estão em jogo o encontro, a coletivização, o compartilhar. Por isso nos afastamos da vivência ‘pessoal’, da percepção sensorial individualizada. Valorizar as experiências a partir das memórias da primeira autora, tornando as palavras conceitos, construções de segunda ordem, porque refletidas e reflexivamente criticadas, significa não

desconsiderar a intencionalidade dos afetos e reconhecer a legitimidade da dor e enfrentamentos desses jovens. O amálgama dessas memórias – nas quais se localiza a primeira autora – produz um testemunho qualificado⁴, que representa a escrita compartilhada deste ensaio, no encontro com aquilo que durante anos foi matéria-prima de trabalho.

A memória tem uma duração, mas não tem nenhuma pretensão de uma palavra verdadeira, como um retrato imóvel. As memórias propiciam versões de uma história que se deseja contar, registrar e tornar ou não testemunho público⁵. Ou seja, sobre o vivido, produzem-se interpretações. Se o vivido, a experiência⁶, é o plano da primeira ordem, a interpretação que se dá no retorno às memórias é a interpretação de segunda ordem, permeada por emoções, reflexividade, crítica e análise.

A verdade não é uma; diante da complexidade humana, existem múltiplas formas de interpretar as falas e os relatos das pessoas⁷. Como Lubbs⁷⁽²⁷¹⁾ enfatiza, “tanto a realidade como a ciência são interpretadas pelos seres humanos”.

Antes de proceder ao argumento e ao objetivo que sustentará este ensaio, vamos colocar em análise três movimentos instigantes na mensagem de Dandara, tornada epígrafe: 1) o primeiro remetido à saudade; 2) o segundo referente ao reconhecimento da ‘beleza’ como uma estética; 3) e o terceiro relativo à ação do verbo ‘interrogamos’. As expressões emocionais de saudade e beleza não são incompatíveis com essa ideia de que no encontro residia um ‘interrogamos’; um exercício do ‘nos’ que evoca reciprocidade, mas que não pode descartar um possível ‘interrogatório’. Vale situar o leitor que um psicólogo popularmente é o profissional autorizado a acessar os segredos, em um misto de confessor, interrogador ou penetrador da intimidade. A ‘sala da psicologia’ representa socialmente a autoridade profissional de ‘interrogar’ e ‘acolher’ as emoções com autoridade sobre o segredo. Uma assimetria reside nessa autoridade e nas diferenças entre o encontro da psicóloga ‘lindíssima’ branca, de classe média, e a menina negra, periférica, de

transmissão vertical, órfã da Aids, que cresceu na história com sua experiência de tratar-se de HIV/Aids. A lembrança é da menina, hoje jovem com 25 anos.

As emoções transversalizadas nessa memória se beneficiam de um diálogo com Rezende e Coelho⁸ e Víctora e Coelho⁹ ao revisitar perspectivas teóricas sobre a Antropologia das Emoções. Entretanto, é no lugar das emoções no trabalho de campo e como via de acesso à compreensão do outro que Coelho¹⁰ nos fará dialogar com narrativa, experiência, memória, emoção e conhecimento; e neste ensaio com a autoetnografia como método.

Partimos do argumento de que as emoções ocupam um espaço importante na produção do conhecimento antropológico, contando com a interpretação de segunda ordem das memórias e das experiências de cuidado, em um exercício autoetnográfico. Nesse caso, o campo de pesquisa é a reflexividade das autoras, no artesanato de memórias e experiências revisitadas, nesse exercício de rememoração muitas vezes acionados por mensagens recebidas via WhatsApp. Esse exercício de reflexividade relacional, distante temporalmente das cenas e do tempo em que se deram os encontros, exige da autoria uma parceria cuidadosa com aportes teóricos e reuniões de estudo e orientação. Não se dá solitariamente, em um vazio ou como um ‘não trabalho’, mas exige um labor sobre si, dobras da experiência com memórias. Isso para colocar no centro as implicações e as emoções que emergem, em um movimento que preserva os personagens de outrora – crianças, jovens, famílias, profissionais – de novos acionamentos.

Por esse ângulo, há nessa tessitura a preocupação de produção de conhecimento tendo como matéria-prima tudo o que ficou arquivado em diários, cadernos de anotações, fotos das atividades de grupo, dos passeios, e das festividades, resumos de casos, revistas com foco no ativismo juvenil e atendimento especializado aos adolescentes vivendo com HIV/Aids, das quais alguns jovens e/ou primeira autora participaram, reportagens de época, que compuseram material de

trabalho com os jovens. Tais materiais, reunidos, e cuidadosamente arquivados como um campo memorial preservado, ofereceram um cimento de experiência. Esse campo de outrora não ‘é’, ele ‘está’ como suporte para releituras baseadas na reflexividade.

Esses arquivos memoriais foram relacionais e intersubjetivamente construídos, logo, são datados, e não se ocupam de um ‘encontro com uma verdade’. No entanto, assumem-se como retorno a um outro momento para reinterpretá-lo com outras ferramentas teóricas, apoiando o exercício de reflexividade, triangulando a autoria. A posição da primeira autora hoje não é da psicóloga na atenção e cuidado, mas da mestrandia, pesquisadora, retornando às suas memórias e experiências em um exercício autoetnográfico.

O objetivo do artigo é – em formato de ensaio teórico – produzir um diálogo com a Antropologia das Emoções, articulando experiência e memórias da primeira autora na atenção e pesquisa com crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids, durante 20 anos, e encerrada em março de 2020, em diálogo com a segunda autora. A população que habita as memórias das autoras comparece como aquela das classes sociais populares, periféricas, em que a raça negra dos pretos e pardos predomina. Falamos aqui da passagem entre os anos 1990 e 2000. Há também um objetivo associado a esse primeiro, que diz respeito a valorizar que memórias e experiências, sentimentos, bem como arquivos de diários, mensagens recebidas após a saída presencial do campo de atenção, também componham suporte para reflexividade nos relatos autoetnográficos destacados pelas autoras a partir de suas experiências de muitos anos de trabalho com essas crianças, hoje jovens que convivem com HIV/Aids.

Nesse ponto específico, destacamos que, findos os 20 anos de atenção e pesquisa no serviço, relações com as crianças e os adolescentes de outrora – hoje jovens e adultos – permaneceram em espaços virtuais de troca, como nas páginas do Facebook, nas mensagens em um grupo que esses jovens construíram

e convidaram a primeira autora a estar, ou mensagens enviadas no WhatsApp de forma privada. Por fim, menos como um objetivo, e mais com uma operação, este ensaio visa produzir um diálogo sincrônico com um artesano de pesquisa em curso, cujo método se dirige à construção de conhecimento assentado na atenção e pesquisa produzida com crianças, adolescentes, jovens vivendo com HIV/Aids e seus círculos de referência institucionais (família, atenção à saúde, amizade).

Assim sendo, este ensaio teórico é costurado no encontro das memórias, diários e anotações dos anos de cuidado às crianças, adolescentes, que hoje são jovens vivendo com HIV/Aids, e o exercício de rememoração dessa trajetória, construída e constituída com os jovens, evocadas a cada acionamento feito de forma privada ou compartilhada no grupo de WhatsApp. Cabe ao ensaio “elaborar a relação entre experiência e subjetividade, e entre experiência e pluralidade”⁽³¹⁾. No exercício de exterioridade e reflexividade, dá-se o encontro com a segunda autora, a fim de resgatar a qualidade das narrativas como construção de um testemunho, em que as memórias se tornam objeto legítimo para conhecimento crítico e reflexivo.

O lugar das emoções no contexto da memória e da experiência

Ao acionarmos as emoções no contexto autoetnográfico, levamos a sério as memórias e as experiências como campo. Um campo no qual a pesquisadora se coloca em questão, mas não em um processo encapsulado, todavia, com as lentes da interação, simbolismos que não podem descartar o recurso à antropologia das emoções¹⁰. Com esse diálogo teórico, operamos com a reflexividade do conhecimento e da compreensão do nosso lugar nas relações de alteridade na produção de interpretações e análises.

Ao escrevermos sobre as emoções, é preciso deixar claro sobre o que entendemos por emoção, e atentar para a forma de escrevê-las, para não as transformar em limitadores, referidos a um individualismo encapsulado¹¹. Escrever a partir das memórias e emoções nos clama uma responsabilidade para que isso não signifique um apagamento das diferentes localizações sociais ocupadas, mas para a possibilidade de trazermos a reflexividade como esse jogo de análise, crítica, localização de quem fala e escreve, dialogando com conceitos e interpretações.

Gomes e Menezes¹² e Magnani¹³, em seus artigos, tecem considerações sobre as emoções nos estudos etnográficos a partir de um novo prisma que questiona a rigidez anteriormente postulada para que uma etnografia fosse considerada válida. Há que assumir a impossibilidade de uma antropologia em que o pesquisador esteja longe ou, posicionado de forma neutra. Como destaca Magnani¹³, é necessário estar “de perto e de dentro”¹³⁽¹¹⁾, exercitando nessa dinâmica as possibilidades de fazer da proximidade e da familiaridade mais um recurso crítico. O “estando ou sendo de dentro”¹²⁽¹⁾ dos universos pesquisados não configura uma barreira à pesquisa etnográfica, mas um elemento a mais no processo de reflexividade a ser cultivado.

Nos primórdios da história da antropologia, as emoções só eram aceitas em escritos particulares, quase confessionais, estanques de qualquer relação com os achados e discussões, para a garantia de uma cientificidade, à *la* modelo positivista de ciência. No entanto, a antropologia das emoções reafirma a existência e a presença das emoções do pesquisador, rompendo com a imagem da neutralidade asséptica da ciência, ou de uma atitude confessional. O pesquisador é uma pessoa, e remetido ao campo das humanidades, pode exercitar um olhar de reflexividade crítica sobre o campo dos afetos, das emoções e das afetações.

Dialogando com Coelho¹⁰ e Gomes e Menezes¹², não há pensamento ou produção dissociados da emoção, ou seja, a emoção e a

razão se articulam com o que se entende por pensamentos incorporados. É preciso sentir para entender, para que então a escrita se materialize. Nessa lógica, a escrita reflexiva pode ser um método de investigação⁷. A partir desta, estimula-se o processo de articular o pensamento e as emoções, refletindo sobre lugares, poderes e privilégios. Refletir sobre quem somos na cena, na relação e no lugar que ocupamos, considerando inclusive o lugar de autoridade sobre a produção do conhecimento e intervenções nas cenas de cuidado. Esses lugares atravessam as autoras deste ensaio e as impulsionam na aproximação com esse campo teórico nas fricções entre racionalidade e sensibilidade.

Não há automatismo nos encontros e análises que constituem as pesquisas sociais e antropológicas. Mobilizar as emoções, os afetos e os sentimentos é uma via metodológica que une, mistura e incorpora os dados e os achados etnográficos com a biografia do pesquisador. É nessa encruzilhada que é possível compreender a experiência emocional do outro. Reconhecer os sentimentos do pesquisador durante o trabalho de campo e a produção de conhecimento se torna uma aquisição no exercício autoetnográfico. Assim, na antropologia, as emoções podem assumir seus espaços nos textos públicos, o que outrora era destinado e aceito apenas nos textos privados, a exemplo dos diários¹⁰.

“O sentimento [comparece] como aquilo que pavimenta o caminho para a compreensão do outro”¹⁰⁽²⁸²⁾, para pensarmos o pesquisador com suas dimensões humanas, considerando os atravessamentos e produções, nessa fricção com o outro em suas humanidades.

Favret-Saada¹⁴ destaca as emoções no interior da pesquisa antropológica, a partir da capacidade do pesquisador ser afetado, ao interagir com, e acessar a experiência do outro. Para ela, a pesquisa apoiada no exame reflexivo das emoções do pesquisador ocorre em três momentos: quando se deixa afetar, quando a experiência é narrada e posteriormente na análise. Segundo a autora, os tempos

da experiência, da narrativa e da análise não se sobrepõem.

A expressão das emoções pode seguir no exercício de narrativas literárias, sem que isso implique reduzir o texto e as análises a uma realidade subjetiva do pesquisador. A forma de trazer a emoção no contexto das memórias e da experiência se dá a partir do conhecimento posicionado, levando em conta a intersubjetividade no processo de afetar-se e deixar afetar, trazendo uma experiência situada⁸.

A emoção antropológica é sempre situada, representada como elemento social. Ao analisá-la, temos acesso à cultura e às formas como se estruturam as relações sociais. As emoções também organizam espaços públicos e privados e tensionam os processos de individuação e pertencimento⁸.

Uma metodologia que considera as emoções como forma de conhecer e de acessar populações vulnerabilizadas ou temas sensíveis, a partir de um conhecimento posicionado, abre fronteiras para novas formas de fazer pesquisa e novas formas de narrar – além de ser potente para pensarmos os processos de inclusão e exclusão ainda presentes nas experiências em tela neste ensaio: de jovens que vivem com HIV/Aids.

Coelho¹⁰⁽²⁸⁶⁾ aborda a nostalgia como “mola propulsora da antropologia”, conferindo a possibilidade de recuperar algo que está circunscrito na nossa memória pessoal. Segundo a autora, o duplo da nostalgia é a esperança, pois, quando nos dobramos nas experiências passadas, pensamos e indicamos uma perspectiva de futuro. É também uma forma de preservar, manter vivo algo que está prestes a desaparecer na esperança de reaver e recuperar algo mesmo que circunscrito, muitas vezes, ao campo da imaginação.

Retornando à primeira referência a Dandara trazida na epígrafe que evoca a saudade, lida aqui como nostalgia, vale refletir e questionar sobre a validade e as dimensões éticas de convocar/convidar esses jovens com quem foram estabelecidos vínculos outrora, em outro momento de experiências e memórias,

para um lugar que não voltará a existir. Essa reflexão comparece aqui, porque a primeira e a segunda autora se dão conta em um determinado momento da construção de uma formação como mestra, que fazer pesquisas pode significar colocar o pesquisador como a fonte de produção de acervos para pesquisa. Isso por meio do retorno a sua própria experiência, com provocações de orientação e estudo, organização de acervos físicos e de memórias, como notas atuais de um campo passado. Com isso, assume-se não reforçar ou mesmo deflagrar uma esperança de retorno de uma relação que não pode mais se estabelecer como anteriormente foi vivida por crianças e jovens atendidos em um serviço e participantes de uma pesquisa, conduzida e encerrada.

Dialogando com Coelho¹⁰ nisso que ela denomina como nostalgia do método, questionamo-nos como o acionamento das memórias e das experiências estabelecidas com esses jovens durante tantos anos é submetido a um exercício de reflexividade ética contínua. Isso porque essa nostalgia do método pode gerar uma expectativa irreal de retorno de algo que se findou. No caso, a partir da função que esse ensaio ocupa – conferir a possibilidade de recuperar/acessar o que estava circunscrito na esfera de algo qualificado como ‘memórias pessoais’ – de atribuir legitimidade, por meio de um esforço autoetnográfico, que assume o próprio, o ‘pessoal’ como objeto.

Considerar eticamente a nostalgia antropológica no interior do método nas pesquisas sociais com populações vulnerabilizadas, ou quando abordamos assuntos considerados delicados, não é produzir um apagamento das relações de poder que permeiam as relações entre pesquisador e pesquisados, mas cuidar para que essas relações não sejam produtoras de opressão, em uma ética relacional não hegemônica¹⁵. Em síntese, como dar legitimidade a um conhecimento cuja matéria-prima são as memórias registradas em diários, arquivos, de uma profissional de saúde tornando-se pesquisadora? Como fazer desse exercício também um compromisso ético de não acionar jovens

para novas conversas com alguém que não mais será a ‘psicóloga bonita da sala a interrogar’? Como reafirmar que memórias de cuidado revisitadas *a posteriori* com reflexividade teórica, metodológica e conceitual podem gerar conhecimento de segunda ordem?

As possíveis tentativas de respostas são assumidas aqui na próxima seção ao discutir a autoetnografia como método para reunir memória e experiência, embebidas na discussão anterior sobre a antropologia das emoções.

Uma metodologia para dialogar com memória e experiência: a proposta autoetnográfica

Retornamos aqui à expressão ‘interrogamos’ de Dandara na epígrafe do artigo. As emoções em jogo na cena de atendimento clínico remetem às assimetrias de posição entre a psicóloga e sua paciente, em um enquadre no qual não se pode deixar de considerar o que possivelmente está em jogo na atenção a uma adolescente vivendo com HIV/Aids. O acolhimento não está dissociado de um exercício de investigar, interrogar, gerenciar e ter notícias sobre um autocuidado, autocontrole, em que o exercício da sexualidade e a adolescência constroem seus duplos, sofrem com exigências de poderosas estruturas sociais, nas quais operam estigmas e discriminações, exigências e regulações. Como esse enquadre à época era também de uma pesquisa, precisamos assumir que um ‘tempero de interrogatório’ nas questões a serem respondidas a um protocolo aí também se fizessem presentes.

Nesse ponto Bourdieu¹, nos lembra que toda pesquisa – seja com metodologia qualitativa ou quantitativa – deve ser compreendida no contexto das “interações sociais que ocorrem sob a pressão das estruturas sociais”⁽⁶⁹⁴⁾. A diferença entre os materiais econômicos, culturais e simbólicos entre pesquisadores e pesquisados precisa ser considerada para a prevenção

de uma abordagem violenta. Ademais, com Ayres¹⁶, vale lembrar que o ato da linguagem, como uma instância, pode diminuir ou aumentar as distâncias entre profissionais de saúde e sujeitos atendidos, assim como entre pesquisadores e pesquisados.

Seguindo Larrosa³, o lugar de narradora é um exercício de reflexão crítica na escolha de palavras que darão sentido às experiências e às memórias progressas de cuidado. Dessa experiência encarnada que foi construída com os jovens e suas relações de parentesco, as palavras escolhidas dão dicas sobre os mecanismos de subjetivação, na construção de realidades e produção de sentido.

Valorizando as contribuições de Tanabe¹⁷ e Moreira¹⁸, de que todo texto tem algo ficcional, reencontramos Favret-Saada¹⁴, relativizando a ideia de que as declarações dos informantes em uma pesquisa, as falas e os relatos se constituam como verdades inabaláveis; ao mesmo tempo buscando valorizar um acervo vivo de memórias que não precisam ‘ser dos outros’, posicionados como participantes de pesquisa. Isso porque esses outros estão, estiveram, em cenas nas quais a autora principal deste ensaio estava. E naquele momento, ela não colocou sua experiência como objeto, mas vinculou ‘aos outros’ – qualificados como aqueles vivendo com HIV/Aids – o estatuto de participantes, ou protagonistas da experiência.

A experiência vivida, encarnada, está na memória de quem outrora ‘interrogava’ e agora é a interrogada pelo exercício de reflexividade e exterioridade com uma interlocutora que a provoca como segunda autora do ensaio. A experiência encarnada é uma forma de estar no mundo e lidar com a realidade⁶. Vale ressaltar que vínculos com as outrora crianças e adolescentes, hoje jovens, perduram nos espaços virtuais do grupo de WhatsApp que organizaram e incluíram a primeira autora, e nos perfis do Facebook e do Instagram. Ou seja, vínculos de afeto e contato têm uma duração, facilitada pelas mediações das redes sociais virtuais.

Faz-se necessário recorrer a uma pergunta, que nos fez assumir a legitimidade de

memórias de quem pesquisou e cuidou, em um lugar de primeira pessoa: quais são as ‘supostas verdades’ contidas nas falas, nas respostas das entrevistas, nas observações participantes de um campo, ou nas observações etnográficas em cenas atuais, que não podem estar nas memórias de quem hoje se permite resgatar, refletir e produzir conhecimento sobre elas?

Subvertendo a lógica da verdade, a entendemos aqui como areia que escoo entre os dedos, que se movimenta, que se remodela, que abre caminho para o novo. Propomos um deslocamento da visão positivista da ciência, que considera as falas e seus produtos a partir de uma perspectiva dualista, para pensar a partir de uma “perspectiva política e crítica”³⁽¹⁹⁾.

Assumimos a comunicação, a interpretação e a análise a partir das ambiguidades do que se situa no campo da afecção¹⁴ a partir de uma perspectiva antropológica dos afetos e sofrimentos. O argumento que me direciona “é como transformar a história do outro como parte do vivido comum?”¹⁹. Partimos do exercício de responder à pergunta do que motiva, afeta e está em jogo na escolha de retornar aos jovens que foram atendidos durante 20 anos de uma experiência anterior. Aquelas crianças e adolescentes memorializados possibilitam a geração de um acervo material – de arquivos de eventos, recortes de jornais, diários reflexivos sobre as práticas – exuberante, não trabalhado, possível de ser revisitado. Isso sem imputar a esses jovens de hoje novos os mesmos sentimentos de ‘interrogatórios’.

Pensar uma autoetnografia de acervos de memórias e experiências pode permitir, como nos inspira Benjamin², a distância e a proximidade do que se observa influenciando no que se vê, que no cotidiano irrefletido impede o jogo de aproximação e distanciamento limitando o que pode ser observado. A experiência, como fluido vital, estabelece-se na interioridade das relações e dos afetos³. Para a construção de experiência e memória, é preciso tempo, contemplação, retorno, requer dobra. Segundo Larossa³⁽²¹⁻²⁵⁾, a experiência representa:

[...] a possibilidade de que algo nos aconteça, ou nos toque, requer um gesto de interrupção, um gesto que é quase impossível nos tempos que correm: requer parar para pensar, parar para olhar, parar para escutar, pensar mais devagar, olhar mais devagar, e escutar mais devagar, demorar-se nos detalhes, suspender a opinião, suspender o juízo, suspender a vontade, suspender o automatismo da ação, cultivar a atenção é a delicadeza.

Este convite feito por Larrosa³, de suspender o automatismo da ação e dar-se tempo e espaço, pode nos servir como conexão a considerar a memória reunida nos arquivos pessoais, nas notas e recordações, como também um lugar de encontro, a ser revisitado com outros olhos. Exatamente aqui recorreremos à autoetnografia como método e exercício de valorizar a experiência pregressa, decantada, revisitada.

Santos²⁰ descreve a autoetnografia como uma metodologia que bebe na fonte da etnografia, mas que se propõe construir um relato a partir de um lugar de pertencimento, situada culturalmente, tendo a reflexividade um papel fundamental para a avaliação dos conteúdos na relação intersubjetiva entre pesquisador e pesquisados; entre pesquisador e suas memórias, na produção de textos literários, nos quais as experiências biográficas são um recurso relevante para transformar a experiência de outrora em objeto de estudo.

Como método, “reconhece e envolve a subjetividade, a emotividade e a perspectiva do pesquisador sobre a investigação”²⁰⁽²²⁴⁾. A autoetnografia, além de método, pode ser também uma técnica para a produção de dados em uma pesquisa com análise qualitativa, assim como o próprio produto da pesquisa.

A partir do diagrama de Santos²⁰⁽²¹⁹⁾, a autoetnografia se equilibra em uma tríade, sendo a etnografia, a orientação metodológica e a análise dos conteúdos, esses analisados considerando a reflexividade intersubjetiva para pensar tanto o pesquisador como os conteúdos nos conteúdos autobiográficos; em que a interpretação precisa considerar os aspectos

culturais e sociais. Assim, a autoetnografia tem um “caráter político e transformador”²⁰⁽²¹⁹⁾, considerando que ela não se resume à produção de narrativas, mas à sua análise crítica.

Tilley-Lubbs⁷ fala sobre a autoetnografia crítica, que combina a autoetnografia com a pedagogia crítica que auxilia o pesquisador a refletir e a reconhecer sua localização social e privilégios no encontro com as emoções do grupo que estuda, evitando a perpetuação de uma abordagem opressora.

Reed-Danahay²¹ indica a importância da reflexividade antropológica na autoetnografia, sendo um potente método que permite ao pesquisador refletir sobre as relações de poder presentes nas relações sociais refletidas nas pesquisas e, com isso, engendrar análises e críticas sociais.

Valorizar e incluir os sentimentos e os afetos do pesquisador nos achados, nas análises e nas críticas impacta e influencia a escrita acadêmica, que não mais afasta as emoções, mas a traz para a interioridade do que se observa. A autoetnografia permite uma escrita que se assemelha, se utiliza ou se aproxima das formas de escritas literárias, aproximando os escritos acadêmicos da população geral, expandindo os limites e o alcance dos achados de pesquisa, transbordando para além dos muros formais da academia. A autoetnografia realinha o pesquisador deslocando da exterioridade para o interior da pesquisa²².

Segundo Favret-Saada¹⁴, esta separação entre pesquisador e sujeito de pesquisa, entre ‘nós e eles’, como ela se refere, serviria como uma precaução da “contaminação do objeto”¹⁴⁽¹⁵⁷⁾. Será que é possível esse higienismo metodológico ou essa ideia se sustentaria em uma errônea ilusão que, nas pesquisas qualitativas, essa divisão atravessaria o momento de coleta de dados e permaneceria até a fase da interpretação dos dados? Isso desconsiderando que toda comunicação é perpassada pelo que se é afetado, por um “quantum de afeto”¹⁴⁽¹⁵⁹⁾ que seleciona o que deve ser dito e o que deve permanecer oculto.

Propomos um olhar para o objeto no enlace, na relação, interseção e hibridismo, na produção

de conhecimento a partir das experiências e memórias partilhadas; considerando que a experiência é intersubjetiva e que, nessa fusão do que é coletivo e particular de cada um, novas construções de sentido são elaboradas²³.

Refletindo sobre possíveis e pertinentes críticas, sustentamos com Santos²⁰ que “toda etnografia é uma autoetnografia na medida em que revela investimentos pessoais, interpretações e análises”²⁰⁽²²¹⁾. A autoetnografia crítica⁷ permite examinar a própria prática da/o pesquisadora/or.

Dialogando com Cooper e Lilyea²⁴, a autoetnografia é um método de pesquisa qualitativa que permite ao pesquisador se observar, em exercício de reflexividade, e, com isso, oportuniza repensar e revisar as próprias experiências. Para além de ser um método, reflete a nossa forma de ser no mundo, a “[...] Autoetnografia não é algo que fazemos separado de quem somos, como nos relacionamos com o mundo e as maneiras como refletimos sobre nossas vidas”²⁴⁽²⁰⁶⁾.

A autoetnografia pode tornar as memórias reflexivamente acionadas, e a experiência, construída, como campo, assumindo sua validade empírica e ética na produção de conhecimento qualificado.

Fragmentos de mensagens na conexão do outrora com o presente: algumas presenças

A epígrafe chega como uma mensagem disparada no grupo de WhatsApp do qual a primeira autora faz parte com alguns desses jovens. Nas reuniões de orientação, essa mensagem tornada epígrafe foi submetida a uma provocação sobre a validade de manter o objeto inicial, em que esses jovens seriam submetidos a um novo protocolo de pesquisa: com convites para entrevistas, em salas fechadas, com gravador sobre a mesa, no espaço em que outrora eles foram atendidos como usuários do serviço ou

respondentes de questionários. Foi possível pensar sobre o quanto retornar ao hospital que eles frequentavam, agora tornando-o um novo campo de pesquisa, não alimentaria uma ilusão da retomada de uma cena clínica, gerando uma fantasia perniciososa de ‘reativar a sala hoje com a luz apagada’, em um compromisso não mais realizável.

A fala de Dandara não é ingênua, não revela uma dificuldade com as normas formais da língua portuguesa. “... *A luz acesa pra interrogamos*” sugere uma ambiguidade de quem interroga quem. Das relações de poder que circulam nessa rede de relações, em que estar lá ativamente interrogando, extraindo informações pautadas em veracidade esperada pela ciência, pode significar também estar disponível para ser interrogada, para revelar verdades que a ciência possa ocultar. Ou ainda, nesse hibridismo, ser parte dessa construção intersubjetiva de viver, conviver e sobreviver vivendo com HIV/Aids; ou mesmo nessa gangorra, nessa alternância de posição e circulação de afetos e investimentos ou não em cuidado.

