



UFRR

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE RORAIMA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIEDADE E FRONTEIRAS**

LUANA RIOS MOURA DOS SANTOS

**MULHERES VIVENDO COM HIV/AIDS: REDES DE APOIO E ENFRENTAMENTO
DO ESTIGMA NA CIDADE FRONTEIRIÇA DE PACARAIMA-RORAIMA**

BOA VISTA-RR
2018

LUANA RIOS MOURA DOS SANTOS

**MULHERES VIVENDO COM HIV/AIDS: REDES DE APOIO E ENFRENTAMENTO
DO ESTIGMA NA CIDADE FRONTEIRIÇA DE PACARAIMA-RORAIMA**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociedade e Fronteiras, da Universidade Federal de Roraima, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Sociedade e Fronteiras.

Orientadora: Dra. Francilene Dos Santos Rodrigues.

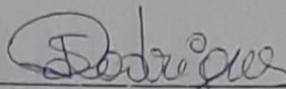
Co-orientador: Dr. Lourival Novais Néto

Boa Vista, RR

2018

**MULHERES VIVENDO COM HIV/AIDS: REDES DE APOIO E ENFRENTAMENTO
DO ESTIGMA NA CIDADE FRONTEIRIÇA DE PACARAÍMA-RORAIMA**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociedade e Fronteiras, da Universidade Federal de Roraima, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Sociedade e Fronteiras. Avaliada pela seguinte banca examinadora:



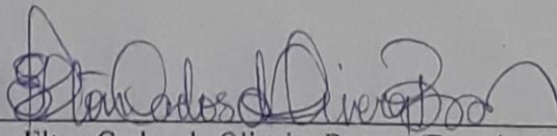
Prof.^a Dr.^a Francilene dos Santos Rodrigues (Orientadora)

Programa de Pós-Graduação em Sociedade e Fronteiras – UFRR



Prof.^a Dra.^a Eliane Silvia Costa (Examinadora Titular Interna)

Programa de Pós-Graduação em Sociedade e Fronteiras – UFRR



Prof. Dr. Elton Carlos de Oliveira Borges (Examinador Titular Externo)

Instituto de Geociências – UFRR

Carrego comigo o legado
De minha mãe, de minha avó
E de tantas outras que me antecederam.
O grito que carrego também é delas.
Pelos prazeres que não puderam ter
Pelo corpo feminino que não puderam explorar
Pelo voto e palavras negadas
Pelo potencial não exercido
Pelo choro em lágrimas secas.
Tenho um grito entalado na garganta.
Um grito denso, volumoso,
Um grito ardido, de veias saltadas.
E hoje ele vai sair.
– O corpo é meu!
(Jenyffer Nascimento).

À todas as mulheres.

AGRADECIMENTOS

Sobre os presentes incríveis recebidos na caminhada que alegrem a vida e embelezam os cenários não tão coloridos dos dias atuais...

Agradeço ao meu misericordioso Ser Superior que me fortalece e me dá esperança diariamente.

À minha querida mãe Cleide Moura pelas infinitas orações, pelas palavras proféticas, pelo amor, que a distância só fortalece, pelas palavras tranquilizadoras, pela fé.

Ao meu querido pai José Augusto (in memoriam), pela inspiração e pela poesia.

Ao meu amado avô Manoel Eudóximo, pelos abraços calorosos, pelos conselhos, pelas leituras, pelas orações, por suas magias e encantamentos, pelas cartas, pela fé.

Ao meu amado tio Manoel Trindade, por acreditar em mim desde a infância, pelas oportunidades, pelo carinho.

À minha querida tia Elza Pedreiro, por todo cuidado à sua maneira, carinho, proteção e pelo convite e oportunidade de morar em Roraima. Gratidão.

Aos meus tios Ana, Marcílio, Jaci, Edson, Ney e Tertuliano pelo carinho e cuidados durante meus nove anos de Roraima.

Ao meu amigo e companheiro Arlan Silva por todo amor a mim direcionado, em todos os sentidos da palavra amor. Gratidão.

Aos meus queridos pais de coração Salete e Walder por todo amor paterno, carinhos, hospitalidade e cuidados sempre.

À minha querida orientadora gateira (que ama gatos rs) Dra. Francilene Rodrigues, por injetar ânimo na minha vida a cada encontro e por me ensinar milhares de coisas nesses dois anos. Obrigada!

Ao meu amado Prof. Dr. Lourival Novais, palavras são incapazes de nomear o que eu sinto por você, toda gratidão do meu coração sempre. Obrigada!

Ao meu querido professor Lázaro Batista por todos os comentários que sempre me encorajaram no meu tema de pesquisa e atuação. Gratidão.

Ao meu querido Prof. Dr. João Carlos Jarochinski pelo apoio durante as disciplinas do mestrado e por suas aulas inesquecíveis sempre bem embasadas. Agradeço também pelos auxílios na construção de projetos e pelos encorajamentos frente à vida. Gratidão.

Ao meu querido Prof. Dr. Maxim Repetto pelos auxílios frente as nossas preocupações e ansiedades como alunos (algumas das quais ele mesmo era o responsável rs). Obrigada!

Aos queridos professores Ana Lúcia, Ana Luíza, Alfredo, Altiva, Leandro e Sandro gratidão por todas as boas aulas e pelo respeito e carinho frente às minhas inquietações, pessoais e acadêmicas.

Aos meus amigos amados Márcia, Franceane, Erlândio, Fernanda Ingredy, Erasmo, Camila, Matusalém, Paulo Luã, Maria Andreлина, Thassia, Talita, Ana Paula, Ana Cláudia, Calene, Derimando, Diego, Aline, Gabriela Cruz, Paulo Barros, Michael, Amanda Priscila, Xavier, Samara, Walberson, Kézia, Celene, Giulliana, Mattioni, David, Dayana, Jimmy, todos assim mesmo, sem ordem alfabética, meu amor verdadeiro por vocês e minha gratidão pelos auxílios em tudo. Amor nos define.

Às minhas insuportáveis amigas Bruna Alves, Ingrid Fátima e Hoanyta Borges, obrigada por tudo o que vocês são, suas especificidades me ensinam a ser forte todos os dias. Amo vocês.