Essa mensagem que a epígrafe ilumina chega após dois anos de encerrada a cena clínica, na qual crianças, adultos, gestantes e jovens que vivem com HIV/Aids eram os concentradores da atenção clínica e de pesquisa. A essa mensagem da epígrafe, ainda se reúnem memórias de outras mensagens, recebidas no WhatsApp privado, atualmente, ou ainda compartilhadas nesse mesmo aplicativo em grupo:

Todas as vezes que vou ao hospital e me sento na sala de espera eu fico olhando para o corredor pensando que a qualquer momento você vai aparecer. Fico esperando vc virar o corredor, vestindo aquele jaleco e vir me chamar. Muito louco isso né? (Valter, 47 anos. Fala endereçada para primeira autora, em um dia de atendimento remoto, por meio de ligação de vídeo pelo WhatsApp, que ocorreu no mesmo dia de consulta médica).

A fala desse homem, cujos atendimentos foram mantidos de forma remota após a saída da primeira autora do hospital, faz refletir

que não se trata de restabelecer uma relação terapêutica, mas do lugar que a cena terapêutica estabelece, e das memórias de uma experiência que interliga tempo e espaço. É o que se perde, o que se rompe, o que se coloca em suspensão quando quem dividia a responsabilidade do cuidado pertencia à equipe de saúde direta e agora esse cuidado se organiza na exterioridade.

Tô aqui esperando ser atendido pela Dra. Muito ruim sem vc aqui. Lembro de vc constantemente. Espero que esteja tudo bem. E espero que de alguma maneira a gente volte a fazer a nossa análise. (Enzo, 49 anos, em mensagem privada de WhatsApp para primeira autora).

Boa tarde! Tô aqui no hospital para atendimento, e me lembrei de vc... aliás tenho me lembrado de vc várias vezes... do tempo em que eu podia ter desfrutado mais da sua companhia e ensinamento. Saudades das nossas terapias. Espero que esteja tudo bem com vc. (Enzo, 49 anos, em mensagem privada de WhatsApp para primeira autora).

Oi, como vai vc?!?! Tenho andado com dois sentimentos profundos... arrependimento de não ter aproveitado o máximo as nossas análises, pois vc era a pessoa mais certa que encontrei, e saudade de colocar nossa sintonia em órbita, com toda sinceridade tenho vontade de enviar uma carta, texto... qualquer coisa para o seu departamento pedindo que vc volte, pois vc está fazendo muita falta para os seus pacientes. (Enzo, 49 anos, em mensagem privada de WhatsApp para primeira autora).

Essas mensagens foram endereçadas em três momentos distintos, com espaço de um ano entre a primeira e a última. Apesar de ter sido enviada por um homem adulto, revela mais do que uma relação transferencial estabelecida. A ele, foi ofertada a continuidade dos atendimentos remotos, após a primeira mensagem, ou seja, fora do espaço hospitalar, mas ao contrário do que ele repete nas mensagens, sobre o desejo de retornar às ‘nossas

análises', ele sumiu de cena quando esse novo lugar foi proposto. Assim, mais do que a relação terapêutica, a materialidade espacial parece garantir uma segurança de permanência da vida, uma estabilidade a partir do encontro no local de cuidados.

O que chama atenção é a expressão usada por ele ao se referir ao próprio processo terapêutico como 'nossas terapias', no caráter relacional construído na clínica, na qual a primeira autora deste ensaio se localiza como testemunha, e remete a um diálogo com Favret-Saada¹⁴ sobre a possibilidade de eficácia terapêutica a partir do "trabalho realizado sobre o afeto não representado"¹⁴⁽¹⁵⁵⁾.

Eu estava passando por várias situações de adulto kkkkkkkk. Maior trem doido, aí pensava, vou procurar 'x' [primeira autora], mas não dava tempo. (Solana, 26 anos, mensagem privada de WhatsApp).

O que é soropositivo? É quando vc nasce? Com o vírus né? (Plínio, 28 anos, mensagem privada de WhatsApp).

Bom dia, essa noite eu bem sonhei com você. (Antônia, 28 anos, mensagem privada de áudio via WhatsApp).

Oi, [seguida da foto da antiga sala de atendimento com a porta fechada e a luz apagada, seguida da mensagem:] tristeza ver essa sala vazia. (Tiago, 32 anos, mensagem privada de WhatsApp).

Bom dia. Sabe me dizer se no hospital tem tratamento da PrEP? Tive relação hoje com camisinha, mas a camisinha rasgou e não vimos. (João, 22 anos, mensagem privada de WhatsApp).

Tá aí um sorriso que sinto falta. (Verônica, 35 anos, mensagem privada reagindo a mudança de foto de WhatsApp da primeira autora).

Boa tarde, consegui seu número com o João. Precisava conversar com você. (Camila, 28 anos, em mensagem privada de WhatsApp).

Eu sei que vc não faz mais parte do hospital, porém preciso de uma psicóloga com urgência pra mim e para a minha filha. (Lúcia, 29 anos, em mensagem privada de WhatsApp).

Acionamentos como esses fazem refletir até que ponto retornar ao hospital como campo, não mais no lugar de cuidados, mas para desenvolvimento de pesquisa, ou assumir um lugar de pesquisadora que 'interroga', pode retroalimentar uma relação que nesse momento se restringiu a fazer parte do grupo de WhatsApp. Esse campo, ao mesmo tempo de proximidade e distância física, demarca ainda as memórias da presença para eles. Uma duração e, também, um controle do lugar que outrora era ocupado como psicóloga/pesquisadora, e agora é a memória da primeira autora de antes.

Vale perguntar sobre qual lugar que a primeira autora de hoje ocuparia nessa relação desigual entre pesquisador e sujeitos de pesquisa, nesse reencontro com os jovens que vivem com HIV/Aids, sustentada pela perspectiva da responsabilidade? Para quem faz sentido o retorno a esse campo?

Constituir um campo de pesquisa em um local em que inúmeros e vastos encontros foram tecidos ao longo de 20 anos, no qual a presença de outrora era da identidade da profissional de saúde e pesquisadora, parece, neste momento, inadequado. Seguindo com Diniz¹⁹, refletindo sobre como fazer pesquisa com temas sensíveis, faz-se necessário pensar a nossa responsabilidade diante do campo e das pessoas.

Essas mensagens recebidas em espaço de sociabilidade digital acenderam o sinal de alerta para a validade e a relevância de um possível retorno físico nos dias de hoje para outra pesquisa. Considerando que o acionamento de memórias que são dolorosas reativa em pesquisa uma autoridade, uma assimetria de poder pode caracterizar uma relação predatória.

Voltar a acionar esses jovens, com quem ainda perdura uma relação de proximidade, pode reforçar essa assimetria de poderes na posição privilegiada em capital social e cultural; e eles, em gratidão a esse provisório

retorno, talvez por afeto e generosidade, aceitassem essa posição abnegada de informantes, na qual o afeto pode não estar representado.

Nessa tecelagem artesanal, uma narrativa que reativa as memórias da experiência – de outrora e atuais – se torna uma narrativa em segunda ordem pela reinterpretação narrativa.

Com Diniz¹⁹, assumimos que, diante das experiências, a força de testemunho resgata a dignidade de transformar as memórias em narrativas de segunda ordem situadas cultural, social e historicamente. Evocando Larrosa³⁽²⁶⁻²⁸⁾, “neste saber de experiência que se dá na relação entre o conhecimento e a vida humana [é produzida] diferença, heterogeneidade e pluralidade”.

Retornando ao questionamento sobre a verdade dos testemunhos nas narrativas em segunda ordem, como Diniz¹⁹ salienta – e como Velho²⁵ desconstrói a ideia de pesquisador imparcial e neutro –, não cabe falarmos sobre a neutralidade, pois não há narrativa isenta de afetos. O compromisso é com a confiabilidade das provocações suscitadas; para tanto, a orientação é o retorno aos escritos, notas, diários e memórias da primeira autora em um exercício de reflexividade. Para Larrosa³, o que importa são os “sentidos e os sem-sentidos” no saber da experiência, e não um ideal de verdade.

Como nos inspira Diniz¹⁹, “me transformar em narradora é me transformar em uma testemunha qualificada”. E no caso do presente ensaio, assumir-se testemunha qualificada significa conectar autoetnografia a sua expressão narrativa.

Considerações finais

A escolha pelo método autoetnográfico considera o lugar de pertencimento das pesquisadoras nas experiências no campo do HIV/Aids, mas que necessariamente precisa ser submetido ao exercício de reflexividade ética não hegemônica, analisar o que é da ordem pessoal e o que é da ordem política. Como toda experiência é situada, o método autoetnográfico deve ser pensado historicamente refletindo a cultura, o contexto social, econômico, político e as relações sociais.

O recurso às memórias e às experiências de outrora – em pesquisas antecidas de um acervo próprio, autoral, e denso – oportuniza preservar pessoas que, de alguma forma, foram e ainda são muito acionadas em pesquisas.

A autoetnografia crítica permite a produção de narrativas em segunda ordem, sem deixar de assumir seu caráter político, crítico e transformador, ao assumir que o pesquisador, com suas memórias e fontes documentadas, possui um acervo digno de revisão e mobilização.

Colaboradoras

Darmont MQR (0000-0003-3949-6886)* e Moreira MCN (0000-0002-7199-3797)* contribuíram igualmente para a elaboração do manuscrito. ■

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

Referências

1. Bourdieu P, organizador. Compreender. In: A miséria do mundo. Petrópolis: Vozes, 2012. p. 683-732.
2. Benjamin W. O narrador. In: Benjamin W. Textos Escolhidos. São Paulo: Abril Cultural; 1983. p. 53-85.
3. Larrosa J. Notas sobre a experiência e o saber da experiência. *Rev Bras Educ.* 2002 [acesso em 2021 set 5]; 19:20-28. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbedu/a/Ycc5QDzZKcYVspCNspZVDxC/?format=pdf&lang=pt>.
4. Paez AS, Moreira MCN. Sobre a performance de sofrimento na web: narrativas de mães de crianças com condições crônicas complexas de saúde em uma revista eletrônica. *Physis.* 2019 [acesso em 2021 set 5]; 29(1):1-18. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=400859290004>.
5. Boltanski L. A presença das pessoas ausentes. *Parágrafo.* 2015 [acesso em 2020 maio 8]; 2(3):147-156. Disponível em: <https://revistaseletronicas.fiamfaam.br/index.php/recicofi/article/view/338/346>.
6. Larrosa J. A Operação Ensaio: sobre o ensaiar e o ensaiar-se no pensamento, na escrita e na vida. *Educ Realidade.* 2004 [acesso em 2021 set 5]; 29(1):27-43. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/educacaoerealidade/article/view/25417>.
7. Tilley-Lubbs GA. Critical Autoethnography and the Vulnerable Self as Researcher. *Multidisciplinary J Educational Research.* 2014 [acesso em 2021 out 24]; 4(3):268-285. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.447/remie.2014.014>.
8. Rezende CB, Coelho MC. *Antropologia das emoções.* Rio de Janeiro: FGV; 2010.
9. Victora C, Coelho MC. A antropologia das emoções: conceitos e perspectivas teóricas em revisão. *Horizontes Antropol.* 2019 [acesso em 2021 out 24]; 25(54):7-21. Disponível em: <http://journals.openedition.org/horizontes/3170>.
10. Coelho MC. As emoções e o trabalho intelectual. *Horizontes Antropol.* 2019 [acesso em 2021 out 24]; 25(54):273-297. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/Qkr6CcCFtXLjJfSpgQdrnkN/?lang=pt>.
11. Beatty A. How did it feel for you: emotions, narrative, and the limits of ethnography. *American Anthropologist.* 2010 [acesso em 2021 out 24]; 112(3):430-443. Disponível em: <https://anthrosource.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1548-1433.2010.01250.x>.
12. Gomes E, Menezes R. Etnografias possíveis: estar ou ser de dentro. *Ponto Urbe.* 2008 [acesso em 2019 abr 30]; 3:1-23. Disponível em: <http://journals.openedition.org/pontourbe/1748>.
13. Magnani JGC. De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana. *Rev Bras Ciências Soc.* 2022 [acesso em 2019 abr 30]; 17(49):11-29. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-69092002000200002>.
14. Favret-Saada J. Être affecté. In: *Gradhiva: Revue d'Histoire et d'Archives de L'anthropologie.* 1990. p. 3-9. Traduzido por: Paula Siqueira e Tania Stolze Lima. "Ser afetado" de Jeanne Favret-Saada. *Cadernos de Campo.* 2005 [acesso em 2022 jan 5]; 13:155-161. Disponível em: https://www.academia.edu/40823768/_Ser_afetado_de_Jeanne_Favret_Saada_PAULA_SIQUEIRA_T%C3%82NIA_STOLZE_LIMA.
15. Gesser M, Fietz H. Ética do Cuidado e a experiência da deficiência: uma entrevista com Eva Feder Kit-tay. *Rev Estudos Femin.* 2021 [acesso em 2021 dez 1]; 29(2):1-12. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/64987/47491>.
16. Ayres JRCM. Sujeito, Subjetividade e práticas de saúde. *Ciênc. Saúde Colet.* 2011 [acesso em 2018 dez 1]; 6(1):63-72. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232001000100005>.
17. Tanabe RF. Corpos híbridos – a tecnologia incorporada na vida: explorando as relações de cuidado de

- crianças com condições crônicas complexas em Terapia Intensiva. [tese]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2020. 258 f.
18. Moreira MCN. A Dádiva da Saúde: sociabilidade e voluntariedade no associativismo dos Res. [tese]. Rio de Janeiro: Iuperj; 2005. 235 p.
 19. Diniz D. Como falar de temas sensíveis. Banquinha 29 de agosto 2021. Instagram.
 20. Santos SMA. O método da autoetnografia na pesquisa sociológica: atores, perspectivas e desafios. *PLURAL*. 2017 [acesso em 2021 out 24]; 24(1):214-241. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/plural/article/view/113972>.
 21. Reed-Danahay DE. Auto/Ethnography: Rewriting the Self and the Social. *American Ethnologist*. 2000 [acesso em 2021 out 24]; 27(2):551-553. Disponível em: <https://anthrosource.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1525/ae.2000.27.2.551>.
 22. Méndez M. Autoethnography as a research method: Advantages, limitations and criticisms. *Theoretical Discussion Paper*. 2013 [acesso em 2021 out 24]; 15(2):279-287. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/260778406_Autoethnography_as_a_research_method_Advantages_limitations_and_criticisms.
 23. Paez AS, Moreira MCN. Dádivas e testemunhos: o compartilhamento de experiências e memórias de mães de crianças com condições complexas de saúde. *Cad. Saúde Pública*. 2021 [acesso em 2021 dez 5]; 37(1):1-11. Disponível: <https://www.scielo.br/j/csp/a/hB4SCTVhxfj4TWpzcT5cCD/?lang=pt>.
 24. Cooper R, Lilyea BV. I'm Interested in Autoethnography, but How Do I Do It? *The Qualitative Report*. 2022 [acesso em 2022 jan 19]; 27(1):197-208. Disponível em: <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol27/iss1/14/>.
 25. Velho G. Observando o familiar. In: Nunes E, organizador. *A aventura sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar; 1978.

Recebido em 25/04/2022
 Aprovado em 14/09/2022
 Conflitos de interesses: inexistente
 Suporte financeiro: não houve

Um ensaio sobre a cronicidade do viver com HIV/Aids na infância, adolescência e juventude

An essay on the chronicity of living with HIV/AIDS in childhood, adolescence, and youth

Claudia Carneiro da Cunha¹, Marcelo de Abreu Maciel², Martha Cristina Nunes Moreira³

DOI: 10.1590/0103-11042022E718

RESUMO O presente ensaio trabalha nas dobras do tempo, acionando as noções de experiência, memória e perturbação, a partir da perspectiva socioantropológica, para discorrer acerca da cronicidade do viver com HIV/Aids na infância, adolescência e juventude. Seguindo as definições de ensaio, propôs-se um artesanato conceitual que ofereça outro arranjo de olhar sobre estigma, precariedade, vulnerabilidade e cronicidade. Apostou-se em um olhar que enfrente as barreiras do viver produzidas pelo estigma, discutindo em que medida a cronicidade pode acentuar a precariedade que constitui os humanos, mas que, para muitos, em virtude de sua localização social, pode significar maior precarização e vulnerabilização; considerando que, quando se é criança, adolescente e jovem, essa precarização pode levar a uma impossibilidade na circulação dos afetos, nas trocas cotidianas fundamentais dentro dos grupos, e a uma sensação constante de inadequação.

PALAVRAS-CHAVE Doença crônica. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Adolescente. História.

ABSTRACT *This essay works on the intertwining of time using the notions of experience, memory and disturbance from a socio-anthropological perspective to discuss the chronicity of living with HIV/Aids in childhood, adolescence and youth. Following the essay definitions, we propose a conceptual craftwork that offers another way of looking at stigma, precariousness, vulnerability, and chronicity. We invested in a perspective that faces the barriers of living produced by stigma, discussing to what extent chronicity can accentuate the precariousness that constitutes humans, although for many, due to their social location, it can mean greater precariousness and vulnerability; considering that, when one is a child, adolescent, and youth, this precariousness can lead to an impossibility in the flow of affections, in the fundamental daily exchanges within groups, and to a constant feeling of inadequacy.*

KEYWORDS *Chronic disease. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Adolescent. History.*

¹Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) - Rio de Janeiro (RJ), Brasil. cunha.claudia@gmail.com

²Universidade Federal Fluminense (UFF) - Rio das Ostras (RJ), Brasil.

³Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) - Rio de Janeiro (RJ), Brasil.



Introdução

Neste ensaio de tripla autoria, de pesquisadores/as que trabalham juntos há mais de 20 anos, reside a constatação de que, na passagem dos anos 1990 para os anos 2000, especialmente na última década, presenciamos uma transformação de base clínica e tecnológica, e de concepções teóricas e metodológicas, que deslocou a Aids de seu aspecto fatalista, de final de vida quase que imediato para um lugar de cronicidade e manejo cotidiano da infecção pelo HIV^{1,2}.

O presente ensaio nasce dessa constatação conjunta. Nele, as noções de experiência e memória sustentam as reflexões. Segundo Meneghetti³, o ensaio se apoia nas perguntas geradoras de reflexões densas; ou ainda, como orienta Bondia⁴, ele comparece como um gênero híbrido, sustentado por um tempo e um espaço claramente subjetivos. O autor defende o ensaio como um pensamento no presente e para o presente, um lugar da autoria do pensamento na primeira pessoa, fundamentado pelo distanciamento crítico e condicionado na sua existência ao ofício da escrita.

Como ensaio teórico, ele não se ausenta de evocar os acervos de pesquisas por nós realizadas, nas quais determinados extratos de narrativas que nos contam sobre um certo fio de história no recorte da saúde da criança, do adolescente e do jovem vivendo com HIV/Aids – ‘personagens’ construídos na ‘luta’ contra a doença e no conjunto de respostas políticas e sociais a ela dirigidas⁵. Esta tessitura nos permite acionar memórias pessoais, coletivas e arquivos, interpelando-os a partir de um tempo presente de nossas inquietações, em diálogo com outros tempos da ‘história da Aids’, observando transformações e permanências no decorrer de mais de 20 anos de estudo nesse campo.

Ao mesmo tempo, seguindo as definições de ensaio, precisamos de um artesanato conceitual que, ao ser (re)visitado, ofereça-nos outro arranjo de olhar sobre estigma, precariedade, vulnerabilidade e cronicidade. Isto é, olhamos

para o HIV/Aids na interface com a cronicidade, buscando outras chaves interpretativas, perspectivando-o a partir de uma trama de relações, sejam aquelas travadas no curso de nossas pesquisas, sejam aquelas produzidas pelo entrelaçamento interdisciplinar entre diferentes referenciais teóricos.

Nosso argumento neste texto se fundamenta na ideia de que a afirmação da vida na experiência da cronicidade se dá em um mapa complexo de ao menos dois tempos da epidemia: no ‘antes’ e no ‘agora’. Nesses tempos, permanece como fio comum uma ‘perturbação’ na condição de viver com HIV/Aids, instigando a revisitar esse campo, interrogando-o enquanto experiência e dramaticidade, no universo do cuidado e pesquisa com crianças, adolescentes e jovens vivendo.

A construção do jovem vivendo, nessa expressão que suprime ‘com HIV/Aids’, é forjada em um momento de positividade daqueles que outrora eram ‘condenados à morte’. Sujeitos estes que, ‘para existir’, precisam livrar-se de alguns embaraços em um campo que: passa a defender a sexualidade como direito e saúde; esconde o adoecimento e a morte; omite a reprodução e ‘previne a sexualidade’; expressa-se em um contexto de escassez e precariedade material e simbólica, revestidas, paradoxalmente, como responsabilidades e expressões de vida individuais⁵.

Tal recorte, portanto, é analisado em suas dobras, no não imediatamente perceptível, buscando captar a dimensão vibrátil⁶ das experiências, memórias e encontros com esse público – o qual, marcado pela responsabilidade parcial e autonomia reduzida pela idade, é interpretado como ‘descontrolados’ no exercício da sexualidade, ‘portadores de’ um vírus ligado ao desvio e letalidade, e ganham o atributo de promessa de futuro⁵. A partir daí, interrogamo-nos: o que, apesar de todos os avanços sociais e tecnológicos, ainda remete no viver com HIV/Aids ao ‘drama da condição humana correndo nas próprias veias’?⁷ O que se coloca como próprio da infância, adolescência e juventude nesse terreno arenoso

estigmatizado e de muitas dúvidas e incertezas? O que se caracterizaria como desistência do viver ou como ‘potência da vida’ – que permite fazer da própria desterritorialização um território subjetivo?⁸.

A experiência da cronicidade com o HIV/Aids se dá por meio desse mapa complexo de experiências ditadas pelo convívio com a ‘doença’ e os vários tempos da epidemia. Nesse quadro de múltiplas subjetividades em construção, marcadas por dimensões biopolíticas e tecnologias de si⁹, observamos resistências e linhas de fuga relacionadas com: os corpos que permanecem (re)agindo ao/no mundo a despeito da infecção e das possibilidades terapêuticas; o manejo do segredo do diagnóstico e do estigma; os apoios e os suportes proporcionados pelas ações associativas, organizações não governamentais, redes ativistas e movimentos sociais; as novas tecnologias medicamentosas e de prevenção; o aprimoramento no esquema terapêutico com a redução na quantidade de comprimidos e de efeitos colaterais.

Todas essas experiências, por vezes contraditórias, oscilantes entre retóricas de sucesso, esperança e fracasso, conjugam-se nas ‘várias Aids’; no que chamamos tipologicamente de ‘Aids de antes’ e ‘Aids de agora’ e seus diferentes tempos do ‘viver com’ e das respostas sociais e políticas constituídas nesse campo⁵.

Entendemos que, na base da cronicidade, reside a temporalidade do cuidado como interdependência e reconhecimento da precariedade humana, que se acentua no gerenciamento do adoecimento. Para essa definição, acionamos Kittay¹⁰, Butler¹¹ e Honneth¹². Como a experiência de adoecimento remete às relações estendidas de cuidado, faz-se necessário retomar de forma radical as interdependências e as precariedades como algo que remete à condição humana¹¹. Estas se interceptam com a luta por reconhecimento que vão se configurando desde a infância. Essa estrutura depende de um ambiente seguro e da convicção de que se é reconhecido, em um movimento intersubjetivo, em interação. Além disso,

ser reconhecido e motivado, na realização de experiências positivas, passa por confiar em si próprio, passa por se sentir valorizado, respeitado e acolhido. Kittay¹⁰ alcança a crítica à ideia de independência pelas vias de uma perspectiva feminista da deficiência. Para tanto, ela reafirma a dependência como um valor que nos humaniza, e que refere o ambiente relacional do cuidado. Ser interdependente é parte da condição humana. Neste ensaio, no qual acionamos a cronicidade no diálogo com uma temporalidade para o HIV/Aids, é importante destacar que a deficiência, ainda que não seja tratada aqui em sua especificidade – acionada na base da formulação de uma Ética do Cuidado por Kittay¹⁰ –, pode vir a se tornar uma presença em função das emergências geradas por epidemias e pandemias, em que a epidemia HIV/Aids se coloca¹³.

Vejam que, nessa definição, devemos provocar o campo das práticas de cuidado e seus praticantes sobre como interpretamos crianças, adolescentes e jovens nessa tipologia dos ‘tempos da Aids’. Esse acionamento justifica este ensaio, na sua provisoriedade, como um disparador de reflexões sobre um cuidado, cujas interdependências tensionam com a mediação do estigma¹⁴.

Assim, as questões que transversalizam este trabalho são: em que medida a experiência da cronicidade, e não mais da letalidade do viver com HIV/Aids, fica efetivamente incorporada (no sentido de produzir corpos e novas subjetividades) a ponto de diluir o estigma que historicamente constitui esse campo? Quais as metamorfoses pelas quais passam os sentidos de ‘perigo’ e de ‘risco’ a partir da existência e da disponibilização de tecnologias de prevenção pré e pós-exposição ao HIV? Como o reconhecimento do cuidado como constitutivo de uma política afirmativa de nossas precariedades pode auxiliar no enfrentamento dos estigmas ligados à vivência da cronicidade?

Estamos interessados na análise do lugar de criação de existências possíveis em meio à cronicidade da doença, tomando como cenário analítico dois tempos históricos da epidemia

de HIV/Aids, que têm como inflexão o surgimento da Terapia Antirretroviral (Tarv) de Alta-Potência, o coquetel, como é conhecido. Este imprime uma diferença radical entre morrer e viver. Tal mudança não só permite um giro radical nas experiências nos modos de andar a vida, mas também passa a ditar as políticas e as práticas de cuidado no campo da infância, adolescência e juventude vivendo com HIV/Aids, construídas em meio a memórias e vivências encarnadas de nossos interlocutores e de nós mesmos, profissionais de saúde e pesquisadores, entre muitos êxitos, fracassos e embaraços.

As configurações da Aids na infância, adolescência e juventude: a ‘Aids de antes’ e a ‘Aids de agora’

A ideia de ‘duas Aids’, de antes e de agora, nasce em outro contexto de estudo⁵, sendo agora retomada a partir de novos elementos. Como categorias êmicas, transformadas em categorias analíticas, pretendem interrogar mudanças ensejadas no curso da epidemia, notadamente após a introdução da Tarv, permitindo passar de uma Aids em que se morria para outra em que se vive. Tais categorias, relativas às diferentes temporalidades da epidemia, aglutinam um conjunto de modificações materiais e simbólicas que permitiram construir, na ‘história da Aids’, uma ‘Aids de antes’, como uma ‘narrativa catastrófica’ que compila falhas, frustração e sofrimento, e uma ‘Aids de agora’, como representante de uma ‘história heroica’, das conquistas do saber que se foram acumulando e permitindo crescentes níveis de intervenção sobre a realidade clínica e epidemiológica¹⁵⁽²¹⁾.

Assim, propomos uma nova camada à ‘Aids de agora’. Ao retomar essas tipologias, percebemos que a ‘Aids de antes’ é marcada pela ideia de ‘ausências’: de respostas, de medicamentos e da possibilidade de continuidade da vida.

Já a ‘Aids de agora’ faz uma virada no sentido de ressignificar toda uma experiência com a doença, que passou a ser pautada pela possibilidade de vida e com qualidade, trazendo como emblemas o ‘futuro’ e o ‘potencial’ de uma geração até então vista como inviável e marcada pela morte e pela invisibilidade.

A nova camada da ‘Aids de agora’ refere-se às recentes transformações nas diretrizes e políticas de tratamento e prevenção, forjando corpos ainda mais biomedicalizados no interior da epidemia – e, de certa forma, vistos como ‘universais’, isto é, supostamente desentranhados de seus grupos e marcas sociais de gênero, classe, cor/raça e geração. Paradoxalmente, em alguns casos, eles surgem aparentemente colados a determinados marcadores sociais da diferença, com um visível predomínio da noção de risco epidemiológico nessa compreensão e no redirecionamento das respostas à epidemia. Isso consubstanciado na expressão ‘população-chave’ – alguns segmentos populacionais tidos como ‘mais vulneráveis ao HIV/Aids’, uma vez que apresentariam ‘prevalência superior à média nacional’: travestis, transexuais, gays, homens que fazem sexo com homens, pessoas que usam álcool e outras drogas; pessoas privadas de liberdade e trabalhadoras(es) sexuais.

Para compor nossas histórias e memórias e incorporar as duas ‘Aids’, as construiremos como ‘cenas’, compostas a partir de passagens de campo que consideramos exemplares, no sentido de que encerram densidades temáticas e emocionais no âmbito das interações, capazes de elucidar o cerne das questões em jogo e de trazer a intensidade necessária a ponto de representar muitas outras observações realizadas no âmbito da pesquisa. Nas cenas, valorizamos o ‘corte’ que encerra uma para dar início à outra. Seguimos, portanto, as pistas de Deleuze e Guattari¹⁶⁽²⁷⁾ – “É um todo, porque totaliza seus componentes, mas um todo fragmentário” – para afirmar que o conceito remete à questão de articulação, corte e superposição.

Primeira cena: 'a Aids de antes'

A nossa primeira experiência de pesquisa remonta ao ano de 1999, quando começamos um trabalho de assistência psicológica e estudo com as então denominadas 'crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids', e suas famílias, na internação em um hospital de referência para o tratamento de doenças crônicas e infecciosas graves. A investigação reuniu um acervo qualitativo com observações e entrevistas com o corpo de profissionais de saúde e com pacientes internados e seus acompanhantes, frequentemente mães e avós¹⁷.

A situação de saúde das crianças e dos adolescentes era quase sempre muito grave. Eram frequentes os casos de descoberta da infecção pelo HIV após a abertura de um quadro sério e penoso de adoecimento, resultante da manifestação da doença. A maioria das crianças e adolescentes encontrava-se em estágios avançados da Aids, por problemas de 'adesão' ao tratamento, em razão dos diagnósticos tardios e da má evolução da doença.

Não raramente ouvimos queixas dos pacientes e familiares acerca dos fortes efeitos colaterais das medicações, como diarreias, vômitos, irrupções cutâneas, tonteiras, entre outros, que os faziam interromper a medicação, além de aspectos como ter de lidar com dificuldades na administração das medicações de 'sabor ruim' e com situações de preconceito e discriminação decorrentes do estigma da doença.

Nosso contato com essas crianças e adolescentes dava-se em situações sempre muito delicadas e desgastantes emocionalmente. Muitos deles haviam perdido pais e irmãos, e a orfandade e a morte os avizinhavam. Inúmeras vezes, os encontrávamos calados, inapetentes, esmorecidos e cansados das intervenções médicas e do convívio com o adoecimento, queixando-se da invasão que os procedimentos técnicos causavam em seus corpos.

Uma cena que traduz esse quadro foi protagonizada por Tim, um menino de 6 anos, no contexto de uma intervenção do brincar como instrumento terapêutico¹⁷. Nosso encontro

com ele se deu em uma das inúmeras interações que marcavam a sua tenra história de vida. Naquele dia, Tim estava sem acompanhante, seu desalento era visível, e seus braços, arroxeados de tantos acessos às veias. Por sugestão dele, fomos para o corredor que dava para as enfermarias para passear com uma boneca em um carrinho de bebê de brinquedo. Ficávamos andando de um extremo ao outro, brincando de sinal fechado e sinal aberto. Nesse percurso, o menino sugeriu que tirássemos a boneca do carrinho para que ela ficasse sobre uma linha divisória no chão, como se estivesse atravessando uma rua. Nessa segunda proposição, Tim vinha correndo e com toda força atropelava a boneca com o carrinho, e, em seguida, exclamava: "*ela está toda arrebetada!*". Após os sucessivos atropelamentos, o menino entrava na enfermaria e, com os materiais da enfermagem, fazia os 'curativos'. Esse jogo foi repetido por diversas vezes, e, posteriormente, os papéis invertidos; ele segurava a boneca para que fosse atropelada pela terapeuta, e ambos faziam os curativos.

O caso do Tim compôs a nossa discussão sobre a função do brincar no contexto de hospitalização, mas esse não é o nosso foco agora. O que gostaríamos de destacar aqui é o quanto essas crianças estavam 'arrebetadas' física e emocionalmente, e que, no corpo a corpo com elas – como profissionais de saúde e pesquisadores –, não nos mantínhamos distantes das imagens do 'contágio da Aids',

uma das imagens mais fortes do outro como fonte de ameaça e perigo, suscitando um medo genérico em que o contato é percebido como possibilidade de agressão¹⁸⁽⁹⁸⁾.

Era árduo para nós, a despeito do pleno conhecimento das formas de transmissão do HIV, reconhecer-se com medo ou receio do contato pele-pele e com secreções como saliva, suor e lágrimas dessas crianças e adolescentes. Esse era um campo em que, arduamente, 'pesquisávamos a dor' de infâncias e adolescências que pareciam viver sob o

signo da vida invertido: mais prevalecia a dor, o sofrimento, do que a pujança da vida nas representações comuns da infância.

Nesse cenário, faziam parte as ‘metáforas de guerra’ nos momentos de ‘revelação do diagnóstico’: histórias sobre soldadinhos maus (os vírus) e bons (os anticorpos). No entanto, estávamos cientes de que “guerra não é uma inocente e casual metáfora”¹⁵⁽¹⁷⁾, pois constrói representações e dita o próprio curso da compreensão da doença e das respostas sociais e políticas a ela dirigidas.

Nessa conjuntura em que profissionais de saúde ‘combatiam a doença’, comparecia forte otimismo, ainda com fortes efeitos colaterais das medicações. O coquetel estava no auge. Sua disponibilização nos serviços de saúde públicos, de modo universal e gratuito, era recente. A lembrança de terapias pouco eficazes e de difícil acesso para a população geral ainda era muito vívida. Bastava, portanto, muito pouco para se salvar mais e mais vidas; e o principal critério era a ‘adesão’ ao tratamento, o que dependia essencialmente do modo como os pacientes iriam enfrentar essa questão.

Entretanto, a Aids não deixou de ser vista e sentida como uma doença grave e fatal. A letalidade da doença ainda era muito enfatizada pelos profissionais de saúde. Dessa forma, a morte era um horizonte, e doença ainda matava e muito.

Da parte das mães e avós cuidadoras de seus filhos e netos, a adesão ao tratamento assumia contornos diversos daqueles significados pela equipe de saúde, permeada por estigmas e representações negativas da Aids. Presentificava-se, ainda, um sentimento avassalador de culpa por parte das mães em razão da transmissão vertical (da mãe para o bebê), e de vergonha por parte das avós em ter de gerir uma doença ligada ao sexo e à promiscuidade. Assim, aderir ou não ao tratamento parecia ser menos uma ‘escolha’ para essas pessoas do que o resultado de uma luta de forças as mais diversas em face da vergonha, do medo, da discriminação, da pobreza e das crenças familiares e religiosas provocadas e postas à prova pela doença.

Nesse contexto, o caso dos adolescentes era particularmente emblemático. Por serem considerados pelos profissionais como essencialmente ‘problemáticos’, em razão da fase da vida em que se encontravam, ‘cheia de hormônios, dúvidas e incertezas’, e por terem algum ‘nível de consciência’ da soropositividade e do estigma que lhes pesava, estes eram vistos como ‘rebeldes e revoltados’, inviabilizando um tratamento satisfatório¹⁹.

A relação entre ‘revelação do diagnóstico’ e ‘adesão’ era estreita. O conhecimento da sorologia era a condição e o pressuposto de não ‘exposição de outros’, isto é, não transmitir o vírus por via sexual. Todavia, é interessante que, mesmo fortemente cogitada, essa possibilidade ainda não era propriamente concebida naquele momento como ‘uma realidade’, mas sim projetada como um ‘futuro próximo’, ainda que já demandasse reflexões e preparos.

Os ‘problemas de adesão ao tratamento, revelação do diagnóstico e prevenção’ apareciam interligados no campo, e construíam os próprios sujeitos morais⁵. A revelação do diagnóstico, por um lado, tinha como meta uma ‘consciência’ do adolescente quanto à sua compreensão, da extensa e intensa experiência de tratamento e internação hospitalar – aspecto quase sempre negligenciado para a criança, no que se refere à ‘causa’, a Aids, configurando o segredo mantido pelas famílias e conduzido pela equipe de saúde. Por outro lado, tida como um pressuposto para a futura prevenção, ganha outros contornos da adolescência e da sexualização da vida, como se antes disso não o fosse.

Fecham-se as cortinas.

Segunda cena: ‘a Aids de agora’

“*Vocês são o futuro!*”. Conclamava com entusiasmo uma ativista aos Jovens Vivendo com HIV/Aids (JVHA) no bojo do Seminário Prevenção Positiva: estado da arte, realizado pela Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia), no final de outubro de 2007, no Rio de Janeiro. Foi a partir dessa primeira

impressão, no nosso retorno ao campo dos estudos em HIV/Aids, que pudemos depreender que parte da construção da categoria êmica jovem vivendo era tributária de um movimento de positividade desses jovens⁵.

A ‘saúde’ aparecia como um bem a ser cultivado e preservado, com o surgimento de uma certa ‘obrigação de ser (soro)positivo feliz’, por isso a expressão que cunhamos ‘Aids feliz e de um nível educado de dor’. Ser saudável era uma espécie de dever, uma ética e uma estética que inviabilizariam o aparecimento da feiura, da dor, do adoecimento e da morte⁵.

Foi neste sentido que os jovens vivendo foram possíveis como um novo personagem na epidemia. Um sujeito que, ao mesmo tempo que deve ser responsável, autônomo, autodeterminado e consciente, precisa ser e mostrar-se (con)formado, o que pressupõe a crença mais profunda e íntima de que ele representa um ‘perigo’ para a sociedade. É como um ‘perigo’, no sentido de poder disseminar o vírus por meio de uma sexualidade vista como ‘exacerbada’ e ‘descontrolada’ pela idade, que se supõe que eles precisam construir uma excelência no ‘controle de si’⁵.

Toda essa construção na primeira década do século XXI se deu em um contexto em que a marca subversiva da epidemia se foi; o modelo político, quanto ao tratamento ser um direito universal, não se traduziu em ‘modelo de assistência’; as consequências do uso prolongado do coquetel se tornaram graves; a discussão sobre ‘os direitos’ e a ‘inserção social’ das pessoas vivendo com HIV/Aids assumiram a pauta do ativismo; o número de jovens infectados por via sexual aumentou; as crianças infectadas por transmissão vertical cresceram e geraram outras crianças; e a reprodução assistida despontou em meio à forte recriminação da ‘gravidez soropositiva’, sobretudo na ‘adolescência’ e na ‘pobreza’⁵.

Assim, nesse período, o que se percebe é uma exigência de desenvolvimento de uma capacidade de gestão de si por parte dos JVHA, com ênfase na sexualidade e no uso do preservativo. Pesa sobre esses indivíduos

uma cobrança no sentido da construção de uma exemplaridade na apresentação de si²⁰; e no bojo do ativismo ou das ações engajadas, na transformação de suas histórias e experiências de dor e sofrimento em atividades ou produtos pedagógicos de caráter utilitário, em uma política cotidiana de vitrinização da exemplaridade⁵.

Paradoxalmente, nesse contexto de forte controle, apostava-se veementemente que os JVHA seriam criativos e autônomos a ponto de renovar o ativismo em Aids, superando seus percalços e dificuldades. A intenção dos velhos ativistas de passar o bastão para os novos ativistas do movimento de Aids estava plenamente estabelecida²¹.

Destaca-se, nesse primeiro momento da ‘Aids de agora’, um chamado para a visibilização dos JVHA, com uma convocação constante a se revelar, mostrar a cara e dizer abertamente que se vive com HIV/Aids – aspecto esse tensionado com o estigma da doença. O ‘se mostrar’ nesse momento era o pressuposto para ‘existir’ e ‘positivamente’, compondo um rol de expectativas sociais e retóricas em torno dos JVHA, a afirmação da vida, a busca pela alegria de viver, a intensidade de experiências da fase juvenil a despeito do HIV/Aids, a satisfação afetiva e sexual⁵.

É interessante notar que o protagonismo dos JVHA, ou do nascente Movimento de JVHA surgido por dentro das ações de ONG-Aids de peso histórico, como o Grupo de Incentivo à Vida (GIV) de São Paulo, foi, desde o início, forte e paralelamente investido pelo governo. O então denominado Programa Nacional de DST/Aids (PN-DST/Aids/MS) tomou para si essa gestão, sobretudo de corpos que não morreram e começaram a transar, a se reproduzir, os jovens de transmissão vertical⁵.

Já na segunda década do século XXI, o Movimento de JVHA refletia a presença pregnante das ideias do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (Unaid) e suas metas 90/90/90 (90% de todas as pessoas vivendo com HIV/Aids saibam que tem o vírus; 90% das pessoas diagnosticadas com

HIV recebam terapia antirretroviral; e 90% das pessoas recebendo tratamento possuem carga viral indetectável e não mais possam transmitir o vírus), e dos princípios, nessa mesma direção, que desde o final de 2013 vinham ditando as ações do governo brasileiro (testagem e tratamento precoce, e uso do tratamento antirretroviral como prevenção). Dessa maneira, os corpos juvenis e infectados pareciam não mais precisar mostrar exemplaridade na prevenção com discursos em torno do uso do preservativo. A exemplaridade evocava o ‘jovem protagonista’ que cumpre seu tratamento, logo a prevenção, se mantém com a carga viral indetectável (número de cópias do vírus circulando no sangue) e ainda conquista novos jovens aos postos de testagem e tratamento²¹.

Foi nesse contexto que os JVHA passaram a se constituir como ‘detectáveis’ e ‘indetectáveis’. As transformações das tecnologias voltadas para a vida estruturadas nos novos medicamentos anti-aids, cuja centralidade passou a orientar a testagem, o diagnóstico e a prevenção – tais como o Tratamento como Prevenção; a Profilaxia Pré-Exposição (PrEP), que é o uso de Antirretrovirais (ARV) por uma pessoa soronegativa para reduzir o risco de se infectar pelo HIV; e a Profilaxia Pós-Exposição (PEP), que previne a infecção pelo HIV, com a ingestão de ARV após uma provável exposição ao vírus –, além da equação Indetectável = Intransmissível (I=I), casos em que a pessoa vivendo com HIV/Aids está com carga viral do vírus indetectável há pelo menos seis meses, passaram a referendar, aos sujeitos e subjetividades que geram, a mais nova e recente camada da ‘Aids de agora’.

Contudo, os JVHA ainda enfrentam o estigma da doença, o que provoca, muitas vezes, a necessidade de manejo de um segredo nos grupos sociais de pertença, somada às dificuldades próprias do uso de ARV, implicando uma readequação da rotina, de estudo e/ou trabalho, mudança de hábitos alimentares e de sono, cuidados com o corpo e com a sexualidade, entre outros. Esses fatores são agravados

nas experiências sociais dos JVHA pela sinergia da condição sorológica com determinados marcadores sociais da diferença, impactando a adesão ao tratamento e promovendo quadros de adoecimento psíquico: abandono de tratamento com ansiedade e depressão, associados à rejeição familiar e/ou de parceiros sexuais pela sorodiferença. Isso alavanca a busca por apoio em redes sociais, sobretudo virtuais, e tratamento psicológico e/ou psiquiátrico²².

Na atualidade, observa-se que os JVHA transitam entre ‘dois mundos da Aids’: um tecnológico, que contempla a existência de grupos e redes virtuais de suporte, apoio e encontros nas redes sociais, com ampla difusão de tecnologias de comunicação, prevenção e tratamento de cunho biomédico, capazes de intermediar os cuidados à saúde, o exercício da sexualidade, a reprodução e forjar identidades e coletivos; e outro que, apesar da existência dessa novas tecnologias, permanece mergulhado em questões básicas relacionadas com diagnóstico, tratamento e prevenção, resultado das profundas desigualdades sociais, com desfechos indesejáveis, como adoecimento e até mesmo a morte prematura²².

Fim de cena, corte.

Da relação nós e eles, para a relação nós com eles: a cronicidade como perturbação e o lugar da experiência no ensaio teórico

Aqui, entendemos a experiência como algo que não se confunde com percepção nem muito menos com vivência. Há na experiência a marca do que é reflexividade sobre o que se passa conosco na relação como o que se passa com muitos, como o que nos passa, o que nos acontece, o que nos liga e nos atravessa²³. A experiência é o acontecimento encarnado na memória de uma construção

intersubjetivamente compartilhada. O autor reafirma a necessidade de compreender a experiência como algo que nos ‘co-move’, e, portanto, passa a nos constituir.

Esse é um fio de argumento para o resgate das experiências e memórias das políticas e práticas de cuidado de crianças, adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids depois de passados 23 anos de estudos nesse campo. Nessa linha de uma história revisitada, nossa com eles, justifica-se, depois de tantos anos, o argumento de que ‘se antes não vivia, hoje vive’. Portanto, como pensar essas práticas em uma certa historicização, para crianças, adolescentes e jovens, do que era ‘positivo para morrer’ e hoje é ‘indetectável para viver’?

A definição de experiência que evocamos nos permite entender a relação do HIV/Aids na infância e na juventude como um evento que nos coloca no centro para pensar que a doença não possui um funcionamento interno, próprio, que a define em si mesma. Saflate²⁴⁽¹²⁾, retomando Foucault e Canguilhem, nos dirá que a expressão de uma doença “depende da maneira com que organizamos o que há a ser visto e ouvido”. Assim sendo, olhar para a história do HIV/Aids hoje e para sua presença no campo infantojuvenil passa por perguntar como nos colocamos nessa cena enquanto cuidadores, profissionais de saúde e pesquisadores envolvidos nessa luta. Como falamos desses sujeitos sem reificar imagens produzidas pela epidemia?

Pierret²⁵ destaca que a doença é única para cada indivíduo e que tem sentido pela sua própria história, interpretada em referência aos valores e às normas essencialmente sociais. Por esse motivo, cabe perguntar: de que maneira as situações suscitadas em função do HIV/Aids e suas representações colocam em questão as considerações de tempo e espaço? A autora sublinha que a doença é uma experiência que trata da duração, uma vez que ela leva a pensar o tempo passado e o tempo futuro. Ademais, em função de seu desenvolvimento e de suas diferentes fases, ela provoca incessantemente uma série de ajustamentos

nos diversos lugares da vida social, o que, por sua vez, coloca em questão os problemas da identidade e da reconstrução de si. Há um entendimento da dimensão temporal enquanto uma dimensão individual que, no entanto, inscreve-se em uma experiência coletiva. Acrescentamos ainda – dialogando com a categoria de cronicidade – que ela nos faz retomar a necessidade de um olhar sobre interdependências e precariedade que nos constitui.

O’Brien et al.²⁶ mostram que, com a Tarv, em países desenvolvidos, o HIV/Aids é assumido como uma experiência de longa duração. Os autores iluminam as interfaces entre políticas inclusivas no encontro do HIV/Aids e as deficiências. Segundo eles²⁶⁽³⁾:

[n]os dois campos, os modelos biomédicos se sobrepõem e reforçam as dimensões ‘patológicas’ das vivências pessoais, baseiam-se em intervenções medicamentosas e deixam de lado os fatores sociais, políticos, ambientais e culturais que determinam a experiência das pessoas vivendo com deficiências e com HIV e AIDS.

A produção de corpos abjetos foi uma marca da história da Aids. No início da epidemia, recortou-se o que de mais estigmatizante havia em cada um dos grupos inicialmente mais afetados, os intitulados ‘grupos de risco’.

[O]s ‘utilizadores de drogas injetáveis’ já eram percebidos como espécies de párias urbanos, donde tão merecedores da sua doença como o eram os ‘pervertidos’ dos homossexuais; os ‘haitianos’ eram o escalão mais baixo da pobreza; os ‘hemofílicos’ já tinham o estigma vitalício da própria doença¹⁵⁽⁴³⁾.

As prostitutas carregavam o peso (histórico) de transmissoras de infecções sexualmente transmissíveis. Os julgamentos morais foram frequentes em diversos espaços de comunicação, com desdobramentos na busca constante por distinguir ‘inocentes’ e

‘culpados’ em novas configurações da epidemia e das ‘categorias de risco’, produzidas ao longo da história da doença.

Esse movimento de classificar vítimas e alcoses no curso da epidemia – e de expor marcas aos corpos já acionados pelo estigma da infecção, e seus desdobramentos físicos – acompanhou a passagem dos cuidados com a infância e a adolescência vivendo com HIV/Aids para a ‘juventude’, nascente em meados dos anos 2000⁵. O tipo de transmissão (via sexual *versus* transmissão vertical) acionou moralidades diferenciadas, já que os jovens infectados por transmissão sexual seriam considerados ‘culpados’, como se houvessem ‘procurado’ a infecção, e os jovens infectados por transmissão vertical, ‘vítimas’ das circunstâncias⁹. Esse tipo de processo de classificação social possui efeitos biopolíticos²⁷, de controle dos corpos individuais e do coletivo⁵, e organizam nas chaves modelares da passagem da ‘Aids de antes’ para a ‘Aids de agora’ a virada da condição daqueles que não morreram e passaram a viver.

Como já mencionamos, as transformações das tecnologias voltadas para a vida estruturadas nos novos medicamentos anti-aids, cuja centralidade passou a orientar a testagem, o diagnóstico e a prevenção, começam a nortear os movimentos ativistas e a percepção de si dos JVHA, com uma transição já claramente definida de uma infância e uma adolescência outrora condenadas à morte¹⁹ para uma que vivencia uma bioidentidade e biosociabilidade²⁸ em nome de uma vida ‘saúdável’, com qualidade, a partir do convívio com um vírus ‘indetectável’.

Nesse caminho, as transformações na forma de nomeação e reconhecimento do viver com HIV/Aids passam pela instauração de outras identidades individuais e coletivas, no caso de assumirem-se indetectáveis, como uma moeda simbólica para viver a vida dentro de uma ‘normalidade’, atribuindo-lhe outros sentidos. Entretanto, cabe ainda perguntar: o que permanece como dramático entre a lógica da doença e aqueles que vivem com o HIV/Aids

e seus efeitos no campo das relações interpessoais e dos cuidados com a saúde atualmente?

Essa questão é fundamental ao reconfigurar não só com relação ao HIV, mas também com uma série de condições crônicas e complexas de saúde das quais hoje ‘não se morre mais’, mas se vive na adversidade das lutas, e com estigmas²⁹. Ou seja: o que fazer quando há a possibilidade real de a vida prevalecer? Para a ‘obviedade’ da morte que se impunha, havia o luto, o desespero, o sofrimento; mas, e para a vida que emerge e se instala esperançosamente? Podemos extrapolar o campo da Aids e convergir com o que se constrói em torno de outras condições de saúde raras, crônicas e complexas. O que é ser jovem/adulto vivendo com essas condições de saúde? Essa é uma questão que atravessou muitos personagens da história com o HIV/Aids, pois muitos daqueles que acompanharam a morte de pais, amigos, familiares e companheiros, mas que ficaram vivos devido a outras condições, passaram a se interrogar sobre como prosseguir a partir dali, tendo outros desafios pela frente. Acionando Canguilhem³⁰, afirmamos que se a vida não conhece reversibilidade, ela possibilita estados de inovações, reparações, fundamentais quando pensamos na cronicidade como interdependência, reconhecimento e precariedade.

Nesses marcos, falar de cronicidade significa perguntar sobre as lógicas sanitárias, políticas, éticas e tecnológicas e os acontecimentos na vida das pessoas que vivem gerenciando suas interdependências e precariedades. Isso porque, nesse campo, alguns vão passar por processos ativos de precarização da vida – que, conforme nos inspira Butler¹¹, não se confunde com precariedade –, mas desumaniza, elege quais humanos merecem ser ‘mais humanos’ e atenção. As estruturas do patriarcado, do racismo, do sexismo, do etarismo e do capacitismo produzem precarizações ativas e não operam para algo fundamental que é o reconhecimento.

É nesse sentido que convocamos a ‘Aids de antes’ e a ‘Aids de agora’ para pensar a

cronicidade nos marcos da precariedade como condição humana, produzindo reconhecimento para esses sujeitos políticos e a possibilidade para (re)invenção da vida.

Considerações finais

Neste ensaio, procuramos mostrar deslocamentos e transformações no curso da Aids, tanto nos seus aspectos tecnológicos quanto na forma como fomos convocados a enfrentar e viver essas mudanças, principalmente na população de crianças, adolescentes e jovens. Todo esse cenário que se altera não aponta somente para as transições ocorridas na forma como lidamos com o HIV/Aids e seu enfrentamento clínico. Fala-nos também, e, principalmente, de uma mudança na posição subjetiva, já que saímos do jogo positividade/negatividade e entramos no panorama detectável/indetectável no que diz respeito à carga viral e suas mudanças nos modos de ‘contágio’, no sentido dos dramas que ele carrega.

Isso tudo que aparenta ser apenas uma alteração no ‘bios’ da doença revela uma condição de mudança muito mais complexa, já que nos lança na questão de pensar o próprio *status* da vida. Se antes esses grupos que trazemos aqui morriam de forma rápida e fatalista, hoje, o que se apresenta é uma possibilidade de estabelecer laços de prolongamento com a vida, seus desdobramentos e ressignificações. Assim, o ensaio, ao se comprometer em falar de uma Aids ‘de Antes’ e outra de ‘Agora’, aponta que questões ligadas à prevenção, ao diagnóstico e ao tratamento ainda permanecem

no sentido de precisarmos abarcar outras categorias ligadas à cronicidade – interdependência, precariedade e reconhecimento – para pensar esta cena com a qual lidamos agora. Falamos então de acesso, desigualdades sociais e cuidado integral relacionados com uma cronicidade específica que o HIV/Aids nos exige em seu enfrentamento. Ou seja, se crianças e jovens permanecem vivos hoje em dia, não se encerrando de forma abrupta o ciclo da vida, cabe afirmar uma outra forma de luta e entendimento do que é essa nova condição de viver e estabelecer relações com o mundo.

Foi a partir desse entendimento que este ensaio trouxe o campo das cenas e memórias para mostrar que, se foi importante termos construído uma forma tecnológica de enfrentar o HIV/Aids, precisamos ainda fabricar outros laços de permanência com esse público, afirmando ‘projetos de felicidade’³¹, mas também abrindo espaço para a experiência de dores e sofrimentos que se colocam legítimos e necessários. Ou seja, nossos enfrentamentos do HIV/Aids devem se situar na própria lógica das mudanças contemporâneas e cotidianas, pois isso potencializará sempre estarmos atentos a estabelecer e a pensar em uma ética de cuidados que seja afirmativa para crianças, jovens e adolescentes.