À Cristina Carvalho pela oportunidade oferecida de atuação voluntária na Associação de Bem com a Vida – ABV Roraima a qual tive a honra de atuar durante três anos e aprender incontáveis coisas, pessoais e profissionais. Gratidão.

Ao Programa de Pós-Graduação em Sociedade e Fronteiras e à Capes pela oportunidade. Obrigada!

À minha psiquiatra e à minha psicóloga por me auxiliarem a segurar a barra nos últimos meses, sem tais auxílios com certeza teria sido impossível fechar mais esse ciclo. Gratidão.

Ao coordenador de IST/HIV/aids de Pacaraima Danilo, gratidão por todo apoio no decorrer das visitas e da realização dos projetos, esse de pesquisa e os da Associação de Bem com a Vida. Gratidão por facilitar o encontro com as participantes do estudo e pela acolhida na Unidade Básica de Saúde. Obrigada! À coordenadora da UBS central de Pacaraima Jaciara, obrigada pela acolhida, carinho e por compartilhar as vivências enquanto profissional de saúde nesse município. À enfermeira Vânia pela acolhida e carinho durante os dias que estive na UBS. Obrigada!

Agradeço profundamente às colaboradoras deste estudo que se disponibilizaram a compartilhar suas vivências comigo. Obrigada pela confiança e pela acolhida. Sem vocês, nada teria sido construído. MUITÍSSIMO OBRIGADA!

ANTÍTESE

Pediram um corpo escultural
Eu não tinha.
Quiseram uma mulher ignorante
Eu já tinha lido o suficiente para me proteger.
Sugeriram que não opinassem em assuntos de homem
Eu nunca consenti em calar.
Disseram que eu fosse esposa
Eu nunca quis casar.
Discursaram que as mulheres são frágeis
Eu nunca tive tempo de exercitar fragilidades.
Orientaram que não frequentasse bares
Eu não pude negar as esquinas.
Quiseram controlar o meu jeito de vestir e falar
Eu não vi sentido em deixar de seguir minhas vontades.
Apostaram que eu teria um subemprego
Eu vislumbrei ir mais distante.
Transaram comigo e depois fingiram não me conhecer
Eu aprendi a ignorar os imbecis.
Disseram que eu não amamentasse para o peito não cair
Eu amamentei até cair.
Submeteram meu corpo e meu psicológico à violência
Eu me juntei a outras como eu para superar.
Compraram vaidades para que eu me adequasse
Eu envaideci aprendendo palavras de ordem na luta
Exigiram fidelidade e submissão
Eu rompi por amor próprio.
Cagaram mil e uma regras de conduta
Eu mandei pra puta que pariu
E sorri, feliz.
("Terra Fértil" - Jenyffer Nascimento)

RESUMO

Desde a sua identificação em 1981 até o ano de 2017, a aids já causou a morte de mais de 35 milhões de pessoas ao redor do mundo, sendo uma das epidemias mais devastadoras da História. Nesse contexto, o número de mulheres diagnosticadas com o vírus HIV cresceu significativamente a partir dos anos 90 e continua crescendo atualmente, acometendo-as, principalmente em idade reprodutiva, apresentando-se como um problema amplo de saúde pública, visto que faz emergir possibilidade de transmissão vertical, além de evidenciar as relações desiguais entre os gêneros, de poder e subordinação construídas e reforçadas socialmente ao longo dos anos. Este estudo, de cunho qualitativo, buscou conhecer as experiências das mulheres vivendo com HIV/aids na cidade fronteira de Pacaraima no Estado de Roraima, assim como as redes de apoio que oferecem suporte psicossocial para o enfrentamento da soropositividade nesse contexto. Participaram desta pesquisa duas mulheres diagnosticadas com o vírus HIV, residentes na cidade e usuárias da Unidade Básica de Saúde, com as quais foram realizadas entrevistas individuais. O estudo buscou trabalhar inicialmente as vivências de estigma e sexualidade, posteriormente, a partir dos relatos, outras categorias surgiram tais como relações desiguais de gênero e subordinação. Os resultados indicam que as mulheres são silenciadas em suas experiências conjugais, bem como em suas possibilidades de protagonismo frente ao próprio corpo e decisões, apontam também que o estigma ainda representa um dos aspectos mais difíceis de viver com HIV na atualidade, e que essas mulheres buscam o enfrentamento em diversos contextos, recebendo apoio dos familiares, dos profissionais de saúde, bem como de conhecimentos repassados por familiares, nas práticas de saúde. Concluindo, afirma-se que dar visibilidade a essa temática e às mulheres vivendo com HIV/aids, nesse contexto, pode encorajar uma atuação dos profissionais envolvidos, pautada na ética, considerando aspectos singulares do indivíduo e empreendendo a busca por melhorias na qualidade de vida e valorização do ser humano, além de evidenciar a aids enquanto luta individual e coletiva em períodos de desmanches de políticas sociais.

Palavras-chave: Aids. Estigma. Mulher. Redes de apoio. Saúde.

ABSTRACT

Since AIDS has been identified around 1981 until now, it has already killed more than 35 million people around the world, one of the most devastating epidemics in history. In this context, a great number of women diagnosed with the HIV virus has significantly increased as of the 90s and continues to grow, affecting them especially in the reproductive age, which is in fact a broad public health problem, once the possibility of vertical transmission comes out considerably, in addition to highlight the unequal relations between genders, power and ties built and socially strengthen over years. This qualitative study sought to know the experiences of women living with HIV / AIDS on the border city of Pacaraima in the State of Roraima, and how the supporting networks that offer psychosocial aid to them, cope with seropositivity in that living area. Two resident women, diagnosed with the HIV virus and users of Basic Healthcare Centre, took part of this study, to whom individual interviews were carried out. Initially this work pursued for stigma and sexuality experiences, and then, from their reports, other categories came out, such as: unequal relations of gender and ties. The results point out that women are mostly silenced in their marital experiences, as well as in their potential actions before their own bodies and decisions. The findings also show that stigma still represents one of the most difficult aspects of living with HIV today, and that these women promoted confrontation in several contexts, getting support from their family members, health professionals, and also their family heritage understandings, such as health practices. In brief, to give visibility to this matter and to women living with HIV / AIDS perhaps encourage effective and efficient accomplishments of all professionals involved, based on ethics, taking into account individual aspects and undertaking for improvements in the quality of life and enhancement of the human being, as well as to evidence AIDS as an individual and collective struggle in times of disruption of social policies.