Colaboradores

Cunha CC (0000-0002-2338-6386)*, Maciel MA (0000-0001-7241-1480)* e Moreira MCN (0000-0002-7199-3797)* contribuíram igualmente para a elaboração do manuscrito. ■

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

Referências

1. Bastos FI, Szwarcwald CL. AIDS e Pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. *Cad. Saúde Pública*. 2000 [acesso em 2022 dez 11]; 16(supl1):65-76. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/pNbQN84KF6Hhb3bkPLBSF8H/abstract/?lang=pt>.
2. Parker R. 2015. O Fim da AIDS? In: *Anais do 8º Encontro Estadual de ONGs/AIDS*; ago 2015. Rio de Janeiro: [s.n.]; 2015.
3. Meneghetti FK. O que é um ensaio-teórico? *Rev Admin Contemporânea*. 2001 [acesso em 2022 dez 11]; 15(2):320-332. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rac/a/4mNCY5D6rmRDPWXtrQQMyGN/?lang=pt>.
4. Bondia JL. A Operação Ensaio: sobre o ensaiar e o ensaiar-se no pensamento, na escrita e na vida. *Rev Educ Realidade*. 2004 [acesso em 2022 dez 11]; 29(1):27-43. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/educacaoe realidade/article/view/25417>.
5. Cunha CC. *Jovens Vivendo com HIV/AIDS: (Con) formação de Sujeitos em meio a um embaraço*. [tese]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2011. 282 p.
6. Rolnik S. Uma insólita viagem à subjetividade: fronteiras com a ética e a cultura. In: Lins DS, organizador. *Cultura e subjetividade: saberes nômades*. Campinas: Papyrus; 1997. p. 25-35.
7. Ferreira C. Uma Experiência Pessoal. In: Paiva V, organizadora. *Em Tempos de AIDS*. São Paulo: Summus Editorial; 1992. p. 85-90.
8. Pelbart PP. Políticas da vida, produção do comum e a vida em jogo. *Saúde Soc*. 2015 [acesso em 2022 fev 10]; 24(supl1):19-26. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/SBMnsjPgX7Q5mzDWdnhLQ6D/abstract/?lang=pt>.
9. Cruz EF. *Espelhos d'AIDS: infâncias e Adolescências nas tessituras da AIDS*. [tese]. Campinas: UNICAMP; 2005. 257 f.
10. Kittay Eva F. *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. New York: Routledge; 1999.
11. Butler J. *Corpos em Aliança e a Política das Ruas: notas para uma teoria performativa da assembleia*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2018.
12. Honneth A. O eu no nós: reconhecimento como força motriz de grupos. *Sociologias*. 2013 [acesso em 2022 fev 10]; 33:56-80. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/soc/a/8KhhHgJWbTRBYgmVYpMQ3H/?lang=pt&format=pdf>.
13. Edmundo K, Meresman S. Caminhos da inclusão: sexualidade, HIV/AIDS e deficiências. In: *Boletim ABIA: A reinvenção da prevenção no século XXI*. Rio de Janeiro: ABIA; 2016. p. 3-6.
14. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar; 1982.
15. Bastos C. *Ciência, poder, ação: as respostas à Sida*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais; Universidade de Lisboa; 2002.
16. Deleuze G, Guattari F. *O que é a filosofia?* Rio de Janeiro: Editora 34; 1992.
17. Cunha CC. *A Função do Brincar na Clínica Integral com a Criança e Adolescente Vivendo com HIV / AIDS*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2001. (relatório de pesquisa Pibic/Cnpq).
18. Czeresnia D. *Do Contágio à Transmissão: Ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1997.
19. Moreira MCN, Cunha CC. Repensando as práticas e dilemas no cotidiano de atenção à saúde de crianças e jovens vivendo com HIV/AIDS. *Divulg. saúde debate*. 2003 [acesso em 2022 fev 10]; 29:73-92. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta l/resource/pt/lil-402853>.

20. Goffman E. A Representação do eu na vida cotidiana. Petrópolis: Vozes; 1975.
21. Cunha CC. Configurações e reconfigurações do movimento de jovens vivendo com HIV/AIDS no Brasil: Identidades e prevenções em jogo. *Sexualidad, Salud Sociedad*. 2018 [acesso em 2022 fev 10] 29:294-312. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sess/a/Tpnb96KTMRpLrJZ9sD88jng/?lang=pt>.
22. Cunha CC. Tecnologias de cuidado de Jovens Vivendo com HIV/AIDS: estratégias inovadoras de promoção da saúde mental e adesão ao tratamento antirretroviral. [projeto de pesquisa]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2020. (Edital Programa: E_26/2021 – Auxílio básico à pesquisa (APQ1) em ICTS Estaduais).
23. Bondia JL. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. *Rev Bras Educ*. 2022 [acesso em 2022 fev 10]; 19:20-28. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbedu/a/Ycc5QDzZKcYVspCNspZVDxC/?format=pdf&lang=pt>.
24. Saflate V. O que é uma normatividade vital? Saúde e doença a partir de Georges Canguilhem. *Scientia Studia*. 2011 [acesso em 2022 fev 10]; 9(1):11-27. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ss/a/VfqSSxvQ7WBQyrKKbJwjpWx/?lang=pt>.
25. Pierret J. Vivre avec la contamination par le VIH: contexte et conditions de la recherche dans le années quatre-vingt-dix. *Sciences Sociales Santé*. 2001 [acesso em 2022 fev 10]; 19(3):5-34. Disponível em: https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2001_num_19_3_1525.
26. O'Brien KK, Bayoumi AM, Strike C, et al. Exploring disability from the perspective of adults living with HIV/AIDS: Development of a conceptual framework. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2008 [acesso em 2022 fev 10]; 6(76):1-10. Disponível em: <http://www.hqlo.com/content/6/1/76>.
27. Foucault M. Em defesa da sociedade: curso no Collège de France (1975-1976). São Paulo: Martins Fontes; 1999.
28. Rabinow P. Artificialidade e iluminismo: da sociobiologia à biossocialidade. In: Rabinow P, organizador. *Antropologia da razão: ensaios de Paul Rabinow*. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1999. p. 135-157.
29. Moreira MCN. Trajetórias e experiências morais de adoecimento raro e crônico em biografias: um ensaio teórico. *Ciênc. Saúde Colet*. 2019 [acesso em 2022 fev 10]; 24(10):3651-3661. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/K9WNThrxsHY7nMkRpSdPbnz/abstract/?lang=pt>.
30. Canguilhem G. O normal e o patológico. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2011.
31. Ayres JRJM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciênc. Saúde Colet*. 2001 [acesso em 2022 fev 10]; 6(1):63-72. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/rJ5dYsWzDHmR8TFcwjmsrZP/abstract/?lang=pt>.

Recebido em 29/04/2022

Aprovado em 14/09/2022

Conflitos de interesses: inexistente

Suporte financeiro: não houve

Relatos sobre um livro com experiências de estigma/discriminação de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS no Brasil

Reports on a book with situations of stigma/discrimination of People Living With HIV/AIDS in Brazil

Daniele Souza¹, Carla Pereira¹, Juan Raxach¹

DOI: 10.1590/0103-11042022E719

RESUMO Ao longo de 2021, no âmbito de atividades da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, foi desenvolvido o projeto ‘E se fosse com você? Histórias vividas de estigma e discriminação em 40 anos de HIV/AIDS’. O projeto buscou reunir histórias reais de estigma e discriminação, bem como mostrar traumáticas experiências vividas pelas pessoas com HIV/AIDS, para estimular a empatia e a solidariedade em torno do grupo. Este texto é um relato sobre a experiência do projeto, realizado por chamada de voluntários nas redes sociais da Associação. Entre estes, foram selecionados dez indivíduos, considerando tipos de situações vividas, faixas etárias, gêneros, raças, orientações sexuais e regiões de origem, para tentar mostrar diferentes aspectos de viver com HIV/AIDS no Brasil. No intuito de nortear as entrevistas, foi preparado roteiro semiestruturado, com dezenas de perguntas adaptadas a individualidades de cada participante, para abordar diferentes histórias. A partir das entrevistas, foram escritas dez histórias diferentes, pontuando situações de estigma e discriminação em distintos momentos da vida, assim como quadros de enfrentamento e resistência. Por ocasião do Dia Mundial de Luta contra a AIDS em 2021, o livro foi lançado no seminário ‘Refazendo a Prevenção’, da mesma Associação, e está disponível para baixar gratuitamente.

PALAVRAS-CHAVE HIV. Estigma social. Discriminação social. Traços de história de vida. Brasil.

ABSTRACT *Related to the activities of the Brazilian Interdisciplinary AIDS Association in 2021, the project ‘What if it was with you? Lived Stories of Stigma and Discrimination in 40 Years of HIV/AIDS’ was developed. The project aimed gathering real stories of stigma and discrimination, but also presenting the traumatic experiences lived by people with HIV/AIDS, and stimulating empathy and solidarity around the group. This article is a report on the experience of the project, carried out by calling volunteers on the social networks of the Association. Among the volunteers, ten individuals were selected, considering types of situations experienced, age groups, genders, races, sexual orientations, and origin, trying to show different aspects of living with HIV/AIDS in Brazil. To guide the interviews, a semi-structured script was prepared, with dozens of questions adapted to the individualities of each participant, to address different life stories. From the interviews, ten different stories were written, punctuating situations of stigma and discrimination, in different moments of life, as well as frames of confrontation and resistance. On the occasion of World AIDS Day in 2021, the book was launched at the same Association’s seminar ‘Refazendo a Prevenção’, and it is available for free download.*

KEYWORDS HIV. Social stigma. Social discrimination. Life history traits. Brazil.

¹Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.
danisorris@hotmail.com

Introdução

No Brasil, dados epidemiológicos¹ indicaram que foram diagnosticadas 79.217 novas infecções pelo HIV em 2019 – 41.909 novos casos de HIV e 37.308 casos de AIDS – totalizando 1.045.355 casos de AIDS até junho de 2021. Existe, entretanto, uma subnotificação de novos casos em função da Covid-19¹. Já as mortes por AIDS somaram 360.323 óbitos até o final de 2020, com uma diminuição de 29% na última década¹, ainda que em patamares muito altos, com 11 estados da federação tendo coeficiente muito superior ao nacional, de 4,1/100 mil habitantes. Apesar dos avanços biomédicos na prevenção do HIV, da Terapia Antirretroviral (Tarv) e dessa queda na taxa de mortalidade, ainda assim, o estigma e a discriminação de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (PVHA) permanecem uma realidade na epidemia de AIDS.

Além disso, a doença em si ainda é considerada epidêmica até hoje pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS, além das novas variantes surgindo no mundo². Preconceitos e ações discriminatórias sobre pessoas e grupos ampliam a vulnerabilidade ao HIV e outros agravos de saúde. As conferências internacionais de AIDS apontaram a persistência do estigma relacionado com o HIV como o maior obstáculo ao tratamento e à prevenção. O medo causado pelo desconhecimento sobre a infecção pelo HIV, as atitudes e os julgamentos negativos em relação às pessoas que vivem com HIV/AIDS persistem, apesar de décadas de campanhas de informação e conscientização sobre HIV/AIDS³⁻⁵. As populações em maior vulnerabilidade ao HIV enfrentaram estigma pela associação estabelecida entre o vírus, a doença e os marcadores sociais da diferença, como: identidade de gênero, orientação sexual, raça, origem, por exemplo. A isso, somavam-se também práticas moralizadas, relacionadas com o sexo e o uso de drogas. O estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS, ou em risco de contrair o vírus, leva à discriminação em todos os setores da sociedade,

desencorajando as pessoas a acessar serviços de saúde, incluindo métodos de prevenção e conhecimento de *status* sorológico para o HIV. Estudos sobre estigma e discriminação mostram que as PVHA que se sentem estigmatizadas são 2,4 vezes mais propensas a adiar o início de cuidados médicos até ficarem muito doentes¹. O estigma também influencia na decisão de procurar precocemente serviços de prevenção e testagem³. Sendo assim, é urgente ampliar ações de resposta ao estigma, dentro do marco dos direitos humanos.

No que tange ao conceito de estigma e discriminação, estigma pode ser considerado uma condição do indivíduo que foi excluído da ‘aceitação social total’, adquirindo uma ‘marca’ que é considerada depreciativa, como a infecção por HIV⁴. A partir da ideia de que uma pessoa não deveria estar no meio social, ocorre a ação discriminatória, vista como tentativa de excluir determinados indivíduos da sociedade⁵. O estigma e a discriminação podem ocasionar uma piora na qualidade de vida das PVHA, afetando o convívio com os familiares, os amigos, as relações amorosas e de trabalho, causando demissão, piora da situação financeira e prejudicando até mesmo a aderência à Tarv^{6,7}.

Pensando nisso, a ideia inicial foi elaborar um livro com histórias pequenas, empáticas, em linguagem acessível, capazes de mostrar a realidade de PVHA em suas nuances, trazendo elementos da vida pessoal, da infância, do trabalho, que compõem um ser humano para além do marcador de um vírus e de uma doença. Histórias que pudessem se ‘misturar’ a vidas de tantos outros leitores, com ou sem HIV, para incentivar a identificação e a solidariedade – e pelo próprio caráter informativo de o livro trazer dados corretos sobre a infecção, a epidemia, os remédios etc. Desta forma, o relato buscou reunir as experiências de desenvolvimento do livro, a descrição do processo, bem como a incorporação de trechos dos contos, importantes para debater o estigma e a discriminação de PVHA no decorrer dos anos no Brasil.

Metodologia

O livro 'E se fosse com você? Histórias vividas de estigma e discriminação em 40 anos de HIV/AIDS' é mais uma ação da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) para enfrentamento do estigma e da discriminação, associados ao HIV e à AIDS.

O livro está inserido no âmbito do projeto 'Respondendo ao Estigma ao HIV/AIDS no Brasil', no ano de 2021, da ABIA em cooperação com o Ministério da Saúde, por meio do Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis da Secretaria de Vigilância em Saúde, e a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco), que busca contribuir para gestão de resultados, aprimoramento da governança e da resposta nacional às Infecções Sexualmente Transmissíveis, HIV/AIDS e hepatites virais, com foco na prevenção, na educação em saúde e na ampliação do acesso de qualidade aos serviços prestados para as populações vulneráveis⁸.

Recrutamento e seleção

O projeto previa a entrevista de 10 a 12 pessoas vivendo com HIV/AIDS, de diferentes regiões do Brasil, com o objetivo de expor vivências de estigma, discriminação e preconceito, assim como enfrentamentos e resistências.

Para tanto, foi realizado um chamado via redes sociais da ABIA e por mala direta institucional. Todos os interessados deveriam entrar em contato via *e-mail*, manifestando o interesse de contar a própria história, salvaguardado o direito de anonimato.

No total, foram 15 voluntários, tendo ocorrido um primeiro contato para explicar o livro

e obter informações sobre a pessoa. Entre os voluntários, por causa do tamanho definido para o livro, foram selecionados 10 participantes, levando em consideração perfis que pudessem trazer diferentes tipos de situações vividas, faixas etárias, gêneros, raças, orientações sexuais e regiões de origem/moradia, para tentar mostrar diferentes aspectos de viver com HIV/AIDS no Brasil ao longo dos anos.

Entrevistas

Antes da realização das entrevistas, todos os participantes eram informados sobre a natureza do projeto, um livro com histórias de pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Depois do recrutamento, foram escolhidos cinco homens e cinco mulheres, moradores dos seguintes locais: Rio de Janeiro, São Paulo, Amazonas, Rio Grande do Sul, Paraíba e Distrito Federal, alguns com experiências em diversos locais do Brasil.

Todos os participantes assinaram um 'Termo de Autorização de Uso de Conteúdo e Voz' (as entrevistas foram realizadas em vídeo, mas somente o áudio foi baixado da plataforma Zoom) e tiveram acesso às histórias inspiradas em suas vidas, inclusive optando pela escolha de nome real, ou fictício, na história.

A partir das entrevistas, foram confeccionadas dez histórias inspiradas nas vidas dos entrevistados, em formato de texto literário, contendo situações como a descoberta do HIV, os sonhos, as profissões, além das diversas ocasiões de preconceito sexual/racial, estigma e discriminação em função de gênero, sexualidade, cor e HIV. No *quadro 1*, são apresentados os nomes das pessoas de cada conto, com os respectivos títulos e perfis.

Quadro 1. Perfil das pessoas entrevistadas para a construção do livro 'E se fosse com você? Histórias vividas de estigma e discriminação em 40 anos de HIV/AIDS' - 2021

Conto	Nome real ou fictício	Título do conto	Perfil
1.	Sandra	Vamos embora, avante! Vamos viver!	Mulher cis, carioca, professora de história aposentada, heterossexual, branca, com 60 anos, vivendo há 20 anos com HIV.
2.	Jean Vinícius	Caminhos: de carona com o amor-próprio	Homem cis, belford-roxense, estudante e ativista, homossexual, negro, com 31 anos, vivendo há 7 anos com HIV.
3.	Isabella	Resiliente: capaz de sonhar e reescrever a própria história	Mulher cis, natural do interior do Rio de Janeiro, estudante, heterossexual, branca, com 24 anos, vivendo desde que nasceu com HIV por transmissão vertical.
4.	Alonzo	Como pode ter tanto estigma: situações que congelam a vida	Homem cis, carioca, enfermeiro, bissexual, negro, morando nos Estados Unidos, com 39 anos, vivendo há 10 anos com HIV.
5.	Thaylla	Minha história não é só minha: muitas Thayllas nascem e morrem por aí	Mulher trans, carioca, educadora de pares e ativista, bissexual, negra, com 32 anos, vivendo há 4 anos com HIV.
6.	Leonardo	Do Rio a São Paulo: a arte de se reinventar	Homem cis, niteroiense, professor de inglês, homossexual, negro, morando em São Paulo, com 35 anos, vivendo há 11 anos com HIV.
7.	Vanessa	Duro caminho até o sonho: reminiscências, lutas e sorrisos	Mulher cis, manauense, ativista, heterossexual, com vivências no Rio de Janeiro, São Paulo e Joinville, com 49 anos, vivendo há 30 anos com HIV.
8.	Octávio	Encontros e desencontros: a arte de uma vida em transformação	Homem cis, maranhense, professor, homossexual, morador do Distrito Federal, com vivências no sul do Brasil, branco, com 30 anos, vivendo há 8 anos com HIV.
9.	José	O contador de histórias: 'revertendo' preconceitos com informação	Homem cis, paraibano, aposentado e ativista, heterossexual, negro, com 58 anos, vivendo há mais de 20 anos com HIV.
10.	Silvia	E se fosse com você?	Mulher cis, ativista, uruguaia, heterossexual, branca, morando no Rio Grande do Sul desde a adolescência, com 51 anos, vivendo há 30 anos com HIV.

Fonte: elaboração própria.

As entrevistas duraram de 80 a 180 minutos, seguindo um roteiro semiestruturado com mais de 30 perguntas, direcionadas a situações diferentes, de acordo com o perfil do entrevistado, em três eixos: características pessoais e sexuais; HIV/AIDS; e experiências de estigma/discriminação/preconceito. O questionário foi desenvolvido a partir do referencial conceitual de histórias de vida e memória social, que não busca relatos de uma verdade absoluta e abarca versões de sentimentos e acontecimentos narrados por indivíduos a partir de suas memórias, podendo ser individual ou coletiva, também social ou particular, além de experiências a partir da rememoração do passado⁹⁻¹².

Na primeira parte, o objetivo era saber mais sobre o entrevistado, desde a infância, passando pela descoberta da sexualidade, existência de outras doenças crônicas, identificação de gênero e cor, até mesmo estudo, profissão e local de moradia. Também, se a pessoa tinha qualquer envolvimento com o movimento social ou alguma organização não governamental.

Para introduzir o assunto que foi mote para o projeto, sempre eram feitas as perguntas: 'Para você, o que é estigma? O que é preconceito? E o que é discriminação?'. Nas entrevistas, ficava claro que não havia uma resposta certa ou errada, mas, sim, o falar de uma experiência pessoal.

Na segunda parte, vinham as primeiras perguntas sobre a infecção pelo HIV, o tempo vivendo com vírus, o conhecimento prévio sobre o assunto HIV/AIDS, o processo de revelação – ou sigilo – para amigos e familiares, além da vida em geral com o HIV, inclusive sexual. Era importante conhecer o contexto da infecção, se a pessoa tinha informação, se havia avanços na medicina sobre o tema e se tinha convivido antes com pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Por fim, a entrevista abordava as circunstâncias mais difíceis: em quais situações, na opinião do entrevistado, havia enfrentado estigma, preconceito e/ou discriminação; e, assim, investigar onde tinham ocorrido, em qual situação, com quais pessoas, buscando entender os sentimentos, a reação e o impacto na vida do participante.

A ideia era conhecer as situações vividas, traumatizantes ou não, relacionadas com a experiência de viver com HIV, mas também saber um pouco mais sobre essas pessoas. Já que existe um preconceito contra o HIV, presente em diferentes relatos nas últimas quatro décadas^{5,7}, a tentativa era mostrar quem são essas pessoas por trás do estigma do HIV: mães, pais, trabalhadores, ativistas, com toda uma vida e outras características para além da característica de carregar esse vírus. A discriminação seria uma resposta comportamental a atitudes negativas, sendo uma efetivação do estigma e do preconceito, ou seja, o estigma e o preconceito são considerados a teoria; e a discriminação, a prática⁴.

Ao longo da entrevista, sempre era perguntado ao participante qual tinha sido a experiência mais traumática, mais marcante negativamente, algo difícil de esquecer, ou de grande impacto. Embora tenham existido várias situações, a ênfase dos textos foi exatamente nessas experiências ressaltadas pelos entrevistados.

Seguindo a própria orientação do roteiro, durante as entrevistas, foram abordados assuntos como direito ao sigilo, relações sorodiferentes ou iguais e descoberta/revelação do

diagnóstico, atendimento e cuidado em saúde, assim como políticas de saúde e descobertas da medicina.

Nos contos: situações de estigma e discriminação

Por si só, a revelação do diagnóstico não foi fácil para muitos entrevistados, sendo que alguns ainda nem abriram o diagnóstico para a família depois de anos. Em muitas situações, o direito ao sigilo não foi respeitado, trazendo momentos de exposição de filhos de pessoas vivendo com HIV/AIDS, professores violando a confiança de alunos, criança órfã com o sigilo violado na família, no colégio etc.

Porque o estigma existe. E ele não precisa ser diretamente com você. Pode ser com um conhecido. Com um colega de trabalho. Um paciente. O silenciamento é o mesmo. E isto também vai matando você aos poucos. (Conto Alonzo).

Por ter sido uma criança vivendo com HIV, [ela] teve o sigilo violado desde o princípio, porque muitas pessoas da família souberam. (Conto Isabella).

Não houve sigilo algum. Depois de tentar esconder tanto, todo mundo na empresa sabia, tão repentinamente. Sem o menor cuidado. (Conto Silvia).

A quebra do sigilo do diagnóstico é recorrente entre PVHA, sendo que os relatos são permeados por ‘focacas’, quando informações de uma pessoa são transmitidas a terceiros, prejudicando a imagem pública, seja no meio social ou nos serviços de saúde, e ainda atrelada a comportamentos ditos desviantes¹³. O estigma vai além de uma marca negativa e está conectado a um processo social em que as PVHA tendem a não compartilhar o seu diagnóstico^{13,14}, seja com amigos, familiares ou em serviços de saúde. Assim, o estigma e a discriminação podem prejudicar tanto o acesso aos serviços quanto os cuidados de saúde¹³. Quando o ‘segredo’ é revelado, o indivíduo

estigmatizado administra a tensão gerada em torno dos contatos sociais, enfrenta preconceito, tende a se isolar e até mesmo a se retirar do meio social para conseguir lidar com a quebra do sigilo do diagnóstico, enquanto aquele que revela o diagnóstico gerencia sua falha em torno da revelação das informações sigilosas¹⁵.

Também foram citados diversos casos de profissionais de saúde com atitudes pouco humanizadas, ou mesmo negando o atendimento a pessoas vivendo com HIV/AIDS, por meio de desculpas diversas.

A dentista simplesmente arrumou várias desculpas para não fazer a extração do siso depois que soube. Isso mesmo: até falta d'água a mulher inventou. (Conto Sandra).

Fui instruída a dizer aos profissionais de saúde que me atendessem. E já sofri discriminação algumas vezes... (Conto Isabella).

De uma forma impessoal, praticamente violenta, a médica despejou informações sobre o tratamento, porque 'só era possível se 'preocupar', dali em diante'. De tão traumática a situação, quase desistiu do tratamento. (Conto Jean Vinícius).

Cabe enfatizar que surgiram diversas situações diferentes de desrespeito às mulheres grávidas vivendo com HIV/AIDS, expondo também os filhos dessas mulheres.

Pior ainda, a exposição do meu diagnóstico. A marcação da minha filha. Isto mesmo, a Caderneta de Saúde da minha filha veio escrita, em letras garrafais, com caneta vermelha: 'Criança filha de mãe HIV+'. (Conto Vanessa).

O medo do preconceito ou mesmo de infectar a criança no parto pode ser um motivador para as mulheres vivendo com HIV/AIDS adiarem a maternidade, sendo que, no Brasil, há o receio de ser um revelador da sorologia ou uma constante lembrança do diagnóstico¹⁶. A falta de informação sobre as tecnologias de prevenção e tratamento do HIV pode gerar

estigma e discriminação no meio social, portanto, seria importante manter os profissionais de saúde com informações atualizadas sobre os avanços biomédicos, para não emitir atitudes de discriminação, além da vigilância constante para que crenças religiosas e morais não sejam incentivadoras de tais atitudes. Por isso, é necessário trabalhar com projetos de intervenção, principalmente sobre a concepção moralista em torno da infecção do HIV vista desde o começo da epidemia, que pode segregar as pessoas infectadas como 'culpadas' ou 'inocentes'¹⁷. O julgamento é realizado pela infecção do HIV em si, cujas pessoas podem ser consideradas 'culpadas' apenas por terem o vírus e, assim, serem discriminadas nos serviços de saúde, como relatado pelos participantes do livro.

As 'carreiras morais' estão relacionadas com os processos pelos quais os indivíduos que se percebem como 'normais' na sociedade desacreditam aqueles que possuem uma marca³. No estudo com abordagem no conceito de Goffman, foram identificados quatro padrões do estigma a partir das histórias de vida de crianças/adolescentes e que também podem ser identificados nas entrevistas do livro, como: estigma inato (socializado como pessoas doentes); estigmatização mantida em segredo (divulgação do HIV não planejada); estigmatização tardia (teste de HIV na adolescência); e criado em instituições de acolhimento¹⁸.

Nas entrevistas, também foram citados o preconceito e as tentativas de restringir a maternidade e a liberdade sexual das mulheres com HIV.

Quando eu comecei o tratamento, a discussão era: quem tem HIV não pode ter mais filhos. Ou não pode amamentar. Por que não? E os desejos, os prazeres? O HIV não é problema para o 'portador', ainda mais hoje. (Conto Sandra).

'Vocês vão ter que parar com isso'. Essa foi a frase da mãe dele quando descobriu sobre o namoro. 'Se você ficar grávida, pode colocar uma criança em risco'. A ideia dela era que eu nunca mais deveria transar. (Conto Vanessa).

Assim, a noção de ‘risco’ também era utilizada para as mulheres que desejavam ser mães no começo da epidemia. Hoje em dia, há um avanço no debate sobre os direitos sexuais e reprodutivos daquelas que vivem com HIV/AIDS, sendo importante o acesso à informação e o entendimento sobre os seus direitos, para que possam ter o controle dos próprios corpos na tomada de decisão sobre a maternidade¹⁹.

Embora tenham surgido experiências positivas de acolhimento, também foram narradas diversas situações de estigma e discriminação, com família, parceiros ou amigos:

Tudo ia bem até que, antes da relação sexual, ele resolveu contar sobre o diagnóstico. O cara simplesmente fugiu, parou de atendê-lo e desapareceu. Nem quis conversar. (Conto Jean Vinícius).

Nem tinha terminado de contar e o namorado já tinha acendido um cigarro, aberto a cerveja, com muita irritação e ansiedade. ‘Você passou isso para mim, agora a minha vida está arruinada. E a minha família não tem dinheiro. O que vou fazer?’. (Conto Octávio).

‘Brincadeiras’ com o diagnóstico positivo. ‘Brincadeiras’ com o cabelo crespo dos outros. ‘Brincadeiras’ de chamar alguém de macaco. E até olhares e comentários velados. Ainda que não conscientes, ou não assumidas como racismo ou discriminação, são muitas as situações ofensivas e azucrinantes. (Conto Thaylla).

‘Como pode deixar isso acontecer, com tanto conhecimento?’. ‘Como pode ser tão idiota, tendo tantos preservativos ao seu redor?’. Frases que ecoaram na cabeça de Alonzo por anos. Frases proferidas justamente por uma pessoa experiente. Uma pessoa de quem esperava acolhimento. Um professor querido da faculdade onde trabalhava. (Conto Alonzo).

Os relatos dos entrevistados também trouxeram vários momentos de angústia e receio: o medo de não conseguir trabalhar em razão do diagnóstico, a perda de emprego pela revelação

do mesmo e todas as situações de exposição mediante a quebra de sigilo.

O gerente descobriu sobre a minha consulta médica e ficou insistindo para saber qual o problema. A gente conversava sempre, e eu terminei contando. E acabei demitido, mais uma vez, no dia seguinte, via Recursos Humanos. (Conto Leonardo).

A demissão veio depois da licença-maternidade. Antes mesmo, já tinha ouvido rumores de que os colegas de trabalho tinham sido avisados: ‘Não tomem chimarrão com ela’. A informação sobre o diagnóstico tinha vazado na empresa. (Conto Silvia).

Conheço mais de 50 pessoas com HIV aqui que não arrumam emprego. Só se não souberem, mas, se isso chega ao ouvido de alguém no trabalho, logo as pessoas são demitidas. (Conto José).

A quebra do sigilo do diagnóstico no trabalho é considerada uma infração da legislação protetiva de PVHA no ambiente laboral no Brasil, sobretudo a Lei nº 12.984/2014, cujos incisos proíbem: negar emprego; exonerar ou demitir; segregar no ambiente de trabalho; e divulgar a sorologia²⁰. Outra legislação que protege a quebra do sigilo do diagnóstico é a Lei nº 14.289/2022, que torna obrigatório o sigilo de algumas enfermidades, como o HIV, nos locais de trabalho²¹. Ambas as leis também protegem as PVHA de discriminação no ambiente de saúde. Há ainda a pressão feita por empregadores para que as PVHA peçam demissão, quando descobrem a sorologia; ou mesmo a demissão supostamente por outros motivos, sem o registro de conversas comprometedoras; por isso, há dificuldade de comprovação da discriminação nos tribunais, além de obstáculos na reinserção dessas pessoas no mercado de trabalho⁶.

Em muitos relatos, as pessoas sequer haviam feito a revelação para amigos, familiares e parceiros, sendo uma constante de medo, para não sofrer. Quando feita, voluntariamente ou não, em muitos momentos, as pessoas enfrentaram

estereótipos negativos e reações adversas. Por outro lado, apesar de citarem muitos desses comentários e situações negativas relativas aos próprios diagnósticos, os participantes não percebiam mudanças comportamentais, na vida das pessoas que tinham reações negativas, para prevenir uma possível autoinfecção.

Sabendo do diagnóstico, muitas pessoas o acolheram. Algumas não acreditaram nele: 'Você é um negão tão bonito'. E outras o discriminaram: 'Se ele tomar uma dose aqui, eu quebro o copo'. (Conto José).

A minha vizinha, evangélica, casada há mais de 10 anos, só transava com o marido e sem camisinha. Descobriu o diagnóstico dela e dele, que transava sem camisinha fora do casamento. E tenho muitos outros amigos que dizem o mesmo, não saem com uma pessoa com HIV, mesmo se o cara estiver em tratamento, mas saem para 'balada' e transam com um parceiro desconhecido, sem camisinha. (Conto Leonardo).

O julgamento moral em torno do HIV costuma recair no outro, sendo que as pessoas próximas aos entrevistados nunca se preocuparam em refletir sobre as próprias relações sexuais que poderiam provocar também infecção pelo vírus. Seria primordial a participação comunitária na criação de estratégias visando à superação de obstáculos, para lidar com o estigma da AIDS, principalmente com a promoção dos direitos humanos e com mudanças importantes, atreladas à legislação e às práticas discriminatórias¹⁸. No Brasil, conforme abordado, há avanços em torno da legislação protetiva das PVHA, mas o problema está na sua aplicação.

Exatamente por causa do julgamento moral, muitas vezes, houve associações diretas, com muita carga negativa, entre sexualidade, orientação sexual e HIV:

Para piorar, todo mundo ficou sabendo sobre o diagnóstico de um rapaz da faculdade: positivo para o HIV. E o rapaz acabou abandonando o curso. Não

houve muito acolhimento, pelo contrário, muita desinformação e discriminação. O tal rapaz era ex-namorado de Octávio e surgiu o disse me disse. As histórias de corredor. As fofocas. (Conto Octávio).

Foi então que surgiu a 'questão de ser gay', mesmo ouvindo do padrasto que quem é gay atrai 'coisas ruins', como o vírus HIV. (Conto Thaylla).

Para além do escopo inicial, nas histórias dos participantes, surgiram outros marcadores e temas transversais, tais como: preconceito sexual; sexualidade; estupro; gênero; xenofobia, transfobia e violências LGBTQIA+; sofrimento mental; racismo, assédio moral, lutas trabalhistas e judiciais; repressão sexual e falso moralismo; fanatismo religioso; ativismo; maternidade; suicídio; capacitismo; deficiência; e sequelas de doenças oportunistas de pessoas com HIV.

Apesar de todas as situações enfrentadas, em muitos discursos, sobressaíam falas sobre reinvenção, aprendizado, ressignificação da própria vida, entre outras formas de lidar com o recebimento do diagnóstico e os desafios inerentes ao viver com o HIV.

Muitos entrevistados mencionaram o caráter fundamental do envolvimento com o movimento social, para aprender a lidar com o diagnóstico e as situações relacionadas. Da mesma maneira, o ato de conseguir falar sobre o assunto livremente, nas entrevistas e no ativismo, era dito como uma verdadeira 'catarse', que ajudava o enfrentamento na própria vida.

Ninguém quer o HIV! O nome reforça a questão do grupo de risco, que só tem HIV quem quer: isso é mentira. O que me interessa é que eu tenho esse 'bagulho' e eu quero me tratar. É o tratamento que faz a diferença. (Conto Sandra).

E foi legal conhecer um ativista, abriu a minha mente. Via aquela loucura dele lutando pela vida das pessoas com HIV; meu lugar era aquele. (Conto José).

Ao longo de seis anos, Jean esteve envolvido com diversos movimentos sociais, inclusive o indígena, e

viajou, conheceu muitas pessoas e realidades diferentes. Entendeu que precisava dar outro significado a suas experiências para tentar construir uma caminhada política, com questões trabalhadas de uma forma mais integral, pensando no racismo, no direito à saúde e em como as questões de gênero, sexualidade e sorologia são alocadas. (Conto Jean Vinícius).

O HIV já é parte da minha história hoje. O importante é que isso faz parte da vida, não é uma sentença de morte. (Conto Alonzo).

Textos e gravuras

Para facilitar a leitura, existia a previsão inicial de que, na medida do possível, os textos de cada história não fossem demasiadamente longos, para não cansar o leitor e instigar outras leituras. Além do mais, textos curtos poderiam permitir leituras isoladas ou seguidas.

Da mesma forma, havia a intenção de agregar valor imagético, ou seja, incluir recursos visuais, com o intuito de despertar curiosidade e atenção para o livro. Inicialmente, a ideia era que fossem feitos bonitos desenhos de cada personagem, também relacionados, de alguma forma, com o projeto gráfico do livro. Entretanto, já na busca de ilustradores, ficou clara a opção por uma ilustradora que representasse os personagens por meio de gravuras, dado o potencial imaginativo e subjetivo delas.

Depois da realização das três primeiras entrevistas, a autora dos textos do livro ouviu novamente todas as entrevistas, repetidas vezes, para organizar as narrativas apresentadas, destacando tópicos esperados na confecção do roteiro da entrevista (como infância, sexualidade, faixa etária, tipo de situação vivida etc.), tópicos trazidos pelos entrevistados (efeitos colaterais dos remédios, tentativa de suicídio etc.) e todas as situações consideradas marcantes pelos entrevistados, positivas e negativas. Além disso, o método de organização das entrevistas em tópicos seguiu na composição de todos os textos do livro.

Como a maioria das entrevistas tinha sido feita on-line com vídeo, mas com gravação somente do áudio, já havia o registro observacional de muitos elementos não verbais associados a cada detalhe: olhos cheios d'água, pausas e silêncios, vozes tremidas, choros, tons de vozes diferentes.

Além disso, o próprio entrevistado também trazia suas características: uma narrativa mais detalhada, histórias engraçadas ou de ativismo, detalhes específicos, descrição de emoções, resistências, catarses etc.

Todos esses elementos verbais e não verbais das entrevistas eram levados em consideração para apresentar o personagem central, definir a velocidade da narrativa, bem como sua extensão e nível de detalhe, para realmente trazer um 'personagem' que fornecesse uma ideia do caráter abrangente e especial de cada um desses entrevistados, mesmo que sinteticamente em algumas páginas. Quanto mais pessoal e detalhada a entrevista, mais subjetivo o texto, para incluir emoções, frases e impressões da entrevista e dos entrevistados.

Depois da confecção de cada texto, ele era revisado pelas entrevistadoras, por integrantes da equipe da ABIA, assim como era passado ao entrevistado, de forma a corrigir possíveis erros e até mesmo para adequar orientações do movimento social, para evitar termos considerados estigmatizantes. De uma forma geral, os entrevistados solicitaram poucas revisões, mas aqueles que propuseram alterações ou omissões de conteúdo foram atendidos.

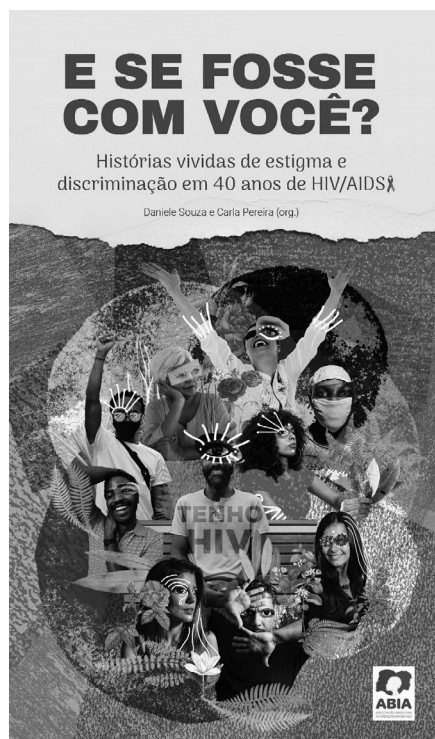
Durante esse processo de revisão, houve a preocupação de utilizar aspas para palavras que são mais estigmatizantes, embora sejam corriqueiras na sociedade. Também houve o cuidado de agregar notas para determinados termos citados, relativos a tratamento, expressões e conceitos – como PrEP, indetectável, cis –, com o intuito de esclarecer dúvidas e fornecer informações adicionais ao leitor interessado.

Para as gravuras, existia a mesma preocupação: suscitar diferentes ideias ligadas ao personagem. Por isso, foram realizadas reuniões com a ilustradora, para dar detalhes subjetivos e objetivos, caracterizando cada personagem e sugerindo

elementos cruciais – de acordo com as entrevistas: como ser da área da saúde, contador de histórias etc. Pode-se observar, na *figura 1*, a capa do livro, reunindo as ilustrações dos contos com base em fotografias de acesso aberto.

Quando todas as histórias estavam redigidas, o texto passou, também, por revisão final pela coordenação do projeto da ABIA e pela revisão da Unesco para aprovação técnica.

Figura 1. Capa* do livro ‘E se fosse com você? Histórias vividas de estigma e discriminação em 40 anos de HIV/AIDS’ – 2021



Fonte: Souza e Pereira²².

*Ilustradora: Hannah 23.

Lançamento e distribuição

Por ocasião do Dia Mundial da Luta contra a AIDS (1º de dezembro), foi realizado o lançamento do livro ‘E se fosse com você? Histórias vividas de estigma e discriminação em 40 anos de HIV/AIDS’, no dia 2 de dezembro de 2021, durante o seminário da ABIA ‘Refazendo a prevenção’.

A atividade contou com a participação das elaboradoras do projeto, do coordenador do

projeto ‘Respondendo ao Estigma ao HIV/AIDS no Brasil’ e da ilustradora, além de entrevistados que já tinham optado por não ter sigilo do diagnóstico.

Na ocasião, foi apresentado o livro, assim como foram compartilhadas outras vivências, pelos participantes da mesa ou pelo público presente, no lançamento on-line (devido à pandemia da Covid-19). A partir disso, o livro foi disponibilizado na página de ABIA e divulgado entre os pares.

Os participantes do livro receberam exemplares para divulgação, assim como diversos livros foram distribuídos para bibliotecas, organizações da sociedade civil, universidades, entre outros parceiros para replicação da obra, que teve tiragem inicial de 2 mil exemplares.

As entrevistas causaram impacto direto nos integrantes do projeto, com muitas reflexões sobre o que era dito. Noites sem sono e angústia perante tanta injustiça, assim como uma inspiração em virtude da resiliência dos entrevistados. Além disso, as próprias pessoas entrevistadas refletiram sobre coisas que jamais tinham parado para pensar sobre o viver com HIV/AIDS.

Houve diversos usos do livro. Por exemplo, a entrevistada Thaylla distribuiu o livro em uma oficina para mulheres trans/travestis. O livro também foi utilizado em um curso de extensão que abordou os direitos humanos na saúde (Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, Defensoria Pública-RJ, entre outros parceiros), e irá compor o Curso EAD da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) sobre estigma e discriminação em determinadas doenças.

Considerações finais

No total, foram 15 voluntários, entre outras manifestações de interesse em participar do projeto. A partir daí, foram realizadas dez entrevistas que geraram dez histórias, com pessoas originárias ou moradoras das cinco regiões do Brasil.

Na seleção dos entrevistados, foi dada prioridade a diferentes contextos sociodemográficos, situações e experiências de estigma, preconceito e discriminação, além de diversas características pessoais dos entrevistados.

Todos os relatos das pessoas com HIV trouxeram experiências de estigma, discriminação e preconceito, em diferentes âmbitos: familiar, entre amigos, amorosos, nos trabalhos, com profissionais de saúde e até em locais religiosos e de atuação social – algo que revela o caráter premente e atual de ações para enfrentamento

da epidemia de estigma e discriminação, para além da existência do HIV em si.

Na entrevista e no pós-lançamento, alguns entrevistados narraram a sensação de enfrentamento ao relembrar e encarar as memórias com situações de estigma, preconceito e discriminação, já com o olhar de ativismo, entendendo as situações vividas. Também como surpresa, um dos entrevistados utilizou a própria história do livro para contar o diagnóstico à família, felizmente tendo uma reação positiva.

Assim, tanto as entrevistas quanto o evento de lançamento do livro propiciaram situações para as pessoas vivendo com HIV/AIDS terem um espaço de diálogo e manifestação dos próprios sentimentos, experiências e anseios com relação à vida com diagnóstico.

Mais significativa ainda, a experiência de realização do livro também deu oportunidade de as idealizadoras e os participantes do projeto aprenderem bastante sobre as vivências dessas pessoas e os modos de enfrentamento.

Por isso, a conclusão é que o livro pode, sim, potencializar o compartilhamento dessas experiências – negativas e positivas – das pessoas vivendo com HIV/AIDS e incentivar a empatia e a solidariedade em torno do grupo, sobretudo pela possibilidade ampliada de divulgação, em meios eletrônicos e acadêmicos.

Agradecimentos

A Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), pela oportunidade de desenvolvimento do livro.

Colaboradores

Souza D (0000-0002-5870-3281)* foi a responsável pela idealização e escrita do artigo. Pereira C (0000-0003-4692-0665)* auxiliou na redação e na confecção do quadro e da figura apresentados no artigo. Raxach J (0000-0002-9460-2154)* participou da revisão crítica do texto e da aprovação final. ■

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico. 2021 [acesso em 2022 abr 8]; (esp):1-71. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2021/boletim-epidemiologico-especial-hiv-aids-2021.pdf>.
2. Nações Unidas. Nova variante de alta transmissão do HIV afeta em dobro o sistema imunológico. ONU News. 2022 fev 7. [acesso em 2022 abr 8]. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2022/02/1779102>.
3. Gesesew HA, Gebremedhin AT, Demissie TD, et al. Significant association between perceived HIV related stigma and late presentation for HIV/AIDS care in low and middle-income countries: A systematic review and meta-analysis. PLoS One. 2017 [acesso em 2022 abr 8]; 12(3):e0173928. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28358828/>.
4. Goffman E. Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC; 2013.
5. Parker R. Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública. In: Monteiro S, Vilela W, organizadores. Estigma e Saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2013. p. 25-46.
6. Bezabhe WM, Chalmers L, Bereznicki LR, et al. Barriers and Facilitators of Adherence to Antiretroviral Drug Therapy and Retention in Care among Adult HIV-Positive Patients: a Qualitative Study from Ethiopia. PLoS One. 2014 [acesso em 2022 abr 8]; 9(5):e97353. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0097353>.
7. Pereira CRP, Szwarcwald CL, Damacena GN. A discriminação de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS no Trabalho: Uma Análise Quantitativa e Qualitativa. P2P Inovação. 2019 [acesso em 2022 abr 8]; 6(1):60-82. Disponível em: <https://revista.ibict.br/p2p/article/view/4832>.
8. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. Plano de trabalho do projeto: 'Respondendo ao Estigma ao HIV/AIDS no Brasil'. Rio de Janeiro: ABIA; 2021.
9. Benjamin W. Obras escolhidas I: magia e técnica, arte e política. São Paulo: Brasiliense; 1993.
10. Halbwachs M. A memória coletiva. São Paulo: Vértice; 1990.
11. Pollak M. Memória, Esquecimento, Silêncio. Estudos Históricos. 1989; 2(3):3-15.
12. Silva VP, Barros DD. Método história oral de vida: contribuições para a pesquisa qualitativa em terapia ocupacional. Rev. Ter. Ocup. Univ. 2010 [acesso em 2022 abr 8]; 21(1):68-73. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v21i1p68-73>.
13. Sciarotta D, Melo EA, Damião JJ, et al. O 'segredo' sobre o diagnóstico de HIV/Aids na Atenção Primária à Saúde. Interface (Botucatu). 2021 [acesso em 2022 abr 8]; 25:e200878. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/icse/2021.v25/e200878/>.
14. Parker R. Estigmas do HIV/Aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão. Rev Eletron Comum Inf Inov Saúde. 2019 [acesso em 2022 abr 8]; 13(3):618-33. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1922/2293>.
15. Judgeo N, Moalusi KP. My secret: The social meaning of HIV/AIDS stigma. SAHARA J. 2014 [acesso em 2022 abr 9]; 11(1):76-83. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24980478/>.
16. Silva CB, Motta MGC, Bellenzani R. Maternidade e HIV: desejo reprodutivo, sentimentos ambivalentes e cuidado (não) ofertado. Rev Bras Enferm. 2019 [acesso em 2022 abr 9]; 72(5):1446-57. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/cMKxwBskGW7fJLX5xLftzCT/?lang=pt&format=pdf>.
17. Mott L. A Transmissão Dolorosa do HIV-Aids: relatos na imprensa brasileira. Impulso: Rev Ciênc Soc Human. 2002; 13(32):157-174.

18. Cruz MLS, Bastos FI, Darmont M, et al. The 'moral career' of perinatally HIV-infected children: revisiting Goffman's concept. *AIDS Care*. 2015 [acesso em 2022 abr 9]; 27(1):6-9. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25054808/>.
19. Carvalho JMR, Monteiro SS. Visões e práticas de mulheres vivendo com HIV/aids sobre reprodução, sexualidade e direitos. *Cad. Saúde Pública*. 2021 [acesso em 2022 abr 8]; 37(6):1-11. Disponível em: <https://scielosp.org/article/csp/2021.v37n6/e00169720/>.
20. Brasil. Lei nº 12.984, de 2 de junho de 2014. Define o crime de discriminação dos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de aids. *Diário Oficial da União*. 2 Jun 2014.
21. Brasil. Lei nº 14.289, de 03 de janeiro de 2022. Torna obrigatória a preservação do sigilo sobre a condição de pessoa que vive com infecção pelos vírus da imunodeficiência humana (HIV) e das hepatites crônicas (HBV e HCV) e de pessoa com hanseníase e com tuberculose, nos casos que estabelece; e altera a Lei nº 6.259, de 30 de outubro de 1975. *Diário Oficial da União*. 3 Jan 2022.
22. Souza D, Pereira C, organizadoras. *E se fosse com você: histórias vividas de estigma e discriminação em 40 anos de HIV/Aids*. Rio de Janeiro: ABIA; 2021. [acesso em 2022 abr 8]. Disponível em: https://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2021/12/Livro-PDF_Abiaids_ESeFosseComVoce_livroCompleto_site.pdf.

Recebido em 15/03/2022

Aprovado em 20/09/2022

Conflitos de interesses: inexistente

Suporte financeiro: Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco)

Políticas de HIV/Aids, ativismo e antropologia: conversando com Richard Parker

HIV/AIDS Policies, Activism, and Anthropology: A talk with Richard Parker

Richard Guy Parker^{1,2}, Mónica Franch-Gutiérrez³, Luziana Marques da Fonseca Silva³, Wertton Luís de Pontes Matias⁴, Geissy dos Reis Ferreira de Oliveira³, Marcos Castro Carvalho⁵, Vagner João Benício de Almeida¹

DOI: 10.1590/0103-11042022E720

RICHARD GUY PARKER É ANTROPÓLOGO, PESQUISADOR, PROFESSOR e ativista norte-americano. Desde cedo atento às implicações sociais e políticas da epidemia de Aids no corpo social, foi um dos atores centrais para a efetivação do que ficou conhecido como a resposta brasileira ao HIV/Aids. Graduado e doutor em Antropologia pela University of California, autor e organizador de diversos livros, artigos, coletâneas, conferências, boletins, entre outras publicações, é um dos autores indispensáveis para uma análise crítica e engajada dos caminhos pelos quais políticas de saúde são pensadas, desde o processo de planejamento à sua execução.

Aproveitamos sua ida ao VIII Congresso Brasileiro em Ciências Sociais e Humanas em Saúde, da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), nos dias 26 a 30 de setembro de 2019, em João Pessoa/PB, para dialogar sobre sua trajetória no campo, bem como para discutir suas percepções sobre o quadro político e epidemiológico da Aids nos dias de hoje. A entrevista foi realizada no dia 28 de setembro de 2019, na Universidade Federal da Paraíba, por pesquisadores do Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura (Grupessc). Fez parte das atividades do projeto de pesquisa ‘Fases e Faces do HIV/Aids na Paraíba’, desenvolvido pelo Grupessc entre 2018 e 2020, com o objetivo de investigar a incorporação das tecnologias farmacológicas de prevenção ao HIV no estado da Paraíba.

Parker foi professor do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) por quase 20 anos, e é Professor Titular Emérito da Columbia University. Atualmente, atua como professor visitante no Instituto de Estudos de Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro (Iesc/UFRJ) e desde 1998 preside a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids, a Abia. Nesta instituição, esteve ao lado de atores políticos importantes, que contribuíram na luta pelos direitos das pessoas que vivem e convivem com o HIV/Aids. A Abia é uma das principais ONG/Aids do Brasil que atuam no monitoramento das políticas públicas de saúde sobre HIV/Aids. Além de contribuir para o aprimoramento dos esforços governamentais e do debate sobre a epidemia, tem sido um instrumento potente para a democratização da informação sobre as estratégias de combate, controle, prevenção e tratamento¹.

Defensor da solidariedade como projeto ético e político, crítico à ‘rebiomedicalização’ da resposta à Aids, Richard Parker discute, nesta conversa, modos de compreender a epidemia e seus impactos à vida. Na entrevista, contamos ainda com a participação do Vagner de Almeida,

¹ Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.
rparker@abiids.org.br

² Columbia University, Department of Sociomedical Sciences – New York, United States of America.

³ Universidade Federal da Paraíba (UFPB) – João Pessoa (PB), Brasil.

⁴ Universidade de Brasília (UnB) – Brasília (DF), Brasil.

⁵ Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) – Porto Alegre (RS), Brasil.



companheiro de Parker e, também, ativista, assessor de projetos da Abia e coordenador do Projeto Diversidade Sexual, Saúde e Direitos entre Jovens. Vagner contribuiu de forma significativa para o aprofundamento do debate. Cabe destacar que vivíamos em um contexto no qual os desafios diante a pandemia da Covid-19 ainda não habitavam o horizonte do debate, e enfrentávamos o primeiro ano de governo do então presidente Jair Bolsonaro, o que nos ajuda a dimensionar análises aqui presentes e os rumos da conversa.

Mônica – Bom dia. Antes de dar início a nossa entrevista, gostaria de agradecer a sua disponibilidade para estar conosco aqui hoje. Nossa primeira pergunta tem a ver com a sua trajetória no campo da Aids e na antropologia. Como foi que você, como antropólogo, chegou ao tema do HIV/Aids?

Richard – Eu comecei a fazer doutorado em antropologia na Universidade da Califórnia, em Berkeley, em 1980. Já tinha feito graduação em antropologia antes disso. Naquela época, apesar de já existirem pesquisas sobre sexualidade e gênero, essa não era uma área de especialização dentro da carreira, você não podia nem imaginar que se abrisse uma vaga para contratar um professor que trabalhasse com esses assuntos. Além disso, era uma época de crise, havia muito pouco trabalho para os antropólogos, e as maiores chances para entrar na docência estavam ligadas aos campos exóticos. Eu tinha interesse em vir para o Brasil e tinha uma ideia muito vaga de fazer pesquisa com povos indígenas na Amazônia. Então, em 1982, vim passar três meses aqui em uma espécie de pré-campo, para ver se conseguiria me adaptar ao País. Muito rapidamente, percebi que sair das grandes cidades não era meu caminho e resolvi trabalhar na ‘selva urbana’ ao invés da selva amazônica. Gostei muito do Rio e decidi ficar por lá. Em 1983, quando voltei a Berkeley, montei um projeto de doutorado sobre o carnaval, especificamente sobre a manipulação política do carnaval. Eu

estava interessado na maneira como diferentes forças políticas desde os anos 30 tinham investido no carnaval com o objetivo de garantir seus interesses políticos. Com esse projeto, ganhei uma bolsa da Fundação Fulbright, e foi assim que comecei a pesquisa. Nesse meio tempo, a epidemia de Aids estava começando, os primeiros casos tinham sido reportados em 1981, na Califórnia, onde eu estudava, e em 1982, justamente quando eu coloquei o pé no Brasil pela primeira vez. Apesar de eu ainda não imaginar que iria fazer pesquisa sobre esse tema, como um homem jovem e *gay*, eu estava muito preocupado com a epidemia. Abri uma pasta e comecei a guardar recortes de jornais, a juntar documentos sobre o tema, sem imaginar que um dia aquilo pudesse se tornar um campo de pesquisa. Minha tese de doutorado² foi, de fato, sobre carnaval, mas a forte presença da simbologia de sexualidade e gênero no carnaval me chamou muito a atenção e comecei a escrever sobre isso.

Paralelamente, eu e Vagner nos conhecemos em 1983 e, no ano seguinte, ele voltou comigo para Berkeley, onde passamos uns quatro anos. A gente tinha que organizar uma maneira de viver entre duas culturas, entre dois países, em um momento em que não havia menor chance de conseguir um visto por uma relação homossexual. Em 1985, eu estava na metade da escrita da tese, e viemos passar uns meses no Brasil para organizar algumas coisas. Naquele tempo, a Aids já não era apenas uma notícia de jornais, tinha se tornado uma realidade muito mais presente. E foi nesse retorno ao Brasil que conhecemos o Herbert Daniel e o companheiro dele, Claudio Mesquita. Lembro bem de nós quatro subindo ao bairro de Santa Teresa para ficar no apartamento onde eles moravam e começando a falar sobre políticas de Aids. Em 1985, a primeira ONG/Aids tinha sido criada no Brasil, o Gapa/São Paulo. Ainda não tinha nenhuma organização no Rio – foi só em 1986 que Betinho e Daniel começaram a ter conversas para a criação da Abia –, mas em 1985, a problemática política já estava muito presente. O Daniel estava pensando muito

sobre essas questões e foi ele quem me incentivou a tornar a Aids uma questão de pesquisa. Entre 1985 e 1986, quando terminei a tese de doutorado, resolvi levar essa sugestão adiante. Inicialmente, parti da pesquisa sobre sexualidade e gênero no carnaval e escrevi um artigo sobre Aids no Brasil, que foi publicado em 1987, no segundo número da nova revista 'Medical Anthropology Quarterly'. Na sequência, de 1987 a 1988, eu e Vagner resolvemos voltar para o Brasil, porque Vagner já tinha esgotado todas as possibilidades de renovar o visto de estudante nos Estados Unidos. Eu escrevi um projeto de pesquisa sobre políticas da Aids e consegui um pequeno financiamento, de cinco a dez mil dólares, da fundação Wenner-Gren, que é a única fundação no mundo que só financia pesquisas antropológicas, além de uma bolsa de pesquisa da Social Science Research Council, uma das principais fontes de apoio para pesquisas nas Ciências Sociais nos Estados Unidos. E foi desse modo que, em 1988, voltamos para o Brasil. Eu tinha um visto cultural de um ano para fazer a pesquisa, mas, de fato, voltamos para ficar, vendemos tudo nos Estados Unidos, e nosso cachorro foi viver com a minha irmã.