Keywords: Aids. Stigma. Woman. Support networks. Health.

LISTA DE SIGLAS

AIDS – Acquired Immunological Deficiency Syndrome

ARV – Antirretroviral.

CV – Carga Viral.

HIV – Vírus da Imunodeficiência Adquirida.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.

IST – Infecção Sexualmente Transmissível.

OIM – Organização Internacional para Migração.

ONG – Organização Não-Governamental.

PVHA – Pessoa Vivendo com HIV/aids.

SAE – Serviço de Atendimento Especializado.

SESAU/RR – Secretaria de Saúde de Roraima.

SUS – Sistema Único de Saúde.

TARV – Terapia Antirretroviral.

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

UBS – Unidade Básica de Saúde.

UNAIDS – União das Nações Unidas Aids.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 HIV/AIDS: PERCURSO HISTÓRICO E ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE A EPIDEMIA.....	29
2.1 UM PASSADO RECENTE: O QUE É AIDS, AFINAL?	29
2.2 PARTICULARIDADES DA AIDS NO BRASIL: PERFIS EPIDEMIOLÓGICOS.....	34
2.3 POSSIBILIDADES DE TRATAMENTO AO HIV/AIDS NO BRASIL.....	38
2.4 POLÍTICAS DE ENFRENTAMENTO AO HIV/AIDS NO BRASIL.....	42
2.5 REGIÕES DE FRONTEIRAS, MIGRAÇÃO E HIV/AIDS: ESPECIFICIDADES	49
2.5.1 Migração, saúde e a fronteira Brasil/Venezuela: uma breve contextualização	52
2.5.2 O vírus que não entra em crise: deficiências na política de aids venezuelana no contexto da crise econômica.....	55
2.5.3 Migração e aids: parcerias globais para o enfrentamento da epidemia	58
3 MULHERES E HIV/AIDS: CONSIDERAÇÕES HISTÓRICAS SOBRE A TRAJETÓRIA FEMININA DA EPIDEMIA E ASPECTOS DO ENFRENTAMENTO EM PACARAÍMA-RORAIMA	60
3.1 CONSIDERAÇÕES HISTÓRICAS SOBRE O FEMININO: ASPECTOS INTRODUTÓRIOS.....	60
3.2 AIDS E MULHERES: REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DE FEMINIZAÇÃO DA EPIDEMIA NO BRASIL	65
3.3 ASPECTOS DE VULNERABILIDADES EM HIV/AIDS	68
3.4 SOBRE GRITOS E SILENCIAMENTOS: VIVÊNCIAS PÓS-DIAGNÓSTICO DE MULHERES VIVENDO COM HIV EM PACARAÍMA-RORAIMA	73
3.5 A DOR DE SER INDESEJÁVEL: ASPECTOS DE ENFRENTAMENTO DO ESTIGMA HIV+.....	85
4 REDES DE APOIO E ASPECTOS PSICOSSOCIAIS NA VIDA DE MULHERES DECORRENTES DO VIVER COM HIV EM PACARAÍMA.....	89
4.1 A CONSTITUIÇÃO FAMILIAR COMO SUPORTE NA VIDA PÓS-HIV POSITIVO .	90
4.2 O ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE E AS PRÁTICAS DE CUIDADO	94

CONSIDERAÇÕES FINAIS	97
REFERÊNCIAS	103
APÊNDICES	114
APÊNDICE A	115
APÊNDICE B	116

1 INTRODUÇÃO

Ao longo de quase 35 anos desde as primeiras notificações, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids)¹ tornou-se um sério problema de saúde pública mundial. Em 2017, estimativas apontam que 36,7 milhões de pessoas vivem com HIV/aids no mundo e desse quantitativo, 1,8 milhões estão na América Latina (UNAIDS, 2017).

De acordo com dados do boletim epidemiológico de 2017, aproximadamente 880 mil pessoas estão vivendo com HIV/aids no Brasil (BRASIL, 2017) O boletim também ressalta que o país tem registrado, em média 40 mil casos de novas infecções por ano, nos últimos 5 anos. Destas, infere-se que 589 mil (aproximadamente 65%) tenham conhecimento de sua situação sorológica e, entre essas, 355 mil pessoas estão em tratamento com os antirretrovirais. Das pessoas em adesão medicamentosa, afirma-se que 293 mil possuem a carga viral indetectável² (UNAIDS, 2016).

No Brasil, a aids se apresenta como um problema complexo de saúde pública, com notificações expressivas de novas infecções nas diversas regiões do país. O assunto tem se tornado frequente nos jornais e revistas de grande circulação nacional, sobretudo pelas atuais configurações que o problema vem mostrando, com crescimento nas infecções, nos últimos dez anos, entre jovens e mulheres, principalmente nas regiões Norte e Nordeste (BRASIL, 2015).

Nesse contexto, aponto neste estudo que a aids em regiões de fronteiras ainda é um assunto que desperta pouco interesse nos pesquisadores, principalmente das Ciências Humanas e Sociais. Tal afirmativa considera as escassas publicações que têm sido produzidas no Brasil, na Região Norte e, especificamente no Estado de Roraima, o qual está localizado entre duas fronteiras internacionais (República Cooperativa da Guiana e República Bolivariana da Venezuela) e apresenta particularidades que precisam ser consideradas no entendimento e no enfrentamento da epidemia nessa região.

No estado de Roraima, conforme dados do Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN), nos anos de 2015, 2016 e 2017, um total de 1019 pessoas foram diagnosticadas reagentes para o HIV. Destas, 271 são mulheres de 18 a 60 anos, configurando mais de 25% (aproximadamente) do total de diagnosticados (SINAN, 2017).

¹ No ano de 2017 os documentos oficiais do Ministério da Saúde passaram a utilizar a palavra aids com todas as letras minúsculas, atribuindo-lhe a função de substantivo comum.

² Ocorre quando o número de cópias do vírus HIV no organismo se torna baixo e pode não aparecer nos exames laboratoriais, reduzindo também seu potencial de infecção/transmissão.

Além dos dados apresentados sobre o total de casos no Estado de Roraima, cabe citar aqui o número de casos notificados no município de Pacaraima, que no ano de 2017 totalizou 10 indivíduos reagentes. Contudo, a partir do que se apresenta, é possível perceber que o número de novas notificações na cidade de Pacaraima é pequeno, comparado à capital Boa Vista, que totalizou no ano de 2017, 813 pessoas diagnosticadas na cidade. No entanto, isso não significa dizer que o HIV tenha desaparecido dos novos boletins epidemiológicos, mas sim que poucas pessoas têm procurado a testagem em Pacaraima, ou que as pessoas estejam realizando testagens na cidade de Boa Vista.

O município de Pacaraima, em Roraima, com população aproximada de 12 mil pessoas (IBGE, 2016) constitui zona fronteiriça com a cidade de Santa Elena de Uairén, na Venezuela, “concentrando as funções burocráticas de uma cidade de fronteira, sendo a primeira cidade para quem entra por rodovia no Brasil, proveniente da Venezuela e a última para quem sai pela rodovia BR-174” (ROCHA; SILVA, 2012, p. 43).

Nesse contexto suscito reflexões sobre como a epidemia da aids se configura na experiência de quem a vivencia como soropositivo, nas especificidades das regiões de fronteiras. Cito por exemplo, os fluxos transfronteiriços de mercadorias (legais ou não) e de pessoas (turistas, moradores de fronteiras, imigrantes, trabalhadores, migrantes), os espaços das atividades de garimpos, a distância da capital Boa Vista, a migração atual de venezuelanos, dentre outros fatores.

Nos últimos dois anos, com a intensificação da crise econômica na Venezuela muitos venezuelanos têm se deslocado para Roraima, por vezes, ficando um período na cidade de Pacaraima antes de prosseguir para Boa Vista. Nisso, posso levantar problemáticas sobre como essas pessoas têm acesso à saúde, especialmente no âmbito da prevenção do HIV, visto que se encontram em contexto de vulnerabilidade ampliada, na situação migratória.

Dessa maneira, ao pensar essa fronteira, reforço a necessidade de compreensão das relações sociais, das redes que se estabelecem entre brasileiros e estrangeiros, e o modo de vida nessa região. O município de Pacaraima apresenta-se como peça-chave para prevenção e controle de novas infecções entre a população, principalmente devido ao fluxo migratório de pessoas nesse local, que, conforme citado acima, nos últimos dois anos tem se intensificado.

A situação migratória ou transitória pode potencializar a vulnerabilidade existente em populações fronteiriças, especificamente para as mulheres. A escassez das vagas de trabalho, o difícil acesso à qualificação profissional e a distância de centros econômicos configuram, em muitos casos, como única possibilidade de renda para mulheres, o trabalho como profissionais do sexo. Nesse contexto, elas podem ser marginalizadas e desconsideradas

pelos benefícios sociais básicos, o que pode aumentar sua vulnerabilidade na exposição ao HIV/aids.

A aids foi identificada em 1981 nos Estados Unidos da América (EUA). Tal fato marcou a história da humanidade, pois a partir desse ano, a epidemia veio levantando questões sobre a sexualidade, saúde, moral, religião, política, direitos, entre outras questões, que suscitaram e suscitam discussões, modificando a sociedade. Desde a sua identificação em 1981 até o ano de 2010, a aids já causou a morte de mais de 35 milhões de pessoas ao redor do mundo, sendo uma das epidemias mais devastadoras da História (BASTOS; MALTA, 2012; BRASIO, 2010; UNAIDS, 2013).

Os primeiros casos foram identificados em homens homossexuais, apresentando problemas no sistema imunológico, dentre outras complicações. Em seguida, outros casos semelhantes foram aparecendo entre pessoas que haviam recebido transfusões de sangue, assim como crianças infectadas através da transmissão materno-infantil (mãe-bebê). Esses fatores somados levaram os pesquisadores a considerar a aids como uma doença, que ainda não tinha sido classificada e, provavelmente, infecciosa e transmissível (BASTOS; MALTA, 2012; HELMAN, 2009; SADALA; MARQUES, 2006).

Há tempos, o diagnóstico da infecção pelo vírus HIV era recebido como sentença de morte. Atualmente, uma pessoa infectada pode viver sem apresentar sinais ou sintomas, desde que esteja recebendo o tratamento que, no Brasil é oferecido gratuitamente às pessoas soropositivas, além de outras possibilidades de acesso à saúde integral, necessárias no enfrentamento da aids (BASTOS; MALTA, 2012).

Nos anos iniciais da epidemia (1981-1990) a maioria dos diagnosticados eram, principalmente, de grandes centros metropolitanos nacionais, como Rio de Janeiro e São Paulo e a epidemia era marcadamente masculina (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000). Nos últimos anos, aponta-se um quadro epidemiológico marcado pela heterossexualização (aumento de casos em pessoas heterossexuais), pela feminização (aumento de casos em mulheres), pela interiorização (aumento em cidades com menos de 50 mil habitantes), pauperização da doença (aumento em indivíduos de baixa renda), baixa escolaridade, juvenização e envelhecimento (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011).

Conforme afirmam Maliska et al. (2009) a aids nos últimos anos tem se caracterizado por epidemias microrregionais com diferentes taxas de crescimento; aumento progressivo de diagnósticos em mulheres por meio da transmissão heterossexual, em relacionamentos monogâmicos; redução das taxas de mortalidade associada à introdução dos medicamentos antirretrovirais; uma progressiva “pauperização”, atingindo áreas mais distantes dos centros

urbanos, de menor porte e mais fracos economicamente; aumento proporcional entre pessoas com níveis de escolaridade mais baixos e com inserção difícil no mercado de trabalho.