Aquele foi um momento bastante intenso na resposta à epidemia no Brasil. A Abia tinha sido criada em 1986 e tinha formalizado seu estatuto em 1987. O Peter Fry, que também era antropólogo e *gay*, portanto, com um interesse muito forte na epidemia, estava atuando como representante no Brasil da Fundação Ford, que tinha começado a se preocupar com o tema. O Peter tinha conseguido financiamento da Ford para a Abia e estava interessado em criar um programa sobre Aids, não um programa formal, porque isso ainda não era possível, mas uma linha que permitisse financiar as primeiras atividades das ONGs/Aids a partir dos outros programas existentes, como educação e *ração*. Peter me contratou como consultor para ajudar a organizar esses financiamentos, e eu passei alguns anos conseguindo recursos para os Gapa em diferentes lugares, no Ceará, no Rio Grande do Sul, financiamos o Grupo

pela Vidda que existia no Rio e em São Paulo, estivemos em Curitiba, embora não lembre se chegamos a financiar alguma organização lá. A gente tinha muito pouco dinheiro, alguns anos conseguíamos uns 50 mil dólares, em outros anos, um pouco mais, esse valor era o mínimo para conseguir algum impacto. Além do incentivo financeiro às ONGs, Peter também queria estimular pesquisas sobre Aids nas ciências sociais. Ele tinha contatos com um grupo no Instituto de Medicina Social [IMS] da Uerj: o Sérgio Carrara, que tinha feito mestrado com ele, e a Andrea Loyola, com quem ele tinha contato na época em que o Peter trabalhava na Unicamp. Ele me pediu para facilitar esse projeto, várias conexões foram acionadas e eles conseguiram uma bolsa de recém-doutor para mim, que me permitiu ficar três anos como professor visitante no IMS. A expectativa era de que a Uerj abrisse um concurso e eu poderia ser efetivado, o que acabou acontecendo. Esse primeiro projeto do IMS foi basicamente composto por antropólogos e pelo Jurandir Freire Costa, psicanalista, e tinha também um projeto que financiou um estudo demográfico, feito pela Elza Berquó e pelo grupo dela na Unicamp. Esse foi o meu primeiro núcleo de estudos sociais sobre a questão da Aids.

Nessa época, como a Aids estava explodindo e não tinha muitas respostas organizadas, eu acabei me envolvendo em vários projetos. Durante dois anos, fiquei praticamente na ponte aérea Rio-Genebra, pois a Organização Mundial da Saúde [OMS] tinha criado o Programa Global de Aids em Genebra. Eu trabalhava na unidade sobre pesquisa social e comportamental, no incentivo a projetos e atividades de pesquisa qualitativa, porque eles tinham várias pesquisas quantitativas sobre comportamento sexual, mas queriam conhecer as dimensões culturais da epidemia. Assim, além do meu trabalho na Uerj, viajava com regularidade para Genebra, onde também fiz alguns estágios mais longos, de alguns meses. Era uma época muito interessante, embora muito incipiente, pois não havia nenhum

centro de pesquisa especializado em Aids. Na falta de uma iniciativa institucionalizada, criou-se uma rede transnacional de pesquisadores em Aids. Como sempre acontece, era mais difícil mobilizar pesquisadores em países do sul, os países mais industrializados tinham mais recursos e, portanto, tinham uma resposta mais rápida. O Brasil, entretanto, foi pioneiro nessa mobilização. O trabalho que o Peter Fry implementou na Fundação Ford, no qual eu trabalhei, foi o primeiro financiamento para ONGs/Aids que a Ford fez em qualquer lugar, depois é que formalizaram iniciativas semelhantes em Nova Iorque e em outros países. E, no começo dos anos 1990, o campo explodiu de um jeito que é até difícil de descrever; poderíamos ficar aqui horas só falando sobre isso. Foi um período muito intenso.

Marcos – Só uma pergunta, essa questão da temporalidade, você começa a se inserir na OMS em que ano?

Richard – Em 1987 eu começo a publicar sobre Aids, em 1988 eu volto para o Brasil, e em 1988, começo esse trabalho, tanto com a Ford no Rio quanto com a OMS em Genebra. Eu só fiquei em Genebra até 1990, quando ocorreu uma briga política muito forte entre o primeiro diretor do programa, Jonathan Mann, e a direção da OMS. Jonathan Mann era epidemiologista, mas tinha uma visão muito progressista, acreditava que a ideia dos Direitos Humanos poderia revolucionar o trabalho com Aids. Por causa das suas ideias, acabou brigando com a direção da OMS e se viu forçado a pedir demissão. No tempo em que o Jonathan esteve à frente do Programa, ele chamou muitas pessoas das comunidades mais afetadas pela epidemia para trabalhar com ele, ativistas de trabalhadores do sexo, homens *gays*, ex-usuários de drogas. Todas essas pessoas foram expulsas quando Jonathan se demitiu. Levou um bom tempo até a OMS reabrir as portas para as pessoas não tão desejáveis que tinham trabalhado naqueles primeiros tempos.

Então, no começo dos anos 1990, realmente as coisas explodiram de uma maneira muito intensa no Brasil. As ONGs começaram a ficar muito mobilizadas e críticas porque a resposta do governo brasileiro à Aids era muito ruim, especialmente no governo Collor, embora no governo Sarney também tivesse sido bem complicada. O Ministro de Saúde de Collor, Alcení Guerra, deu uma resposta à epidemia extremamente preconceituosa, estigmatizante, com umas campanhas que a gente chamava de terroristas, do tipo ‘Se você não se cuidar, a Aids vai te pegar’. E na mobilização da sociedade civil para a saída de Collor, puxada pelo Movimento pela Ética na Política, um dos articuladores mais importantes foi o Betinho. Foi ele quem subiu a rampa do Congresso com a carta da sociedade civil em mãos pedindo o impedimento de Collor. Foi um momento bastante emocionante porque o Betinho estava muito frágil fisicamente e a figura dele subindo a rampa, fazendo a longa marcha na Esplanada dos Ministérios, na sua fragilidade, foi comovente. Voltando à questão da Aids, graças à articulação do movimento, o Alcenir Guerra foi demitido, e quem assumiu o Ministério da Saúde foi o Adib Jatene, que era do partido conservador, o então PFL, mas era um homem um pouco mais esclarecido. Ele continuou no Ministério depois de Collor sair, já com Itamar Franco como presidente. Jatene restabeleceu o Programa de Aids, chamou o primeiro diretor de volta, o Lair Guerra, e convidou uma série de pessoas com destaque nacional naquela época. Paulo Teixeira, que tinha dirigido o programa em São Paulo, foi chamado para liderar a sociedade civil, Celso Ramos do Rio de Janeiro também foi chamado, e eu fui convidado para chefiar a unidade de prevenção. Esse foi um momento importante porque realmente reestruturou o Programa de Aids, começou a transformar um programa estigmatizante em um programa com base na perspectiva de direitos humanos, um quadro conceitual que viria a ser aprofundado posteriormente para renovar as políticas. Esse período marca o começo do que seria a

resposta mais positiva que o Brasil conseguiu desenvolver ao longo dos anos 1990 e nos anos 2000. Na atual década, esses avanços estão sendo minados, mas durante uns 20 anos, o Programa Nacional de Aids brasileiro foi um programa de bastante sucesso.

Eu percebi rapidamente que não tinha talento para operar dentro do Estado e saí do Ministério da Saúde em 1992, no mesmo ano em que Herbert Daniel morreu. Naquele tempo, eu já havia feito um trabalho com a Abia nos bastidores, e com a morte do Daniel, o Betinho me chamou para assumir uma parte da direção da Abia. De 1992 a 1995, eu fiquei como coordenador geral da Abia, atuando efetivamente como diretor executivo. Em 1995, entrei no Conselho da Abia, como secretário geral. Em 1997, Betinho morreu, e na seguinte eleição interna, em 1998, eu entrei como presidente da Abia, e continuo até hoje. Nesse período, a partir de 1991 e 1992, atuei simultaneamente em duas frentes: por um lado, construí minha carreira acadêmica como pesquisador sobre sexualidade, gênero e sobre Aids, por outro lado, trabalhei no ativismo mais direto na Abia. Até acho que essa foi uma maneira de manter minha sanidade mental; eram tempos ruins antes de existir qualquer medicamento, as pessoas morriam com rapidez e de maneiras muito violentas, com muito sofrimento. Então, eu continuava fazendo algumas pesquisas sobre sexualidade que não tinham nada a ver com Aids como uma maneira de escapar da face mais dura da epidemia. Também me envolvi em projetos relacionados às políticas de Aids, em que conseguíamos juntar ativismo e pesquisa de uma maneira que deu muito certo. A Abia e o IMS fizeram parcerias ótimas que resultaram em livros, como 'A Aids no Brasil'³ e 'Quebrando o silêncio'⁴, ambos publicados pela extinta Relume-Dumará, uma editora do Rio que abria muito espaço para o pensamento progressista. Eu penso que a parceria academia/ONG, como a que nós fizemos, foi um empreendimento muito positivo e que caracteriza o que eu chamaria de época de ouro da resposta ante a epidemia no Brasil.

Outro aspecto sobre o qual tenho escrito, e que vale a pena retomar aqui, é que o advento da Aids aconteceu no Brasil em um momento histórico único, em plena abertura democrática depois de 20 anos de ditadura. As pessoas que tinham sido importantes em mobilizar a sociedade civil na resistência ante a ditadura foram as primeiras a se organizar no campo da Aids, tanto na sociedade civil quanto no Estado. Tinha a nata do movimento sanitário, que fez resistência ao longo da ditadura, pessoas como Paulo Teixeira, que assumiu o programa estadual de Aids em São Paulo no governo Montoro Franco, quando havia eleições diretas para os estados, mas ainda não nacionalmente. As pessoas envolvidas na resposta diante da epidemia viviam intensamente o movimento de redemocratização. Por isso, costumo dizer que foi um acidente histórico que deu certo, no sentido de que havia no Brasil uma base política para pensar uma resposta progressista perante a epidemia. Levou algum tempo ainda para que esse movimento chegasse até o governo federal, porque ainda tinha Sarney, eleição indireta para Presidente, o movimento das 'Diretas Já' falhou, mas nos estados havia muita coisa positiva acontecendo. Depois do fracasso do governo Collor e do período de Itamar, finalmente a mudança chegou ao governo federal, com a eleição de Fernando Henrique Cardoso, uma eleição direta de alguém que, embora a gente possa criticar pelo seu alinhamento à política neoliberal, tinha um compromisso profundo com a democracia. O PSDB trouxe uma série de pessoas, como o José Serra no Ministério da Saúde, que tinham trajetórias importantes, e que ajudaram bastante na organização da política de Aids. Foi um período muito interessante, em que foram estimuladas parcerias entre ONGs, sociedade civil e academia, uma das características históricas da resposta brasileira à Aids. Muito do que a gente conseguiu nesse tempo teve a ver com esse diálogo intersetorial. E eu acho que Abia fez isso bem, convocando acadêmicos, lideranças da sociedade civil, gestores, pessoas dos

serviços de saúde, diferentes setores para se sentar à mesma mesa, dialogar e debater. Isso nos ajudou muito a avançar ao longo dos anos.

Luziana – Depois de mais de 30 anos de epidemia, o que a Aids tem ensinado à antropologia?

Richard – Ótima pergunta! Mais de 30 anos e chegando em breve a 40. A resposta da antropologia nas primeiras duas décadas foi muito positiva e intensa. Nos Estados Unidos, antes de existirem instituições formais de pesquisa sobre Aids, foi criado o ‘Aids and Anthropology Research Group’, que foi muito importante para conectar as pessoas que trabalhavam sobre o tema e se sentiam isoladas e, também, para estimular novas pesquisas sobre Aids. Além disso, nos anos 1980 e primeira metade dos 1990, foi a Aids que abriu espaço para as pesquisas sobre sexualidade. Essa situação muda um pouco depois da segunda metade dos anos 1990, a onda promovida pela Aids perde força, e são os movimentos LGBT e feministas que passam a influenciar mais na abertura de espaços acadêmicos. Durante o período inicial, as pesquisas antropológicas fizeram duas coisas. Em primeiro lugar, criaram muitas oportunidades de trabalho para pessoas que pesquisassem HIV e Aids, especialmente nos Estados Unidos, que é o maior mercado mundial para a antropologia. Em segundo lugar, as pesquisas antropológicas, e, também, as pesquisas realizadas por sociólogos, foram a alternativa social para as pesquisas biomédicas que estavam sendo produzidas na saúde pública, nas escolas de medicina. Os psicólogos, nos Estados Unidos, pelo menos, adotaram uma perspectiva comportamentalista e se afinaram mais com as pesquisas biomédicas; esse não é o caso do Brasil, onde a psicologia social sempre foi mais atenta às questões sociais. Já antropólogos e sociólogos fizeram um contraponto a essa tendência, destacando a importância das questões sociais e culturais. No Brasil, os cientistas sociais também tiveram um papel fundamental nos anos 1990, ao trazer conceitos

como violência estrutural, vulnerabilidade, conceitos que enfatizaram os determinantes sociais da saúde e trouxeram uma perspectiva social para o campo da aids. Nesse sentido, o Brasil teve a felicidade de contar com a longa tradição da reforma sanitária e com o campo da saúde coletiva, que colocaram as questões sociais, políticas e econômicas como sendo fundamentais para pensar questões de saúde. O comportamentalismo que dominou sempre nos Estados Unidos não teve essa hegemonia no Brasil. Aqui o campo de pesquisa com Aids, que foi estabelecido e construído nos anos 1990 e ao longo dos anos 2000, é mais rico do que nos Estados Unidos, e isso foi muito positivo para lançar questões importantes para a academia e, também, para as práticas.

O que precisamos discutir agora é se essa situação ainda se mantém, porque as coisas mudaram muito na última década. Houve um divisor de águas em meados dos anos 2000, e tudo que a gente construiu nos anos 1990 e começo dos anos 2000 começou a ser jogado fora. O que estamos vivendo agora é o retorno da biomedicalização da epidemia. A perspectiva que levava em conta a vulnerabilidade, a violência estrutural e outros processos que buscavam desbiomedicalizar a resposta perante a epidemia começa a mudar de maneira muito acelerada a partir de 2005. Neste momento de rebiomedicalização da epidemia, temos o desafio de pensar questões como as que vocês estão pesquisando (PEP, PrEP, Tratamento como Prevenção) em suas dimensões sociais. Essa abordagem é mais difícil agora porque a ênfase nessas tecnologias surge do campo biomédico. Na cabeça de muitos médicos e cientistas biomédicos, as respostas sociais ante a epidemia não podem dar certo, e por isso precisamos achar uma ‘bala mágica’ que vai resolver o problema de saúde sem mudar a sociedade. Essa é uma visão oposta à que nós temos trabalhado, porque a ideia de vulnerabilidade implica que é preciso mudar as estruturas sociais, é preciso enfrentar as desigualdades para, de fato, enfrentar a epidemia. Os médicos nunca se convenceram

disso, e o poder biomédico reagiu em direção à busca de soluções simples, que poderiam ser ‘vendidas’, quase como *slogans* publicitários: Testar e Tratar, Tratamento como Prevenção... Essas tecnologias são apresentadas à sociedade como ditados que poderiam se usar para vender detergente! De certa forma, muitos atores do campo biomédico se convenceram de que as pessoas não mudariam seu comportamento e que somente super-heróis de jaleco branco poderiam resolver as coisas. E a história da Aids mostra que não é com super-heróis e balas mágicas que se enfrenta uma epidemia.

Marcos – Muito legal isso que você colocou, do contraponto das ciências sociais a um ponto de vista exclusivamente biomédico; mas, na sua fala mesmo, você aponta que existiu também uma cooperação naquele momento entre epidemiologistas, outros profissionais e antropólogos, no campo da saúde coletiva, incluindo as ciências sociais, humanas e da saúde. Você vê isso mudando? Porque o ponto de vista epidemiológico não é um ponto de vista exclusivamente biológico, ele leva em consideração determinantes sociais.

Richard – Claro! A epidemiologia no Brasil e na América Latina tem essa perspectiva de maneira mais marcante do que em alguns outros lugares. De fato, diferentes países, diferentes culturas, têm diferentes tradições, até dentro da saúde pública. Na África do Sul, por exemplo, a epidemiologia é vista como uma aliada na luta contra o *apartheid*, quase todos os epidemiologistas foram ligados ao partido comunista, que se alinhou contra o *apartheid*. No Brasil, tem a tradição da epidemiologia social, que é também muito forte. Já nos Estados Unidos e na maior parte dos países da Europa, essa tradição é bem menos marcada, a influência da biomedicina é maior, embora seja possível encontrar pessoas adeptas a uma visão social da epidemiologia. Então, os campos do saber não mapeiam o mundo de forma totalmente igual, mas, por outro lado, há processos políticos globalizados que pressionam

em certas direções. Por exemplo, depois de 2005, ficou muito difícil conseguir recursos internacionais de pesquisa para questões sociais. Todos os recursos se voltam às novas tecnologias de prevenção, que são biomédicas. Recursos para fazer o tipo de pesquisa que eu historicamente fiz, sobre políticas de resposta à epidemia, somem quase por completo. Nós ainda conseguimos financiamento para uma pesquisa grande, de 2005 a 2010, sobre respostas religiosas à Aids, abordando as diferentes tradições religiosas: catolicismo, igrejas evangélicas, religiões afro-brasileiras. Foi uma pesquisa multicêntrica em colaboração com diversos pesquisadores: Fernando Seffner em Porto Alegre, Vera Paiva em São Paulo, Felipe Rios em Recife, Veriano Terto e o pessoal da Abia no Rio de Janeiro. Esse tipo de pesquisa que conseguimos financiar entre 2005 e 2010, com recursos do NICHD – National Institute of Child Health and Human Development, não é o tipo de pesquisa que hoje seria visto como interessante para os financiadores. Então a onda foi realmente nessa direção das tecnologias biomédicas que eventualmente podem ser utilizadas para tentar responder à epidemia como se o problema fosse simplesmente uma questão farmacêutica. Nisso realmente o mundo mudou; e nós, das ciências sociais, estamos na contramão da tendência atual.

Mônica – Pensando ainda sobre essa tendência atual que você menciona, queria trazer um pouco de nossa experiência e colocar uma questão para continuar a conversa. O primeiro financiamento no Grupessc foi em 2007, para uma pesquisa sobre casais sorodiscordantes, em que abordamos conjugalidade, sexualidade, vulnerabilidade, risco, estigma, enfim, um leque de questões sociais sobre o viver e o conviver com HIV. Quase uma década depois, em 2015, tivemos a oportunidade de acompanhar o X Congresso Nacional de HIV/Aids, que foi realizado aqui, em João Pessoa. Na ocasião, lembro que nos surpreendeu muito o clima de ufanismo em torno da estratégia 90/90/90 e a ênfase no discurso sobre o ‘fim da Aids’. Parecia existir

uma confiança enorme no potencial dos avanços tecnológicos para superar qualquer barreira. E aí eu pergunto para você, por que você acha que as ciências sociais desconfiam desse discurso? O que faz com que a gente se situe, como você apontou, na contramão dessa tendência?

Richard – Basicamente, esse discurso é construído como se as diferenças sociais, econômicas, políticas não existissem. A estratégia 90/90/90, a cascata de cuidados, esses constructos biomédicos são feitos quase sempre a partir da experiência dos Estados Unidos e dali aplicados como uma receita pronta para os demais países. São descrições do que acontece em lugares desenvolvidos e ricos, onde muitas barreiras e impedimentos socioeconômicos não existem ou existem de uma forma diferente ao que ocorre em outros contextos, e depois são transformadas em modelos, passando de descrições empíricas da realidade a políticas públicas que deveriam ser implementadas em outros países, mesmo quando as condições sejam extremamente diferentes. Então, quando se transporta a cascata de cuidados para um país como o Brasil, com um sistema de saúde que funciona de uma maneira precária, com os serviços muito menos estruturados para acolher as pessoas, o modelo não dá certo. E como a biomedicina entende essa situação? Como um *'treatment failure'*, fracasso de tratamento, ou seja, as pessoas são tratadas como fracassadas porque elas não conseguem desenvolver o seu tratamento de uma maneira que se encaixe no modelo elaborado nos Estados Unidos e transportado para o Brasil, ou para a África do Sul, ou para outros países que têm condições e sistemas de saúde profundamente diferentes daquele do modelo. É uma forma de individualizar situações sociais, como se aquele indivíduo em particular não fizesse as coisas direito, como se ser aderente dependesse apenas de sua vontade, não foi o seu médico que fracassou, não foi o sistema de saúde que fracassou. Esse tipo de raciocínio parte de uma perspectiva neoliberal, que joga a responsabilidade e a culpa sobre os indivíduos,

como se não se tratasse de um processo social mais abrangente.

Recentemente, nós temos falado muito sobre isso na Abia, sobretudo a partir das experiências trazidas pelas pessoas da equipe mais diretamente envolvidas com os serviços, como o Juan Carlos Raxach, um médico cubano que veio para o Brasil nos anos 1990. Por ser médico, ele trabalha muito com as pessoas que estão em tratamento, e ele faz a seguinte análise: no Brasil, temos acesso universal aos medicamentos, o que é superpositivo; e graças a esse acesso, temos menos casos de Aids, mas estamos tendo mais infecções pelo HIV e, também, temos mais pessoas que não conseguem seguir a cascata, que não conseguem se encaixar no 90/90/90 e, portanto, estão morrendo. Essa morte é tratada como falta de adesão do indivíduo, não como uma falta de acolhimento desse indivíduo pelo sistema. E quando falo sistema, refiro-me ao preconceito, ao estigma que ainda existe nos serviços de saúde; é a falta de preocupação com o HIV, o julgamento das pessoas nos serviços que deveriam acolher, mas que são estigmatizantes, discriminatórios. No caso da PEP, no Rio, é muito difícil conseguir informação, as pessoas não sabem o que é PEP, não sabem te encaminhar, e quando a pessoa consegue finalmente achar um serviço que ofereça a PEP, depois de muitas barreiras, é tratada como alguém que fez alguma coisa errada. Depois de enfrentar esse tratamento estigmatizante uma, duas, três vezes, as pessoas resolvem que não vão mais procurar o serviço.

Vagner – Trazendo essa reflexão para meu trabalho, gostaria de dar uma contribuição à nossa discussão. Eu trabalho diretamente com jovens em situação de extrema vulnerabilidade, estrutural principalmente. E o que acontece na prática é que, embora existam essas novas tecnologias disponíveis e gratuitas – PrEP, PEP, antirretrovirais –, os jovens com os quais eu trabalho não dão importância a elas porque precisam enfrentar outras vulnerabilidades, como a violência estrutural, o desemprego, a

dificuldade de ir para uma universidade, ou até mesmo para uma escola secundária ou primária, problemas na família... Se você falar com eles sobre PrEP, eles vão perguntar: 'O que é PrEP? Eu tenho que pensar em comida, no risco de levar uma bala porque sou negro, em quantas vezes por semana sou parado pela polícia na rua'. Além desses problemas, que muitas vezes não escutamos, há também as dificuldades que eles trazem sobre o atendimento: exames de CD4 que demoram seis meses para sair, a falta de infectologistas e como as pessoas terminam se automedicando porque não têm quem as oriente quando têm uma crise de herpes, por exemplo. Então, nós vemos muitas vezes esses processos de cima pra baixo, mas no nosso projeto, trabalhamos de maneira horizontal, aprendemos com a população o que eles realmente precisam. Eu já escutei uma mãe falar para mim: "Antes de pensar nessa coisa de Aids, eu preciso resolver onde vou deixar meu filho para poder trabalhar porque não tem creche". Essa vulnerabilidade precede a infecção por HIV, e a gente precisa estar muito atento a isso.

Richard – A intervenção de Vagner é bem importante porque ela traz à tona que, além de fazer a crítica ao que está posto, precisamos propor alternativas. Ou seja, precisamos continuar criticando a rebiomedicalização da epidemia, mas é importante lembrar que a prevenção biomédica é socialmente construída, e que tudo que é construído pode ser desconstruído e reconstruído. Na Abia, temos feito isso a partir da ideia da 'pedagogia da prevenção', que é uma forma de reconstruir o modo como pensamos a prevenção biomédica incluindo as comunidades afetadas, como a história da epidemia mostra. Nesse sentido, a chegada das tecnologias biomédicas de prevenção cria uma situação muito parecida à primeira onda de acesso ao tratamento. Naquele contexto, os ativistas, os grupos, as ONGs que trabalhavam com Aids criaram a ideia, em inglês, de *treatment literacy*, que a gente traduziu como a 'pedagogia do tratamento'. Quando chegaram os primeiros tratamentos, tinha um leque de

procedimentos extremamente complicados, com regimes de tratamento complexos de administrar. Tanto no Brasil como em outros países com epidemias generalizadas, como na África do Sul, foram criados programas comunitários de educação popular para ensinar as pessoas a fazerem uso da medicação. Hoje em dia, estamos em uma situação muito parecida com a prevenção biomédica, que também é complexa de entender: a PEP, a PrEP, o Tratamento como Prevenção são ideias complexas para os profissionais de saúde, que dirá para os usuários. Então, quando foi importada para o Brasil a ideia de prevenção combinada, o que faltou foi uma pedagogia como suporte a isso. Na prática, saímos do 'mantra da camisinha' para a 'mandala da prevenção combinada' sem que essas tecnologias chegassem às pessoas. Uma pedagogia da prevenção combinada precisaria ser pensada de maneira simples, usando técnicas de educação popular, que são muito bem desenvolvidas nesse país. Infelizmente, em uma época em que Paulo Freire e a educação popular são tão criticados, o poder público não investiu nisso. Simplesmente começou a recitar um novo mantra, que é a mandala, sem colocar essa mudança dentro de metodologias pedagógicas que realmente falassem da realidade das pessoas de forma que elas conseguissem incorporar esses recursos. Uma pedagogia da prevenção deveria trabalhar pelo empoderamento das pessoas, para que elas possam ter maior controle sobre as suas decisões, porque se essas tecnologias ficarem restritas a uma expectativa de que as pessoas sigam as ordens médicas, nem a prevenção nem o tratamento darão certo. Não deu certo nem com a camisinha, que continua sendo uma das metodologias mais eficazes para a prevenção!

Se olharmos para o passado, o que está ocorrendo agora com a prevenção combinada é muito diferente de como surgiram as duas metodologias de prevenção mais eficazes na história da epidemia: a ideia de sexo mais seguro e a ideia de redução de danos. Ambas surgiram no começo dos anos 1980, o vírus do HIV ainda não tinha sido isolado e elas

surgiram das comunidades afetadas. Essas metodologias foram eficazes justamente porque faziam sentido para essas comunidades. As coisas mudaram quando especialistas em saúde pública, os *experts* em Aids, apropriaram-se dessas metodologias e as transformaram em intervenções tecnocráticas, arrancadas das comunidades. Nesse sentido, eu argumento que precisamos de um grande retorno para as comunidades afetadas, trabalhar com elas, para definir uma pedagogia da prevenção que faça sentido na vida dessas pessoas. O perigo é tratar essas tecnologias como uma receita de bolo que um *expert* prescreve e que somente é preciso seguir todos os passos para que dê certo. É isso que está acontecendo com a PrEP, que está sendo positiva para uma faixa muito específica e pequena da população: pessoas razoavelmente escolarizadas, com recursos razoáveis, que conseguem minimamente dominar o sistema, acessar e utilizar a PrEP. Para os *gays* e homens que fazem sexo com homens mais pobres, mais marginalizados e afetados por opressões, para as mulheres, para as travestis, para as trans, enfim, para todo esse conjunto que não é uma pequena faixa razoavelmente empoderada, a PrEP não está funcionando, não está sendo acessada, não está sendo seguida. Há problemas de adesão que são absolutamente previsíveis se a opção pedagógica for por uma pedagogia bancária, na linguagem de Paulo Freire, que trata as pessoas como deficitárias de informação.