Afirma-se que nos últimos anos o número de mulheres soropositivas em alguns municípios com menos de 50 mil habitantes tem superado o número de homens e a transmissão do vírus, nesse caso, se revelou predominantemente por contato heterossexual se constituindo a principal característica da dinâmica da epidemia com números expressivos em todas as regiões do Brasil (BASTOS; MALTA, 2012).

A epidemia no Brasil, desde os anos 1990, apresenta crescimento considerável em mulheres, e um fator preocupante é a idade, pois a incidência da aids tem avançado em adolescentes do sexo feminino de 13 a 19 anos e também em mulheres acima de 50 anos. Nas adolescentes, atribui-se à causa dessa estatística o início precoce da atividade sexual e a carência de políticas específicas de prevenção no âmbito da educação, e nas mulheres acima de 50 anos atribui-se às dificuldades decorrentes da hierarquização de poder nas relações afetivo-sexuais, o que dificulta a comunicação sobre a sexualidade entre os parceiros e resulta em justificativas para a não utilização de métodos preventivos em relações estáveis (FREITAS; GUILHEM; MAIA, 2008; PADOIN; SCHAURICH, 2004).

Somando-se a isso, alguns fatores ampliam as vulnerabilidades³ das mulheres à infecção pelo vírus HIV, por exemplo, as condições de pobreza, os aspectos culturais que submetem as mulheres na esfera sexual e reprodutiva, menor valorização no mercado de trabalho, maior índice de desemprego, empregos precários e pouca representação política (MARQUES et al., 2011; SILVA; VARGENS, 2009).

As mulheres têm representado um lugar de destaque nos novos panoramas da doença, com infecções crescentes a cada boletim epidemiológico divulgado. Frente a isso, faz-se necessário pensar em formas de entendimento dessa situação, nas suas complexidades, que envolvam diversas facetas e, ao mesmo tempo como lidar com tal problema na atualidade.

Alguns estudos têm sido elaborados por Buchalla et al., 2002; Chechin; Selli, 2005; Falbo et al., 2014; Galvão; Paiva, 2011; Gravato et al., 2002; Padoin; Souza; Terra, 2011; Reis; Xavier, 2003; Silva; Vargens, 2009, com a intenção de conhecer quais aspectos são vivenciados pelas mulheres com HIV/aids, quais suas percepções sobre a infecção, sobre o resultado positivo, sobre as mudanças pós-diagnóstico e como se configuram suas relações interpessoais nesse contexto.

³ O conceito de vulnerabilidade e suas relações com as mulheres será discutido no capítulo 3.

Com o HIV, as mulheres em muitos casos escondem de seus pares e familiares sua condição sorológica por negação do resultado ou por não acreditarem na infecção. Muitas mulheres acreditam que ao revelarem sua condição sorológica podem perder oportunidades de relacionamentos, de empregos e de possibilidades diversas nas suas vidas. Com isso, acabam tendo sentimentos e crenças de negação sobre o diagnóstico, reforçando tais crenças quando não manifestam fisicamente a doença, pois ainda há a concepção de que as pessoas com HIV emagrecem, são debilitadas e estão à beira da morte, o que não é mais realidade para a maioria das pessoas em adesão com os medicamentos antirretrovirais (FALBO et al., 2014).

A não comunicabilidade do diagnóstico para seus familiares pode configurar-se também como o medo do agravamento da violência existente na família ou o abandono e a perda do apoio financeiro. A exclusão sofrida no lar, tal como a esquiva corporal por parte das outras pessoas da família, a separação de pratos, copos e outros utensílios domésticos, como também a violência verbal ainda hoje são recorrentes nesse processo. A exclusão pela família se dá, principalmente, no primeiro impacto do diagnóstico que traz à tona valores morais de “certo e errado” e julgamentos diversos. As mulheres são responsabilizadas e culpabilizadas pela infecção, por isso são mais vulneráveis a variadas formas de violência (BUCHALLA et al., 2002; FALBO et al., 2014).

Entre outros aspectos e situações decorrentes do viver das mulheres com HIV/aids, os mais citados referem-se ao medo da morte, o desprezo e a falta de apoio dos familiares, o estigma nos serviços de saúde, em contraste com o acolhimento empático e a cumplicidade com o profissional de saúde, as escolhas reprodutivas (o desejo de terem filhos e o medo da infecção), os sentimentos de culpa e desvalia assim como a busca pela valorização da vida (CHECHIN; SELLI, 2005; CARVALHO; GALVÃO, 2008; PADOIN; SOUZA; TERRA, 2011; SILVA; VARGENS, 2009). A partir desses estudos e leituras pode-se conhecer, minimamente, a imensidão do que é ser mulher com HIV/aids na atualidade.

Até hoje, não há cura para o HIV, porém algumas possibilidades de tratamento são prováveis e estão disponíveis no Brasil para as pessoas soropositivas. O diagnóstico precoce possibilita o início do acompanhamento médico, aumenta as chances da prevenção de infecções oportunistas e auxilia na manutenção de uma qualidade de vida favorável ao aumento da sobrevivência das pessoas com HIV, além de reduzir a carga viral no sangue, impedindo o ataque do HIV às células de defesa do organismo, diminuindo significativamente as chances de transmissão do vírus para outra pessoa (BRITO et al., 2007).

Dessa maneira, a terapia antirretroviral (TARV) transformou o curso da aids e alterou a infecção pelo HIV de potencialmente fatal para doença crônica passível de tratamento (FREITAS et al., 2013).

A partir da apresentação desses aspectos gerais sobre aids e mulheres no Brasil, posso afirmar que a feminização e a pauperização⁴ são assuntos recorrentes quando consideramos os espaços transfronteiriços como lugar de acesso às políticas públicas de prevenção e enfrentamento do HIV/aids, visto que nessas regiões, o trânsito de pessoas é intenso e a infraestrutura e o acesso aos serviços de saúde das comunidades são mais difíceis.

O enfrentamento da epidemia de aids nas faixas fronteiriças brasileiras é um tema complexo e sensível, pois pode apresentar a exposição de crimes, por exemplo, de violências e de práticas ilegais, uso de drogas ilícitas e exploração sexual, principalmente nas áreas mais distantes das capitais (FALBO et al., 2014).