Vagner – Além disso tudo, os técnicos nos serviços não sabem trabalhar com a PrEP. O que nós temos observado na nossa prática é que os médicos têm um conhecimento muito raso dessas tecnologias e estabelecem um julgamento moral sobre as pessoas que procuram a PrEP. Eles enxergam essas pessoas como sendo promíscuas e pensam que o governo está pagando por uma promiscuidade que eles condenam moralmente. Eles não discutem o HIV com os usuários, não discutem outras [Infecções Sexualmente Transmissíveis] IST, não informam que a PrEP bloqueia a infecção pelo HIV, mas

não a sífilis, que está crescendo de uma maneira assustadora. A gente tem escutado bastantes relatos de médicos nos serviços que não sabem discutir a PrEP, e que não têm nenhum interesse em saber.

Richard – E na atual situação, são os médicos que fazem a triagem para escolher quem merece, quem precisa da PrEP. Não tem como as pessoas serem sujeitos de direito dentro de um sistema organizado desse modo. As pessoas são tratadas como meros objetos do poder médico, elas não escolhem. Eu entendo que essa limitação é dada porque os recursos não são suficientes para ofertar a quantidade necessária, mas quando se estrutura um sistema desse jeito, o problema é o sistema, não são as pessoas. E com isso, voltamos à questão sobre a contribuição da pesquisa antropológica para o campo da Aids. Eu penso que o papel da antropologia em traduzir sistemas culturais e conhecimentos é muito importante neste momento. Clifford Geertz, um antropólogo muito conhecido, que nunca trabalhou sobre medicina, muito menos sobre HIV e Aids, defendia que o exercício da antropologia consiste na tradução de conceitos próximos da experiência das pessoas para os conceitos e a linguagem mais distanciados das ciências sociais, usando esse percurso como uma maneira de oferecer uma melhor compreensão da experiência das pessoas em seus contextos de vida. Nesse sentido, a antropologia pode contribuir com o momento atual levando a sério a experiência das comunidades mais vulneráveis, entendendo o mundo delas, para ajudar a desenvolver trabalhos pedagógicos que falem mais adequadamente com elas. Esse é um papel que a antropologia assumiu desde o começo da epidemia, mas que, neste momento, poucas pessoas continuam levando adiante. A Aids, definitivamente, saiu do cenário de prioridades. Há trabalhos importantes sendo feitos sobre gênero e sexualidade, que poderiam ser ampliados para a saúde sexual e que, certamente, dariam resultados práticos excelentes.

Geissy – A gente está fazendo pesquisa em um serviço de atendimento especializado aqui em João Pessoa, e eu, especificamente, discuto a questão do TcP, do Tratamento como Prevenção. O que temos percebido é que, no serviço, o TcP não existe, os funcionários não fazem referência a essa forma de prevenção. O TcP está no protocolo do Ministério da Saúde, os funcionários conhecem a informação de que a pessoa com a carga viral indetectável não transmite (embora tenham suas ressalvas em relação a isso), mas elas não partilham essa informação com os usuários. A gente entende que democratizar essa informação é totalmente necessário para que a pessoa possa acessar sua identidade de intransmissível, ressignificar sua condição de pessoa vivendo com HIV, lidar melhor com o estigma e, no fim, ter uma vida melhor. O que você pensa disso?

Richard – Eu acho que você tem toda razão sobre a falta de conhecimento do TcP no serviço. É uma das áreas menos pesquisadas neste momento. Durante o último ano, eu e mais quatro colegas de diferentes países fizemos um levantamento sobre prevenção biomédica para um livro que estamos organizando sobre o assunto. Queríamos incluir PrEP, TcP, I=I (Indetectável = Intransmissível), e procuramos no mundo inteiro pessoas para contribuir. Encontramos muitas pesquisas interessantes sobre PrEP, mas não conseguimos quase nada sobre TcP, sobre como o TcP está sendo vivido pelas pessoas no serviço. Também não encontramos muitas pesquisas sobre I=I. É preciso conhecer melhor essas dinâmicas e mostrar como e por que ocorre essa falta de comunicação, de diálogo, esses desencontros entre os pacientes e os profissionais, não apenas os médicos, mas toda a equipe dos serviços de saúde. Documentar o que está acontecendo é fundamental para pensar melhor como trabalhar com o TcP.

Vagner – Eu faço parte de muitas redes de jovens, e todo dia tem essa pergunta: “*meu parceiro está*

indetectável, posso transar sem camisinha?”. Por mais que você explique isso tecnicamente, que você encaminhe material escrito, as pessoas ainda têm uma imensa desconfiança. Se dentro do próprio meio tem desconfiança, quanto mais entre as equipes nos serviços, que não estão inseridas em redes que tratem desse assunto! A decisão de não usar camisinha passa por outros lugares, passa pelo amor, pela paixão, pelo momento. Na hora de transar, você até pode saber dos riscos, mas você arrisca. A reflexão vem depois, e nessa hora, cadê a informação para ir procurar uma PEP, por exemplo?

Richard – No Rio e em muitos outros lugares, o que estamos assistindo é que o sistema que foi criado para lidar com o HIV está sendo desmantelado de uma forma trágica em todos os níveis: municipal, estadual e federal. Às vezes, naquele lugar onde existia um serviço já não tem mais. Esta é a outra realidade do nosso tempo: temos mais ferramentas hoje em dia do que em qualquer outro momento da epidemia que poderiam ser usadas para enfrentar o HIV de forma eficaz, mas, ao mesmo tempo, há um conservadorismo terrível, muitas vezes vinculado a valores religiosos que nos levam de volta aos anos 1980, e um desmonte das políticas e dos serviços voltados ao HIV e à Aids. O bem-sucedido Programa Nacional de Aids agora faz parte de um departamento de doenças crônicas. Essa é uma situação bastante grave que mostra como as questões de sexualidade, de gênero, Aids, saúde sexual se veem afetadas por conjunturas políticas macro, que precisamos enfrentar para preservar o que foi construído ao longo de 30 anos. O mais terrível disso tudo é que é preciso muito tempo para construir, mas é muito fácil e rápido desmontar o que foi construído. Estou falando de um desmonte que começou no governo Dilma, foi aprofundado no governo Temer e hoje, no governo Bolsonaro, está avançando de maneira mais rápida e intensa. E o que fazer com isso? Esse é um dilema para o qual nenhum de nós tem a solução. Entendemos que a situação atual é

muito ruim, sabemos que temos pela frente uma longa luta de resistência e que precisamos eleger novos governos que tentem reconstruir o que foi destruído.

Marcos – Vocês falaram da resistência, e isso me lembrou que, nos anos 1980, um mote muito importante para a mobilização social em torno da Aids foi o apelo à solidariedade. Fiquei pensando: qual o papel da solidariedade hoje?

Richard – Eu acho que a solidariedade hoje tem um papel absolutamente fundamental. O ponto de partida para a solidariedade é a nossa capacidade de compreender a dor e o sofrimento das outras pessoas. Nesse sentido, nosso progresso moral depende da nossa capacidade de estender essa compreensão para os outros e para as violências que lhes afetam. A solidariedade implica nos comprometermos com a obrigação de lutar contra essas violências, mesmo que elas não nos afetem diretamente. Na história da Aids, a solidariedade surgiu em um momento em que não havia nenhum recurso técnico a oferecer, não havia medicamentos, nada que a medicina pudesse dar. Diante disso, a solidariedade emergiu de uma maneira muito forte no pensamento de pessoas como Herbert Daniel e Betinho. Inclusive, o Betinho falava da solidariedade como a única vacina disponível ante o HIV, e eu penso que essa analogia ainda vale para os dias de hoje. Atualmente, temos mais recursos técnicos do que tínhamos, mas a opressão não tem remédio técnico, tem remédio ético-político. Se entendemos os determinantes políticos, sociais, econômicos e culturais da opressão,

entendemos também que são os princípios ético-políticos que possibilitam avançar. Nesse sentido, a solidariedade foi o ponto de partida diante da epidemia desde o começo, e eu penso que ainda continua sendo. Sem solidariedade, a gente não vai para lugar nenhum; e eu acho que o nosso dilema no momento é justamente que as nossas lideranças políticas, não apenas no Brasil, mas também nos Estados Unidos e outros países, têm o menor grau de solidariedade da história da epidemia. Isso é trágico. A falta de solidariedade é o nosso maior inimigo. É muito mais perigosa do que a epidemia.

Colaboradores

Parker RG (0000-0003-3796-0198)* contribuiu para o conteúdo da entrevista, ao responder as questões e colaborou com a redação final do texto. Franch-Gutiérrez M (0000-0003-3845-3841)* contribuiu para elaboração das questões, realização da entrevista, edição do texto final. Silva LMF (0000-0002-6596-2636)* contribuiu para elaboração das questões, realização da entrevista, edição do texto final. Matias WLP (0000-0002-9922-5925)* contribuiu para realização e transcrição da entrevista, escrita da introdução. Oliveira GRF (0000-0002-0198-1555)* contribuiu para elaboração das questões e transcrição do áudio. Carvalho MC (0000-0002-4407-9190)* contribuiu para elaboração das questões, realização da entrevista, edição do texto final. Almeida VJB (0000-0002-9527-4930)* contribuiu para o conteúdo da entrevista, ao responder questões. ■

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

Referências

1. Associação Brasileira Interdisciplinar de Políticas de Aids. Sobre nós. Rio de Janeiro: ABIA; [s.d.]. [acesso em 2022 mar 24]. Disponível em: <https://abiaids.org.br/sobre>.
2. Parker RG. Within four walls: the cultural construction of sexual meanings in contemporary Brazil. [tese]. Berkeley: University of California System; 1988. 596 p.
3. Parker RG, Bastos C, Galvão J, et al., organizadores. A AIDS no Brasil (1982-1992). Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1994.
4. Parker RG, Galvão J. Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1996.

Recebido em 10/05/2022

Aprovado em 24/08/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: não houve

Saúde em Debate

Instruções aos autores

ATUALIZADAS EM FEVEREIRO DE 2021

ESCOPO E POLÍTICA EDITORIAL

A revista 'Saúde em Debate', criada em 1976, é uma publicação do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes) que tem como objetivo divulgar estudos, pesquisas e reflexões que contribuam para o debate no campo da saúde coletiva, em especial os que tratem de temas relacionados com a política, o planejamento, a gestão e a avaliação em saúde. Valorizam-se estudos feitos a partir de diferentes abordagens teórico-metodológicas e com a contribuição de distintos ramos das ciências.

A periodicidade da revista é trimestral, e, a critério dos editores, são publicados números especiais que seguem o mesmo processo de submissão e avaliação dos números regulares.

A 'Saúde em Debate' aceita trabalhos originais e inéditos que aporem contribuições relevantes para o conhecimento científico acumulado na área.

A revista conta com um Conselho Editorial que contribui para a definição de sua política editorial. Seus membros integram o Comitê Editorial e/ou o banco de pareceristas em suas áreas específicas.

Os trabalhos submetidos à revista são de total e exclusiva responsabilidade dos autores e não podem ser apresentados simultaneamente a outro periódico, na íntegra ou parcialmente.

Em caso de aprovação e publicação do trabalho no periódico, os direitos autorais a ele referentes se tornarão propriedade da revista, que adota a Licença Creative Commons CC-BY (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt>) e a política de acesso aberto, portanto, os textos estão disponíveis para que qualquer pessoa leia, baixe, copie, imprima, compartilhe, reutilize e distribua, com a devida citação da fonte e autoria. Nesses casos, nenhuma permissão é necessária por parte dos autores ou dos editores.

A 'Saúde em Debate' aceita artigos em *preprints* de bases de dados nacionais e internacionais reconhecidas academicamente como o SciELO *preprints* (<https://preprints.scielo.org>). Não é obrigatória a submissão do artigo em *preprint* e isso não impede a submissão concomitante à revista 'Saúde em Debate'.

A revista adota as 'Normas para apresentação de artigos propostos para publicação em revistas médicas' - International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), 'Princípios de

Transparência e Boas Práticas em Publicações Acadêmicas' recomendadas pelo Committee on Publication Ethics (Cope): www.publicationethics.org. Essas recomendações, relativas à integridade e padrões éticos na condução e no relatório de pesquisas, estão disponíveis na URL http://www.icmje.org/urm_main.html. A versão para o português foi publicada na Rev Port Clin Geral 1997, 14:159-174. A 'Saúde em Debate' segue o 'Guia de Boas Práticas para o Fortalecimento da Ética na Publicação Científica' do SciELO: <https://wp.scielo.org/wp-content/uploads/Guia-de-Boas-Praticas-para-o-Fortalecimento-da-Etica-na-Publicacao-Cientifica.pdf>. Recomenda-se a leitura pelos autores.

A 'Saúde em Debate' não cobra taxas dos autores para a submissão ou para a publicação de trabalhos, mas, caso o artigo seja aprovado para editoração, fica sob a responsabilidade dos autores a revisão de línguas (obrigatória) e a tradução do artigo para a língua inglesa (opcional), com base em uma lista de revisores e tradutores indicados pela revista.

Antes de serem enviados para avaliação pelos pares, os artigos submetidos à revista 'Saúde em Debate' passam por *softwares* detectores de plágio. Assim, é possível que os autores sejam questionados sobre informações identificadas pela ferramenta para que garantam a originalidade dos manuscritos, referenciando todas as fontes de pesquisa utilizadas. O plágio é um comportamento editorial inaceitável, dessa forma, caso seja comprovada sua existência, os autores envolvidos não poderão submeter novos artigos para a revista.

NOTA: A produção editorial do Cebes é resultado de apoios institucionais e individuais. A sua colaboração para que a revista 'Saúde em Debate' continue sendo um espaço democrático de divulgação de conhecimentos críticos no campo da saúde se dará por meio da associação dos autores ao Cebes. Para se associar, entre no site <http://www.cebes.org.br>.

ORIENTAÇÕES PARA A PREPARAÇÃO E SUBMISSÃO DOS TRABALHOS

Os trabalhos devem ser submetidos pelo site: www.saudeemdebate.org.br. Após seu cadastramento, o autor responsável pela submissão criará seu *login* e senha, para o acompanhamento do trâmite.

Modalidades de textos aceitos para publicação

1. Artigo original: resultado de investigação empírica que possa ser generalizado ou replicado. O texto deve conter no máximo 6.000 palavras.

2. Ensaio: análise crítica sobre tema específico de relevância e interesse para a conjuntura das políticas de saúde brasileira e/ou internacional. O texto deve conter no máximo 7.000 palavras.

3. Revisão sistemática ou integrativa: revisões críticas da literatura sobre tema atual da saúde. A revisão sistemática sintetiza rigorosamente pesquisas relacionadas com uma questão. A integrativa fornece informações mais amplas sobre o assunto. O texto deve conter no máximo 8.000 palavras.

4. Artigo de opinião: exclusivo para autores convidados pelo Comitê Editorial, com tamanho máximo de 7.000 palavras. Neste formato, não são exigidos resumo e *abstract*.

5. Relato de experiência: descrição de experiências acadêmicas, assistenciais ou de extensão, com até 5.000 palavras que apótem contribuições significativas para a área.

6. Resenha: resenhas de livros de interesse para a área da saúde coletiva, a critério do Comitê Editorial. Os textos deverão apresentar uma visão geral do conteúdo da obra, de seus pressupostos teóricos e do público a que se dirige, com tamanho de até 1.200 palavras. A capa em alta resolução deve ser enviada pelo sistema da revista.

7. Documento e depoimento: trabalhos referentes a temas de interesse histórico ou conjuntural, a critério do Comitê Editorial.

Importante: em todos os casos, o número máximo de palavras inclui o corpo do artigo e as referências. Não inclui título, resumo, palavras-chave, tabelas, quadros, figuras e gráficos.

Preparação e submissão do texto

O texto pode ser escrito em português, espanhol ou inglês. Deve ser digitado no programa Microsoft® Word ou compatível, gravado em formato doc ou docx, para ser anexado no campo correspondente do formulário de submissão. Não deve conter qualquer informação que possibilite identificar os autores ou instituições a que se vinculem.

Digitar em folha padrão A4 (210X297mm), margem de 2,5 cm em cada um dos quatro lados, fonte Times New Roman tamanho 12, espaçamento entre linhas de 1,5.

O texto deve conter:

Título: que expresse clara e sucintamente o conteúdo do texto, contendo, no máximo, 15 palavras. O título deve ser escrito em negrito, apenas com iniciais maiúsculas para nomes próprios. O texto em português e espanhol deve ter título na língua original e em inglês. O texto em inglês deve ter título em inglês e português.

Resumo: em português e inglês ou em espanhol e inglês com, no máximo 200 palavras, no qual fiquem claros os objetivos, o método empregado e as principais conclusões do trabalho. Deve ser não estruturado, sem empregar tópicos (introdução, métodos,

resultados etc.), citações ou siglas, à exceção de abreviaturas reconhecidas internacionalmente.

Palavras-chave: ao final do resumo, incluir de três a cinco palavras-chave, separadas por ponto (apenas a primeira inicial maiúscula), utilizando os termos apresentados no vocabulário estruturado (DeCS), disponíveis em: www.decs.bvs.br.

Registro de ensaios clínicos: a 'Saúde em Debate' apoia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), reconhecendo, assim, sua importância para o registro e divulgação internacional de informações sobre ensaios clínicos. Nesse sentido, as pesquisas clínicas devem conter o número de identificação em um dos registros de ensaios clínicos validados pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis em: <http://www.icmje.org>. Nestes casos, o número de identificação deverá constar ao final do resumo.

Ética em pesquisas envolvendo seres humanos: a publicação de artigos com resultados de pesquisas envolvendo seres humanos está condicionada ao cumprimento dos princípios éticos contidos na Declaração de Helsinki, de 1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996, 2000 e 2008, da Associação Médica Mundial; além de atender às legislações específicas do país no qual a pesquisa foi realizada, quando houver. Os artigos com pesquisas que envolveram seres humanos deverão deixar claro, no último parágrafo, na seção de 'Material e métodos', o cumprimento dos princípios éticos e encaminhar declaração de responsabilidade no ato de submissão.

Respeita-se o estilo e a criatividade dos autores para a composição do texto, no entanto, este deve contemplar elementos convencionais, como:

Introdução: com definição clara do problema investigado, justificativa e objetivos;

Material e métodos: descritos de forma objetiva e clara, permitindo a reprodutibilidade da pesquisa. Caso ela envolva seres humanos, deve ficar registrado o número do parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

Resultados e discussão: podem ser apresentados juntos ou em itens separados;

Conclusões ou considerações finais: que depende do tipo de pesquisa realizada;

Referências: devem constar somente autores citados no texto e seguir os Requisitos Uniformes de Manuscritos Submetidos a Revistas Biomédicas, do ICMJE, utilizados para a preparação de referências (conhecidos como 'Estilo de Vancouver'). Para maiores esclarecimentos, recomendamos consultar o Manual de Normalização de Referências (<http://revista.saudeemdebate.org.br/public/manualvancouver.pdf>) elaborado pela editoria do Cebes.

OBSERVAÇÕES

A revista não utiliza sublinhados e negritos como grifo. Utilizar aspas simples para chamar a atenção de expressões ou títulos de obras. Exemplos: 'porta de entrada'; 'Saúde em Debate'. Palavras em outros idiomas devem ser escritas em itálico, com exceção de nomes próprios.

Evitar o uso de iniciais maiúsculas no texto, com exceção das absolutamente necessárias.

Depoimentos de sujeitos deverão ser apresentados em itálico e entre aspas duplas no corpo do texto (se menores que três linhas). Se forem maiores que três linhas, devem ser escritos em itálico, sem aspas, destacados do texto, com recuo de 4 cm, espaço simples e fonte 11.

Não utilizar notas de rodapé no texto. As marcações de notas de rodapé, quando absolutamente indispensáveis, deverão ser sobrescritas e sequenciais.

Evitar repetições de dados ou informações nas diferentes partes que compõem o texto.

Figuras, gráficos, quadros e tabelas devem estar em alta resolução, em preto e branco ou escala de cinza e submetidos em arquivos separados do texto, um a um, seguindo a ordem que aparecem no estudo (devem ser numerados e conter título e fonte). No texto, apenas identificar o local onde devem ser inseridos. O número de figuras, gráficos, quadros ou tabelas deverá ser, no máximo, de cinco por texto. O arquivo deve ser editável (não retirado de outros arquivos) e, quando se tratar de imagens (fotografias, desenhos etc.), deve estar em alta resolução com no mínimo 300 DPI.

Em caso de uso de fotos, os sujeitos não podem ser identificados, a menos que autorizem, por escrito, para fins de divulgação científica.

Informações sobre os autores

A revista aceita, no máximo, sete autores por artigo. As informações devem ser incluídas apenas no formulário de submissão, contendo: nome completo, nome abreviado para citações bibliográficas, instituições de vínculo com até três hierarquias, código Orcid (Open Researcher and Contributor ID) e *e-mail*.

Financiamento

Os trabalhos científicos, quando financiados, devem identificar a fonte de financiamento. A revista 'Saúde em Debate' atende à Portaria nº 206 de 2018 do Ministério da Educação/Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior/Gabinete sobre citação obrigatória da Capes para obras produzidas ou publicadas, em qualquer meio, decorrentes de atividades financiadas total ou parcialmente pela Capes.

PROCESSO DE AVALIAÇÃO

Todo original recebido pela revista 'Saúde em Debate' é submetido à análise prévia. Os trabalhos não conformes às normas de publicação da revista são devolvidos aos autores para adequação e nova submissão.

Uma vez cumpridas integralmente as normas da revista, os originais são apreciados pelo Comitê Editorial, composto pelo editor-chefe e por editores associados, que avalia a originalidade, abrangência, atualidade e atendimento à política editorial da revista. Os trabalhos recomendados pelo Comitê serão avaliados por, no mínimo, dois pareceristas, indicados de acordo com o tema do trabalho e sua *expertise*, que poderão aprovar, recusar e/ou fazer recomendações de alterações aos autores.

A avaliação é feita pelo método duplo-cego, isto é, os nomes dos autores e dos pareceristas são omitidos durante todo o processo de avaliação. Caso haja divergência de pareceres, o trabalho será encaminhado a um terceiro parecerista. Da mesma forma, o Comitê Editorial pode, a seu critério, emitir um terceiro parecer. Cabe aos pareceristas recomendar a aceitação, recusa ou reformulação dos trabalhos. No caso de solicitação de reformulação, os autores devem devolver o trabalho revisado dentro do prazo estipulado. Não havendo manifestação dos autores no prazo definido, o trabalho será excluído do sistema.

O Comitê Editorial possui plena autoridade para decidir sobre a aceitação final do trabalho, bem como sobre as alterações efetuadas.

Não serão admitidos acréscimos ou modificações depois da aprovação final do trabalho. Eventuais sugestões de modificações de estrutura ou de conteúdo por parte da editoria da revista serão previamente acordadas com os autores por meio de comunicação por *e-mail*.

A versão diagramada (prova de prelo) será enviada, por *e-mail*, ao autor responsável pela correspondência para revisão final, que deverá devolver no prazo estipulado.

OS DOCUMENTOS RELACIONADOS A SEGUIR DEVEM SER DIGITALIZADOS E ENVIADOS PELO SISTEMA DA REVISTA NO MOMENTO DO CADASTRO DO ARTIGO.

1. Declaração de responsabilidade e cessão de direitos autorais

Todos os autores e coautores devem preencher e assinar a declaração conforme modelo disponível em: <http://revista.saudeemdebate.org.br/public/declaracao.doc>.

2. Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

No caso de pesquisas que envolvam seres humanos, realizadas no Brasil, nos termos da Resolução nº 466, de 12 de dezembro

de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, enviar documento de aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição onde o trabalho foi realizado. No caso de instituições que não disponham de um CEP, deverá ser apresentado o documento do CEP pelo qual ela foi aprovada. Pesquisas realizadas em outros países, anexar declaração indicando o cumprimento integral dos princípios éticos e das legislações específicas.

DOCUMENTAÇÃO OBRIGATÓRIA A SER ENVIADA APÓS A APROVAÇÃO DO ARTIGO

1. Declaração de revisão ortográfica e gramatical

Os artigos aprovados deverão passar por revisão ortográfica e gramatical feita por profissional qualificado, com base em uma lista de revisores indicados pela revista. O artigo revisado deve vir acompanhado de declaração do revisor.

2. Declaração de tradução

Os artigos aprovados poderão ser traduzidos para o inglês a critério dos autores. Neste caso, a tradução será feita por profissional qualificado, com base em uma lista de tradutores indicados pela revista. O artigo traduzido deve vir acompanhado de declaração do tradutor.

Endereço para correspondência

Avenida Brasil, 4.036, sala 802
CEP 21040-361 – Manguinhos, Rio de Janeiro (RJ),
Brasil
Tel.: (21) 3882-9140/9140
Fax: (21) 2260-3782
E-mail: revista@saudeemdebate.org.br

Saúde em Debate

INSTRUCTIONS TO AUTHORS

UPDATED IN FEBRUARY 2021

SCOPE AND EDITORIAL POLICY

The journal 'Saúde em Debate' (Health in Debate), created in 1976, is published by Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes) (Brazilian Center for Health Studies), that aims to disseminate studies, researches and reflections that contribute to the debate in the collective health field, especially those related to issues regarding policy, planning, management, work and assessment in health. The editors encourage contributions from different theoretical and methodological perspectives and from various scientific disciplines are valued.

The journal is published on a quarterly basis; the Editors may decide on publishing special issues, which will follow the same submission and assessment process as the regular issues.

'Saúde em Debate' accepts unpublished and original works that bring relevant contribution to scientific knowledge in the health field.

The journal has an Editorial Board that contributes to the definition of its editorial policy. Its members are part of the Editorial Committee and/or the database of referees in their specific areas.

Authors are entirely and exclusively responsible for the submitted manuscripts, which must not be simultaneously submitted to another journal, be it integrally or partially. It is Cebes' policy to own the copyright of all articles published in the journal.

In case of approval and publication of the work in the journal, the copyrights referred to it will become property of the journal, which adopts the Creative Commons License CC-BY (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt>) and the open access policy, so the texts are available for anyone to read, download, copy, print, share, reuse and distribute, with due citation of the source and authorship. In such cases, no permission is required from authors or publishers.

'Saúde em Debate' accepts preprints from national and international databases that are academically recognized, such as SciELO Preprint (<https://preprints.scielo.org>). The submission of preprints is not mandatory and doing it does not prevent the concomitant submission to the 'Saúde em Debate' journal.

The Journal adopts the 'Rules for the presentation of papers submitted for publication in medical journals' - International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), 'Principles of Transparency and Good Practice in Academic Publications' recommended by the Committee on Publication Ethics (Cope): www.publicationethics.org. These recommendations, regarding the integrity and ethical standards in the research's development and the reporting, are available in the URL http://www.icmje.org/urm_main.html. The portuguese version was published in Rev Port Clin Geral 1997, 14:159-174. 'Saúde em Debate' follows the SciELO's 'Guide to Good Practices for the Strengthening of Ethics in Scientific Publishing': <https://wp.scielo.org/wp-content/uploads/Guia-de-Boas-Praticas-para-o-Fortalecimento-da-Etica-na-Publicacao-Cientifica.pdf>. Authors are advised to read.

No fees are charged from the authors for the submission or publication of articles; nevertheless, once the article has been approved for publication, the authors are responsible for the language proofreading (mandatory) and the translation into English (optional), based on a list of proofreaders and translators provided by the journal.