Revisão de Literatura

Para apresentar o que está sendo produzido no Brasil, durante a realização do projeto para a qualificação, utilizei a pesquisa bibliográfica adentrando o estado da arte dos estudos e publicações sobre HIV, fronteiras, mulheres, estigma e redes de apoio. Com isso, posso destacar que no Brasil, algumas pesquisas têm sido elaboradas dando visibilidade às regiões de fronteiras como contextos de estudos sobre prevenção em ISTs/HIV/aids. Cito, por exemplo, a dissertação de Elias Marcelino da Rocha (2008) defendida na Universidade de Brasília, denominada: “DST e aids em região de fronteira: um estudo com caminhoneiros no estado de Rondônia”, na qual o autor buscou identificar conhecimentos, atitudes e práticas de caminhoneiros sobre prevenção em DSTs/HIV/aids no estado de Rondônia; outro estudo que evidenciou as regiões de fronteiras e apresentou a realidade de Roraima foi a dissertação de Heila Antonia das Neves Rodrigues (2015) denominada: “Doenças negligenciadas no estado de Roraima: uma análise a partir da geografia da saúde para o período de 2000 a 2013”. Esse estudo quanti-qualitativo evidenciou diversas doenças, incluindo a aids, agrupando informações sobre as realidades de cada município do estado.

Uma dissertação sobre pessoas vivendo com HIV/aids em Roraima foi realizada por Ana Paula Barbosa Alves (2013) intitulada: “Convivendo com a infecção pelo HIV e a aids em Boa Vista (RR): um estudo sobre autoatenção e itinerários terapêuticos”. Nesse estudo a

⁴ Tais conceitos são apresentados no segundo capítulo.

autora objetivou conhecer os processos de autoatenção, as relações sociais e os significados envolvidos na experiência de saúde/doença. Dentre os resultados, o estudo aponta a valorização das redes interpessoais como estratégia para lidar com o sofrimento advindo do diagnóstico, o fortalecimento de grupos de encontro para compartilhamento de experiências, além do resgate da autoestima e da cidadania.

O estudo de Mônica Augusta Mombelli, Mayckel da Silva Barreto, Guilherme Oliveira de Arruda e Sonia Silva Marcon (2015) denominado: “Epidemia da aids em tríplice fronteira: subsídios para a atuação profissional”, publicado na Revista Brasileira de Enfermagem apresenta uma análise sobre a epidemia de aids entre 1988 a 2012, em município de tríplice fronteira. O município estudado foi Foz do Iguaçu (fronteira com Paraguai e Argentina) apresentando como resultados a confirmação da heterossexualização da epidemia, principalmente em mulheres e o aumento dos diagnosticados masculinos, com infecção por meio do uso de drogas injetáveis.

Estudos específicos com mulheres e aids buscando compreender aspectos relacionados às vulnerabilidades na infecção e o conhecimento sobre viver com HIV/aids foram realizados por Fernanda Lopes (2003) em tese defendida na Universidade de São Paulo, na qual a autora buscou compreender a vulnerabilidade de mulheres negras e não negras que vivem com HIV/aids, à reinfecção e ao adoecimento no estado de São Paulo. Como resultados a autora apresenta as diversas vulnerabilidades sociais e individuais apontadas pelas mulheres. Destaco aqui a dificuldade apresentada pelas mulheres negras após o diagnóstico, por exemplo, falar sobre o assunto com os profissionais envolvidos nos seus cuidados, tais como médicos infectologistas e ginecologistas.

Outro estudo com mulheres e aids foi o de Nivalva de Andrade Santos (2007) dissertação defendida pela Universidade Federal da Bahia, denominada: “Vulnerabilidade de mulheres interioranas soropositivas à infecção pelo HIV/aids”, na qual procurou apreender as representações sociais de mulheres de uma área rural à infecção pelo HIV/aids. Dentre os resultados da pesquisa, destaco que as representações sociais apreendidas pelo grupo invisibilizam as vulnerabilidades sociais e de gênero na dinâmica da infecção. Apontam para influências das doutrinas religiosas sobre o comportamento das pessoas nas questões da vivência de sexualidade, traduzida pelos conceitos de culpa e pecado.

A pesquisa de Maria da C. Pitanga de Sousa, Antônio Carlos G. do Espírito Santo e Sophia Karlla A. Motta (2008) publicada na Revista Saúde e Sociedade, intitulada: “Gênero, vulnerabilidade das mulheres ao HIV/aids e ações de prevenção em bairro da periferia de Teresina, Piauí, Brasil”, buscou identificar a vulnerabilidade desse grupo à infecção pelo HIV,

em função da utilização ou não de preservativo, bem como a relação desse aspecto com as relações de gênero. Verificou-se que a negociação com o parceiro sobre o uso do preservativo é difícil, requerendo quase sempre, a alegação de que representa segurança para se evitar uma gravidez indesejada e não apenas prevenção à saúde.

Destaco também a pesquisa de Flávia Fernandes de Carvalhaes (2010) denominada: “Subjetividade e aids: doença e militância na trajetória de mulheres HIV+” que buscou apreender as concepções das mulheres sobre aids, os contextos de vulnerabilidade que possibilitaram sua infecção assim como as mudanças e permanências nos campos afetivo-conjugal e da maternidade a partir da experiência da doença e da militância. Um dos resultados refere-se à importância da experiência da doença e da militância delas na ativação de processos reflexivos e na positivação de formas criativas de lidar com a vida e o diagnóstico.

Alguns trabalhos aparecem preocupados com a maternidade no contexto do HIV, a amamentação e as relações familiares. Cita-se o estudo de Stela Maris Mello Padoin, Marlene Gomes Terra e Ivis Emília de Oliveira Souza (2011), que buscou compreender o mundo da vida da mulher com HIV na (im) possibilidade de amamentar apontando compreensões amplas sobre as vivências dessa mulher frente à maternidade e à amamentação.

Sobre as relações familiares aponta-se o estudo de Tassiane F. Langendorf e colaboradores (2011), denominado: “Rede de apoio de mulheres que têm HIV: Implicações na Profilaxia da Transmissão Vertical”, que descreveu as implicações das relações sociais das mulheres que têm HIV/aids no cotidiano de cuidados considerando as redes de apoio, principalmente familiares e profissionais de saúde, ressaltando a relevância do fortalecimento dessas redes para o enfrentamento e cuidado da mulher com HIV.

As vivências de estigma também são estudadas pelas ciências humanas. O estudo de Rodrigo Ferreira e Aidê Ferreira Ferraz (2002) busca discutir os processos de estigmatização após o diagnóstico de HIV, relacionando conceitos e discussões a partir da teoria do estigma de Erving Goffman (2008).

Outros estudos⁵ foram realizados e publicados no Brasil atentando para os recortes de gênero, vulnerabilidade e estigma. A partir dos que foram apresentados aqui, pode-se

⁵Estudos sobre gênero, vulnerabilidades e vivências de estigma: AIDAR et al., (2009); BUCHALLA et al., (2002); CASAES (2007); CARVALHO et al., (2008); CARVALHO; GALVÃO (2007); COSTA (2005); GARRIDO et al., (2007); GONÇALVES (2010); GUILHEM; AZEVEDO (2008); KOVÁCS et al., (2002); SOUZA; SANTO; MOTTA (2008); SUIT; PERERIRA (2008); SALDANHA (2003); SOUZA (2008); SUIT (2005).

pensar a multiplicidade de aspectos que perpassam a compreensão da mulher que vivencia o diagnóstico e o enfrentamento do vírus HIV.

Justificativa da pesquisa e objetivos

Frente às leituras das bibliografias acima elencadas, justifico meu interesse de pesquisa na temática. Após a leitura de uma reportagem num jornal de circulação local em Boa Vista, a qual afirmava o potencial aumento de casos HIV positivo em mulheres na cidade, no ano de 2014, interessei-me pelo fenômeno e busquei leituras que evidenciassem esse assunto. Ao mesmo tempo, fui visitar a Organização Não-Governamental (ONG) Associação de Bem com a Vida (ABV)⁶, que atua com pessoas vivendo com HIV/aids em Roraima. Nas visitas pude descobrir que essas mulheres ao receberem o resultado de HIV positivo, maioria das vezes, sentiam-se totalmente desamparadas e solitárias. Algumas ocultando o diagnóstico do (a) companheiro (a) e do restante da família, vivenciando seus conflitos sem nenhum apoio psicológico ou social.

A partir disso e no término do curso de graduação em Psicologia, no ano de 2015, me inquietava esse tema, ao mesmo tempo em que crescia a vontade e a disponibilidade para atuar e buscar conhecer essas mulheres, suas peculiaridades e vivências acerca do HIV. Meu tema de pesquisa na monografia levantou essas questões. A pesquisa realizada objetivou conhecer como essas mulheres diagnosticadas com o vírus HIV vivenciavam o enfrentamento de tal situação juntamente com o grupo de adesão da ONG. Os resultados apontaram a importância de estratégias de afetividade, fortalecimento de aspectos do convívio com familiares e amigos, percepções das mudanças corporais advindas do uso dos antirretrovirais e busca pelo sentido da vida, assim como ressignificações sobre saúde e doença pós-diagnóstico, dentre outros aspectos evidenciados nos discursos das participantes.

Dessa forma, dando continuidade ao trabalho iniciado na graduação, propus nessa dissertação o acesso às experiências e vivências de diagnóstico e adesão ao tratamento por mulheres que residem em Pacaraima. A pesquisa buscou, principalmente, conhecer como as mulheres se percebem nas suas especificidades e em seus modos de vida, vivenciando o diagnóstico do HIV/aids e como experienciam os aspectos da adesão, considerando as particularidades de uma cidade fronteira, longe da capital do Estado.

⁶ Primeira e única ONG/aids de Roraima. Atua principalmente na prevenção e no enfrentamento do HIV no estado de Roraima.

O entendimento de questões que circundam o ser mulher, o ser mãe, o ser esposa, o ser filha, o ser profissional do sexo, o ser humano no seu contexto cultural, pode auxiliar em muitas discussões sobre como melhorar a qualidade de vida das mulheres vivendo com o vírus HIV/aids, considerando as especificidades locais onde residem e constroem suas interações interpessoais. Esse saber pode ser válido para a execução de melhores atendimentos pelos profissionais da saúde e para fortalecimento das redes de apoio existentes no município.

Devido a minha atuação como psicóloga na Associação de Bem com a Vida – ABV percebi que há uma preocupação com a atuação do profissional da psicologia e de sua responsabilidade social frente a essa epidemia no Brasil, assim como quais suas atitudes referentes às mulheres nas suas multiplicidades, que as considerem como protagonistas no âmbito do HIV. Essa perspectiva precisa ser efetivada para um cuidado equânime e integral, seja no ambiente hospitalar, no acolhimento pré e pós-diagnóstico, seja em qualquer possibilidade de atuação do profissional da psicologia na temática aids.

A partir da realização da monografia e com a atuação na ONG também pude realizar um trabalho de prevenção e enfrentamento de HIV/aids na cidade de Boa Vista com mulheres, envolvendo grupos de discussão e aconselhamento psicoterapêutico, o qual me possibilitou aprofundar os conhecimentos sobre as demandas relacionadas às mulheres e ao HIV, assim como atuar diretamente com as pessoas envolvidas em recente diagnóstico e enfrentamento dessa situação.

Durante os três anos de atuação como estudante de psicologia e como psicóloga na ONG, tenho recebido mulheres oriundas da cidade de Pacaraima, algumas que recebem os medicamentos antirretrovirais em Boa Vista, mesmo com a disponibilidade dos remédios em uma Unidade Básica de Saúde (UBS) em Pacaraima. Frente a isso, questionei-me quais impedimentos e dificuldades essas mulheres têm no acesso e como trabalhar as configurações do HIV nesse cenário.

Considerando as afirmações acima apresentadas, reforço que buscar conhecer o contexto sociocultural em que os indivíduos estão inseridos é de grande auxílio no planejamento da prevenção e da intervenção em HIV/aids. Este estudo intenta dar visibilidade a essa temática em Roraima, investigando, falando sobre e apontando reflexões acerca da mulher vivendo com HIV em um contexto transfronteiriço.