Before being sent for peer review, articles submitted to the journal 'Saúde em Debate' undergo plagiarism-detecting softwares Plagiarisma and Copyspider. Thus, it is possible that the authors are questioned about information identified by the tool to guarantee the originality of the manuscripts, referencing all the sources of research used. Plagiarism is an unacceptable editorial behavior, so if its existence is proven, the authors involved will not be able to submit new articles to the journal.

NOTE: Cebes editorial production is a result of collective work and of institutional and individual support. Authors' contribution for the continuity of 'Saúde em Debate' journal as a democratic space for the dissemination of critical knowledge in the health field shall be made by means of association to Cebes. In order to become an associate, please access <http://www.cebes.org.br>.

GUIDELINES FOR THE PREPARATION AND SUBMISSION OF ARTICLES

Articles should be submitted on the website: www.saudeemdebate.org.br. After registering, the author responsible for the submission will create his login name and a password.

When submitting the article, all information required must be supplied with identical content as in the uploaded file.

Types of texts accepted for submission

1. Original article: result of scientific research that may be generalized or replicated. The text should comprise a maximum of 6,000 words.

2. Essay: critical analysis on a specific theme relevant and of interest to Brazilian and/or international topical health policies. The text should comprise a maximum of 7,000 words.

3. Systematic or integrative review: critical review of literature on topical theme in health. Systematic review rigorously synthesises research related to an issue. Integrative review provides more comprehensive information on the subject. The text should comprise a maximum of 8,000 words.

4. Opinion article: exclusively for authors invited by the Editorial Board. No abstract or summary are required. The text should comprise a maximum of 7,000 words.

5. Case study: description of academic, assistential or extension experiences that bring significant contributions to the area. The text should comprise a maximum of 5,000 words.

6. Critical review: review of books on subjects of interest to the field of public health, by decision of the Editorial Board. Texts should present an overview of the work, its theoretical framework and target audience. The text should comprise a maximum of 1,200 words. A high resolution cover should be sent through the journal's system.

7. Document and testimony: works referring to themes of historical or topical interest, by decision of the Editorial Board.

Important: in all cases, the maximum number of words includes the body of the article and references. It does not include title, abstract, keywords, tables, charts, figures and graphs.

Text preparation and submission

The text may be written in Portuguese, Spanish or English. It should be typed in Microsoft® Word or compatible software, in doc or docx format, to be attached in the corresponding field of the submission form. It must not contain any information that makes it possible to identify the authors or institutions to which they are linked.

Type in standard size page A4 (210X297mm); all four margins 2.5cm wide; font Times New Roman in 12pt size; line spacing 1.5.

The text must comprise:

Title: expressing clearly and briefly the contents of the text, in no more than 15 words. The title should be in bold font, using capital letters only for proper nouns. Texts written in Portuguese and Spanish should have the title in the original idiom and in English. The text in English should have the title in English and in Portuguese.

Abstract: in Portuguese and English or in Spanish and English, comprising no more than 200 words, clearly outlining the aims, the method used and the main conclusions of the work. It should not be structured, without topics (introduction, methods, results etc.); citations or abbreviations should not be used, except for internationally recognized abbreviations.

Keywords: at the end of the abstract, three to five keywords should be included, separated by period (only the first letter in capital), using terms from the structured vocabulary (DeCS) available at www.decs.bvs.br.

Clinical trial registration: 'Saúde em Debate' journal supports the policies for clinical trial registration of the World Health Organization (WHO) and the International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), thus recognizing its importance to the registry and international dissemination of information on clinical trial. Thus, clinical researches should contain the identification number on one of the Clinical Trials registries validated by WHO and ICMJE, whose addresses are available at <http://www.icmje.org>. Whenever a trial registration number is available, authors should list it at the end of the abstract.

Ethics in research involving human beings: the publication of articles with results of research involving human beings is conditional on compliance with the ethical principles contained in the Declaração de Helsinki, of 1964, reformulated in 1975, 1983, 1989, 1996, 2000 and 2008, of the World Medical Association; besides complying with the specific legislations of the country in which the research was carried out, when existent. Articles with research involving human beings should make it clear, in the last paragraph of the 'Material and methods' section, the compliance with ethical principles and send a declaration of responsibility in the act of submission.

The journal respects the authors' style and creativity regarding the text composition; nevertheless, the text must contemplate conventional elements, such as:

Introduction: with clear definition of the investigated problem and its rationale;

Material and methods: objectively described in a clear and objective way, allowing the reproductibility of the research. In case it involves human beings, the approval number of the Research Ethics Committee (CEP) must be registered;

Results and discussion: may be presented together or separately;

Conclusions or final considerations: depending on the type of research carried out;

References: only cited authors should be included in the text and follow the Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals, of the ICMJE, used for the preparation of references (known as 'Vancouver Style'). For further clarification, we recommend consulting the Reference Normalization Manual (<http://revista.saudeemdebate.org.br/public/manualvancouver.pdf>) prepared by the Cebes editorial.

NOTES:

The journal does not use underlines and bold as an emphasis. Use single quotes to draw attention to expressions or titles of works. Examples: 'gateway'; 'Saúde em Debate'. Words in other languages should be written in italics, except for proper names.

Avoid using capital letters in the text, except for absolutely necessary ones.

Testimonials of subjects should be presented in italics and in double quotation marks in the body of the text (if less than three lines). If they have more than three lines, they should be written in italics, without quotes, highlighted in the text, with a 4 cm backspace, simple space and font 11.

Footnotes should not be used in the text. If absolutely necessary, footnotes should be indicated with sequential superscript numbers.

Repetition of data or information in the different parts of the text should be avoided.

Figures, graphs, charts and tables should be supplied in high resolution, in black-and-white or in gray scale, and on separate sheets, one on each sheet, following the order in which they appear in the work (they should be numbered and comprise title and source). Their position should be clearly indicated on the page where they are inserted. The quantity of figures, graphs, charts and tables should not exceed five per text. The file should be editable (not taken from other files) and, in the case of images (photographs, drawings, etc.), it must be in high resolution with at least 300 DPI.

In case there are photographs, subjects must not be identified, unless they authorize it, in writing, for the purpose of scientific dissemination.

Information about authors

The journal accepts a maximum of seven authors per article. Information should be included only in the submission form, containing: full name, abbreviated name for bibliographic citations, linked institutions with up to three hierarchies, ORCID ID (Open Researcher and Contributor ID) code and e-mail.

Funding

The scientific papers, when funded, must identify the source of the funds. The "Saúde em Debate" Journal meets the Ordinance nº 206 of 2018 from the Ministério da Educação/Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior/Gabinete sobre Citação obrigatória da Capes, for any work made or published, in any medium, resulting from activities totally or partially funded by Capes.

ASSESSMENT PROCESS

Every manuscript received by 'Saúde em Debate' is submitted to prior analysis. Works that are not in accordance to the journal publishing norms shall be returned to the authors for adequacy and new submission. Once the journal's standards have been entirely met, manuscripts will be appraised by the Editorial Board, composed of the editor-in-chief and associate editors, for originality, scope, topicality, and compliance with the journal's editorial policy. Articles recommended by the Board shall be forwarded for assessment to at least two reviewers, who will be indicated according to the theme of the work and to their expertise, and who will provide their approval, refusal, and/or make recommendations to the authors.

'Saúde em Debate' uses the double-blind review method, which means that the names of both the authors and the reviewers are concealed from one another during the entire assessment process. In case there is divergence between the reviewers, the article will be sent to a third reviewer. Likewise, the Editorial Board may also produce a third review. The reviewers' responsibility is to recommend the acceptance, the refusal, or the reformulation of the works. In case there is a reformulation request, the authors shall return the revised work until the stipulated date. In case this does not happen, the work shall be excluded from the system.

The Editorial Board has full authority to decide on the final acceptance of the work, as well as on the changes made.

No additions or changes will be accepted after the final approval of the work. In case the journal's Editorial Board has any suggestions regarding changes on the structure or contents of the work, these shall be previously agreed upon with the authors by means of e-mail communication.

The typeset article proof will be sent by e-mail to the corresponding author; it must be carefully checked and returned until the stipulated date.

MANDATORY DOCUMENTATION TO BE DIGITALIZED AND SENT THROUGH THE JOURNAL'S SYSTEM AT THE MOMENT OF THE ARTICLE REGISTER

1. Declaration of responsibility and assignment of copyright

All the authors and co-authors must fill in and sign statement following the models available at: <http://revista.saudeemdebate.org.br/public/declaration.docx>.

2. Approval statement by the Research Ethics Committee (CEP)

In the case of researches involving human beings, carried out in Brazil, in compliance with Resolution 466, of 12th December 2012, from the National Health Council (CNS), the research approval statement of the Research Ethics Committee from the institution where the work has been carried out must be forwarded. In case the institution does not have a CEP, the document issued by the CEP where the research has been approved must be forwarded. Researches carried out in other countries: attach declaration indicating full compliance with the ethical principles and specific legislations.

MANDATORY DOCUMENTATION TO BE SENT AFTER APPROVAL OF THE ARTICLE

1. Statement of spelling and grammar proofreading

Upon acceptance, articles must be proofread by a qualified professional to be chosen from a list provided by the journal. After proofreading, the article shall be returned together with a statement from the proofreader.

2. Statement of translation

The articles accepted may be translated into English on the authors' responsibility. In this case, the translation shall be carried out by a qualified professional to be chosen from a list provided by the journal. The translated article shall be returned together with a statement from the translator.

Correspondence address

Avenida Brasil, 4.036, sala 802
CEP 21040-361 - Manguinhos, Rio de Janeiro (RJ), Brasil
Tel.: (21) 3882-9140/9140
Fax: (21) 2260-3782
E-mail: revista@saudeemdebate.org.br

Saúde em Debate

Instrucciones para los autores

ACTUALIZADAS EN FEBRERO DE 2021

ALCANCE Y POLÍTICA EDITORIAL

La revista 'Saúde em Debate' (Salud en Debate), creada en 1976, es una publicación del Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes). Su objetivo es divulgar estudios, investigaciones y reflexiones que contribuyan para el debate en el campo de la salud colectiva, en especial aquellos que tratan de temas relacionados con la política, la planificación, la gestión y la evaluación de la salud. La revista le otorga importancia a trabajos con abordajes teórico-metodológicos diferentes que representen contribuciones de las variadas ramas de las ciencias.

La periodicidad de la revista es trimestral. Y de acuerdo al criterio de los editores son publicados números especiales que siguen el mismo proceso de sujeción y evaluación de los números regulares.

'Saúde em Debate' acepta trabajos originales e inéditos que aporten contribuciones relevantes para el conocimiento científico acumulado en el área.

La revista cuenta con una Junta Editorial que contribuye para la definición de su política editorial. Sus miembros son integrantes del Comité Editorial y/o del banco de árbitros en sus áreas específicas.

Los trabajos enviados a la revista son de total y exclusiva responsabilidad de los autores y no pueden ser presentados simultáneamente a otra, ni parcial ni integralmente.

En el caso de la aprobación y publicación del artículo en la revista, los derechos de autor referidos al mismo se tornarán propiedad de la revista que adopta la Licencia Creative Commons CC-BY (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt>) y la política de acceso abierto, por lo tanto, los textos están disponibles para que cualquier persona los lea, baje, copie, imprima, comparta, reutilice y distribuya, con la debida citación de la fuente y la autoría. En estos casos, ningún permiso es necesario por parte de los autores o de los editores.

La 'Saúde em Debate' acepta artículos en *preprint* de bases de datos nacionales e internacionales reconocidos académicamente como el SciELO *Preprints* (<https://preprints.scielo.org>). No es obligatoria la proposición del artículo en *preprint* y esto no impide el envío simultáneo a la revista Saúde em Debate.

La revista adopta las 'Reglas para la presentación de artículos propuestos para publicación en periódicos médicos' - International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), 'Principios de transparencia y buenas prácticas en las publicaciones académicas' recomendadas pelo Committee on Publication Ethics (Cope): www.publicationethics.org. Esas recomendaciones, con respecto a la integridad y los estándares éticos al realizar y reportar investigaciones, están disponibles en la URL http://www.icmje.org/urm_main.html. La versión en portugués fué publicada en Rev Port Clin Geral 1997, 14: 159-174. La 'Saúde em Debate' sigue el 'Guía de Buenas Prácticas para el Fortalecimiento de la Ética en la Publicación Científica' de SciELO: <https://wp.scielo.org/wp-content/uploads/Guia-de-Boas-Praticas-para-o-Strengthening-of-Ethics-in-Publication-Scientific.pdf>. Se recomienda a los autores la lectura.

'Saúde em Debate' no cobra tasas a los autores para la evaluación de sus trabajos. Si el artículo es aprobado queda bajo la responsabilidad de estos la revisión (obligatoria) del idioma y su traducción para el inglés (opcional), teniendo como referencia una lista de revisores y traductores indicados por la revista.

Antes de que sean enviados para la evaluación por los pares, los artículos sometidos a la revista 'Saúde em Debate' pasan por *softwares* detectores de plagio. Así es posible que los autores sean cuestionados sobre informaciones identificadas por la herramienta para garantizar la originalidad de los manuscritos y las referencias a todas las fuentes de investigación utilizadas. El plagio es un comportamiento editorial inaceptable y, de esa forma, en caso de que sea comprobada su existencia, los autores involucrados no podrán someter nuevos artículos para la revista.

NOTA: La producción editorial de Cebes es el resultado de apoyos institucionales e individuales. La colaboración para que la revista 'Saúde em Debate' continúe siendo un espacio democrático de divulgación de conocimientos críticos en el campo de la salud se dará por medio de la asociación de los autores al Cebes. Para asociarse entre al *site* <http://www.cebes.org.br>.

ORIENTACIONES PARA LA PREPARACIÓN Y LA SUJECCIÓN DE LOS TRABAJOS

Los trabajos deben ser presentados en el *site*: www.saudeemdebate.org.br. Después de su registro, el autor responsable por el envío creará su logín y clave para el acompañamiento del trámite.

Modalidades de textos aceptados para publicación

1. Artículo original: resultado de una investigación científica que pueda ser generalizada o replicada. El texto debe contener un máximo 6.000 palabras.

2. Ensayo: un análisis crítico sobre un tema específico de

relevancia e interés para la coyuntura de las políticas de salud brasileña e internacional. El trabajo debe contener un máximo de 7.000 palabras.

3. Revisión sistemática o integradora: revisiones críticas de la literatura de un tema actual de la salud. La revisión sistemática sintetiza rigurosamente investigaciones relacionadas con una cuestión. La integrativa proporciona una información más amplia sobre el tema. El texto debe contener un máximo de 8.000 palabras.

4. Artículo de opinión: exclusivamente para autores invitados por el Comité Editorial, con un tamaño máximo de 7.000 palabras. En este formato no se exigirán resumen y abstract.

5. Relato de experiencia: descripciones de experiencias académicas, asistenciales o de extensión con hasta 5.000 palabras y que aporten contribuciones significativas para el área.

6. Reseña: reseñas de libros de interés para el área de la salud colectiva de acuerdo al criterio del Comité Editorial. Los textos deberán presentar una visión general del contenido de la obra, de sus presupuestos teóricos y del público al que se dirigen, con un tamaño de hasta 1.200 palabras. La portada en alta resolución debe ser enviada por el sistema de la revista.

7. Documento y declaración: a criterio del Comité Editorial, trabajos referentes a temas de interés histórico o coyuntural.

Importante: en todos los casos, el número máximo de palabras incluye el cuerpo del artículo y las referencias. No incluye título, resumen, palabras-clave, tablas, cuadros, figuras y gráficos.

Preparación y sujeción del texto

El texto puede ser escrito en portugués, español o inglés. Debe ser digitalizado en el programa Microsoft®Word o compatible y grabado en formato doc o docx, para ser anexado en el campo correspondiente del formulario de envío. No debe contener ninguna información que permita identificar a los autores o las instituciones a las que se vinculan.

Y digitalizado en hoja patrón A4 (210x297mm), margen de 2,5 en cada uno de los cuatro lados, letra Times New Roman tamaño 12, espacio entre líneas de 1,5.

El trabajo debe contener:

Título: que exprese clara y sucintamente el contenido del texto en un máximo de 15 palabras. El título se debe escribir en negritas,

sólo con iniciales mayúsculas para nombres propios. El texto en español y portugués debe tener el título en el idioma original y en Inglés. El texto en Inglés debe tener el título en Inglés y portugués.

Resumen: en portugués y en Inglés o Español y en Inglés con no más de 200 palabras, en el que queden claros los objetivos, el método utilizado y las principales conclusiones. Debe ser no estructurado, sin emplear tópicos (introducción, métodos, resultados, etc.), citas o siglas, a excepción de abreviaturas reconocidas internacionalmente.

Palabras-clave: al final del resumen, debe incluirse de tres a cinco palabras-clave, separadas por punto (sólo la primera inicial mayúscula), utilizando los términos presentados en el vocabulario estructurado (DeCS), disponibles en: www.decs.bvs.br.

Registro de ensayos clínicos: la revista 'Saúde em Debate' apoya las políticas para el registro de ensayos clínicos de la Organización Mundial de Salud (OMS) y del International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), reconociendo su importancia para el registro y la divulgación internacional de informaciones de los mismos. En este sentido, las investigaciones clínicas deben contener el número de identificación en uno de los registros de Ensayos Clínicos validados por la OMS y ICMJE y cuyas direcciones están disponibles en: <http://www.icmje.org>. En estos casos, el número de la identificación deberá constar al final del resumen.

Ética en investigaciones que involucren seres humanos: la publicación de artículos con resultados de investigaciones que involucra a seres humanos está condicionada al cumplimiento de los principios éticos contenidos en la Declaração de Helsinki, de 1964, reformulada en 1975, 1983, 1989, 1996, 2000 y 2008 de la Asociación Médica Mundial, además de atender a las legislaciones específicas del país en el cual la investigación fue realizada, cuando las haya. Los artículos con investigaciones que involucrar a seres humanos deberán dejar claro en la sección de material y métodos el cumplimiento de los principios éticos y encaminar una declaración de responsabilidad en el proceso de sometimiento.

La revista respeta el estilo y la creatividad de los autores para la composición del texto; sin embargo, el texto debe observar elementos convencionales como:

Introducción: con una definición clara del problema investigado, su justificación y objetivos;

Material y métodos: descritos en forma objetiva y clara, permitiendo la replicación de la investigación. En caso de que ella involucre seres humanos, se registrará el número de opiniones aprobatorias del Comité de Ética en Pesquisa (CEP);

Resultados y discusión: pueden ser presentados juntos o en ítems separados;

Conclusiones o consideraciones finales: que depende del tipo de investigación realizada;

Referencias: Deben constar sólo los autores citados en el texto y seguir los Requisitos Uniformes de Manuscritos Sometidos a Revistas Biomédicas del ICMJE, utilizados para la preparación de referencias (conocidos como 'Estilo de Vancouver'). Para mayores aclaraciones, recomendamos consultar el Manual de Normalización de Referencias (<http://revista.saudeemdebate.org.br/public/manualvancouver.pdf>).

OBSERVACIONES

La revista no utiliza subrayados ni negritas para resaltar partes del texto. Utiliza comillas simples para llamar la atención de expresiones o títulos de obras. Ejemplos: 'puerta de entrada'; 'Salud en Debate'. Las palabras en otros idiomas se deben escribir en cursivas, con la excepción de nombres propios.

Se debe evitar el uso de iniciales mayúsculas en el texto, con la excepción de las absolutamente necesarias.

Los testimonios de sujetos deberán ser presentados igualmente en cursivas y entre comillas dobles en el cuerpo del texto (si son menores de tres líneas). Si son mayores de tres líneas, deben escribirse en de la misma manera, sin comillas, desplazadas del texto, con retroceso de 4 cm, espacio simple y fuente 11.

No se debe utilizar notas al pie de página en el texto. Las marcas de notas a pie de página, cuando sean absolutamente indispensables, deberán ser numeradas y secuenciales.

Se debe evitar repeticiones de datos o informaciones en las diferentes partes que componen el texto.

Las figuras, gráficos, cuadros y tablas deben estar en alta resolución, en blanco y negro o escala de grises, y sometidos en archivos separados del texto, uno a uno, siguiendo el orden en que aparecen en el estudio (deben ser numerados y contener título y fuente). En el texto sólo tiene que identificarse el lugar donde se deben insertar. El número de figuras, gráficos, cuadros o tablas debe ser de un máximo de cinco por texto. El archivo debe ser editable (no extraído de otros archivos) y, cuando se trate de imágenes (fotografías, dibujos, etc.), tiene que estar en alta resolución con un mínimo de 300 DPI.

En el caso del uso de fotografías, los sujetos involucrados en estas no pueden ser identificados, a menos que lo autoricen, por escrito, para fines de divulgación científica.

Información sobre los autores

La revista acepta, como máximo, siete autores por artículo. La información debe incluirse sólo en el formulario de

sometimiento conteniendo: nombre completo, nombre abreviado para citas bibliográficas, instituciones a las que están vinculados con hasta tres jerarquías, código ORCID ID (Open Researcher and Contributor ID) y correo electrónico.

Financiación

Los artículos científicos, cuando reciben financiación, deben identificar la fuente de financiamiento. La revista 'Saúde em Debate' cumple con la Ordenanza N° 206 de 2018 del Ministério da Educação/Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior/Gabinete sobre Citação obrigatória da Capes, para obras producidas o publicadas, en cualquier medio, que resulten de actividades financiadas total o parcialmente por la Capes.

PROCESO DE EVALUACIÓN

Todo original recibido por la revista 'Saúde em Debate' es sometido a un análisis previo. Los trabajos que no estén de acuerdo con las normas de publicación de la revista serán devueltos a los autores para su adecuación y una nueva evaluación.

Una vez cumplidas integralmente las normas de la revista, los originales serán valorados por el Comité Editorial, compuesto por el editor jefe y por editores asociados, quienes evaluarán la originalidad, el alcance, la actualidad y la relación con la política editorial de la revista. Los trabajos recomendados por el comité serán evaluados, por lo menos, por dos árbitros indicados de acuerdo con el tema del trabajo y su experticia, quienes podrán aprobar, rechazar y/o hacer recomendaciones a los autores.

La evaluación es hecha por el método del doble ciego, esto es, los nombres de los autores y de los evaluadores son omitidos durante todo el proceso de evaluación. En caso de que se presenten divergencias de opiniones, el trabajo será encaminado a un tercer evaluador. De la misma manera, el Comité Editorial puede, a su criterio, emitir un tercer juicio. Cabe a los evaluadores, como se indicó, recomendar la aceptación, rechazo o la devolución de los trabajos con indicaciones para su corrección. En caso de una solicitud de corrección, los autores deben devolver el trabajo revisado en el plazo estipulado. Si los autores no se manifiestan en tal plazo, el trabajo será excluido del sistema.

El Comité Editorial tiene plena autoridad para decidir la aceptación final del trabajo, así como sobre las alteraciones efectuadas.

No se admitirán aumentos o modificaciones después de la aprobación final del trabajo. Eventuales sugerencias de modificaciones de la estructura o del contenido por parte de los editores de la revista serán previamente acordadas con los autores por medio de la comunicación por *e-mail*.

La versión diagramada (prueba de prensa) será enviada igualmente por correo electrónico al autor responsable por la correspondencia de la revisión final y deberá devolverla en el plazo estipulado.

LOS DOCUMENTOS RELACIONADOS A SEGUIR DEBEN SER DIGITALIZADOS Y ENVIADOS POR EL SISTEMA DE LA REVISTA EN EL MOMENTO DEL REGISTRO DEL ARTÍCULO

1. Declaración de responsabilidad y cesión de derechos de autor

Todos los autores y coautores deben llenar y firmar la declaración según el modelo disponible en: <http://revista.saudeemdebate.org.br/public/declaracion.docx>.

2. Dictamen de Aprobación del Comité de Ética en Investigación (CEP)

En el caso de investigaciones que involucren a seres humanos realizadas en Brasil, en los términos de la Resolución 466 del 12 de diciembre de 2012 del Consejo Nacional de Salud, debe enviarse el documento de aprobación de la investigación por el Comité de Ética en Investigación de la institución donde el trabajo fue realizado. En el caso de instituciones que no dispongan de un CEP, deberá presentarse el documento del CEP por el cual fue aprobada. Las investigaciones realizadas en otros países, deben anexar

la declaración indicando el cumplimiento integral de los principios éticos y de las legislaciones específicas.

DOCUMENTOS OBLIGATORIOS QUE DEBEN SER ENVIADOS DESPUÉS DE LA APROBACIÓN DEL ARTÍCULO

1. Declaración de revisión ortográfica y gramatical

Los artículos aprobados deberán ser revisados ortográfica y gramaticalmente por un profesional cualificado, según una lista de revisores indicados por la revista. El artículo revisado debe estar acompañado de la declaración del revisor.

2. Declaración de traducción

Los artículos aprobados podrán ser, a criterio de los autores, traducidos al inglés. En este caso, la traducción debe ser hecha igualmente por un profesional cualificado, siempre de acuerdo a una lista de traductores indicados por la revista. El artículo traducido debe estar acompañado de la declaración del traductor.

Dirección para correspondencia

Avenida Brasil, 4.036, sala 802
CEP 21040-361 – Manguinhos, Rio de Janeiro (RJ), Brasil
Tel.: (21) 3882-9140/9140
Fax: (21) 2260-3782
E-mail: revista@saudeemdebate.org.br

CENTRO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE SAÚDE (CEBES)

DIREÇÃO NACIONAL (GESTÃO 2022)

NATIONAL BOARD OF DIRECTORS (YEAR 2022)

Presidente: Lucia Regina Florentino Souto
(vacância)
Vice-Presidente: Carlos Fidelis da Ponte
Diretor Administrativo: Lenaura de Vasconcelos Costa Lobato
Diretora de Política Editorial: Ana Maria Costa
Diretores Executivos: Heleno Rodrigues Corrêa Filho
Maria Lucia Freitas Santos
Ronaldo Teodoro dos Santos (Ad hoc)

CONSELHO FISCAL | FISCAL COUNCIL

Ana Tereza da Silva Pereira Camargo
Claudia Travassos
Victória S. L. Araújo do Espírito Santo
Suplentes | *Substitutes*
Iris da Conceição
Jamilli Silva Santos
Matheus Ribeiro Bizuti

CONSELHO CONSULTIVO | ADVISORY COUNCIL

Claudimar Amaro de Andrade Rodrigues
Cornelis Johannes van Stralen
Cristiane Lopes Simão Lemos
Itamar Lages
José Carvalho de Noronha
José Ruben de Alcântara Bonfim
Lívia Millena B. Deus e Mello
Lizaldo Andrade Maia
Maria Edna Bezerra Silva
Maria Eneida de Almeida
Maria Lucia Frizon Rizzotto
Matheus Falcão
Rafael Damasceno de Barros
Sergio Rossi Ribeiro

SECRETÁRIO EXECUTIVO | EXECUTIVE SECRETARY

Carlos dos Santos Silva

SETOR FINANCEIRO | FINANCIAL SECTOR

Marco Aurélio Ferreira Pinto

EQUIPE DE COMUNICAÇÃO | COMMUNICATION TEAM

Xico Teixeira
Francisco Barbosa

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA

Avenida Brasil, 4036 – sala 802 – Manguinhos
21040-361 – Rio de Janeiro – RJ – Brasil
Tel.: (21) 3882-9140 | 3882-9141 Fax.: (21) 2260-3782

Site: www.cebes.org.br • www.saudeemdebate.org.br
E-mail: cebes@cebes.org.br • revista@saudeemdebate.org.br

A revista Saúde em Debate é associada à Associação Brasileira de Editores Científicos



Saúde em Debate: Revista do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde, Centro Brasileiro de Estudos de Saúde, Cebes – n.1 (1976) – São Paulo: Centro Brasileiro de Estudos de Saúde, Cebes, 2022.

v. 46. n. especial 7; 27,5 cm

ISSN 0103-1104

1. Saúde Pública, Periódico. I. Centro Brasileiro de Estudos de Saúde, Cebes

CDD 362.1

cebes
Centro Brasileiro de Estudos de Saúde

www.cebes.org.br

www.saudeemdebate.org.br