No ano de 2016, um projeto de prevenção com jovens nas escolas denominado #compartilheprevençãonajuventude! foi efetivado pela ONG, a qual estive vinculada, uma parceria com o fundo de projetos Fundo Positivo, com a coordenação estadual e a municipal

de IST/HIV/Aids de Roraima e no ano de 2017 outro projeto de prevenção denominado VenhaMulheres!, dessa vez especificamente com mulheres também foi realizado. Um dos locais de atuação dos projetos foi a cidade de Pacaraima, o que viabilizou observações já pretendidas por mim para a realização deste estudo, formando parcerias que possibilitaram o alcance dos objetivos almejados.

Como profissional de saúde, percebo a relevância e a necessidade de conhecimentos no âmbito da saúde a nível local, visto que cada realidade é única e suas particularidades precisam ser reconhecidas. Esse estudo poderá auxiliar profissionais de saúde no entendimento de questões práticas e subjetivas de mulheres vivenciando o recém-diagnóstico do HIV, assim como as potencialidades de cuidado integral da saúde, considerando aspectos totais do indivíduo inserido na realidade fronteiriça em suas especificidades.

Dessa forma, pretendi compreender quais relações se estabelecem entre as mulheres diagnosticadas com HIV/aids e as redes de apoio disponíveis para elas, sejam serviços de saúde ou redes interpessoais construídas no contexto transfronteiriço, bem como enfrentam o processo desde o diagnóstico positivo até os aspectos de adesão e cuidados.

Assim, este estudo teve por objetivos específicos: mapear as formas de acesso aos serviços de saúde por parte das mulheres; analisar as narrativas das mulheres sobre suas vivências desde o diagnóstico e adesão ou não ao tratamento; identificar as estratégias de enfrentamento do estigma e as redes de apoio existentes (família, amigos, profissionais de saúde, associações ou instituições religiosas) para essas pessoas e como elas acessam.

Acredito que as mulheres reagem intersubjetivamente ao diagnóstico e ao tratamento e, portanto, a compreensão além dos aspectos práticos e subjetivos, é fundamental para uma análise abrangente do fenômeno.

Procedimentos metodológicos

O estudo foi realizado no município de Pacaraima, no estado de Roraima, localizado na Amazônia Legal, região Norte do Brasil. Com a população de aproximadamente 12 mil e 200 habitantes (IBGE, 2016). A pesquisa foi realizada com duas usuárias diagnosticadas com HIV/aids de uma Unidade Básica de Saúde do município.

Utilizei a abordagem qualitativa de pesquisa, pois objetivei entender as relações que existem entre os sujeitos e o mundo real, entre as subjetividades dos indivíduos e a objetividade da realidade posta, visto que o cenário real não é algo inerte e neutro e os sujeitos

também não, eles mudam conforme a época, os costumes, os pensamentos e a cultura (CHIZZOTTI, 2010).

A pesquisa qualitativa busca compreender os significados e as características situacionais apresentadas pelos sujeitos envolvidos no contexto pesquisado em vez de produzir medidas quantitativas de traços ou comportamentos. Tal pesquisa visou analisar o fenômeno considerando o contexto e o método se baseou em formas objetivas que usam de maneiras mais adequadas os valores culturais e a capacidade de reflexão do indivíduo (LEITE, 2008; RICHARDSON et al., 2010).

A pesquisa utilizou levantamento bibliográfico para aprofundamento dos conceitos e das produções científicas acerca da temática pretendida. Posteriormente, alguns documentos (notificações de novas pessoas diagnosticadas e recebendo antirretrovirais na Unidade de Saúde) foram utilizados na tentativa de sistematizar dados das notificações na unidade básica de saúde de Pacaraima, mapeando o público diagnosticado na cidade. Tal etapa foi possível após a realização de entrevistas semiestruturadas com o coordenador da unidade e com a profissional que realiza as testagens e a entrega dos medicamentos, identificando possibilidades de acesso às participantes e formalizar minha entrada na unidade, na qual permaneci visitando durante os dois anos do mestrado, em meses alternados.

Após formalização do meu vínculo institucional identifiquei juntamente com a enfermeira e o coordenador de IST/HIV/aids do município as participantes possíveis, que residem na cidade de Pacaraima e que utilizam a unidade como ferramenta de acesso à saúde.

As colaboradoras do estudo foram duas mulheres diagnosticadas com o vírus HIV, com idades de 29 e 50 anos, ensino médio completo, donas-de-casa, com três e cinco anos de diagnóstico positivo para o HIV. Inicialmente pretendi alcançar cinco participantes, no universo de 36 pessoas que realizam a busca do medicamento na unidade (informação levantada em entrevista com o coordenador da unidade e observação das fichas de notificação), porém devido aspectos éticos, além do estigma e da discriminação, a busca por participantes foi muito difícil.

O estigma e a discriminação ainda são comuns quando falamos de HIV/aids, eles atuam como os maiores causadores de sofrimento às pessoas soropositivas e prejudicam o enfrentamento do HIV, pois fazem com que tais pessoas tenham medo de procurar informações, serviços e métodos que reduzam o risco de infecção ou re-infecção, além de acarretarem sofrimentos psíquicos para quem os vivencia diariamente.

Dessa maneira, após a identificação das possíveis participantes, realizei uma abordagem livre visando proximidade e estabelecimento de vínculo. Em seguida, pude

realizar as entrevistas semiestruturadas, como tentativa de resgate da dimensão do vivido das mulheres. Na abordagem inicial convidei as colaboradoras para participarem do estudo, mencionei o objetivo e a justificativa da pesquisa, deixando clara a sua relevância, explicitando que a participação traria informações que poderão contribuir para as futuras usuárias e também possibilitar aos profissionais do serviço maior conhecimento e melhor atendimento às mulheres soropositivas.

Para isso, após o convite e a partir da anuência de tais colaboradoras, elas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A), no qual foi garantido o sigilo dos depoimentos, não permitindo a identificação e assegurando a retirada da participação, caso alguma delas não desejasse mais contribuir com o estudo.

Para Bicudo e Martins (2005) a entrevista é uma possibilidade que se apresenta como forma de alcançar dados relevantes sobre o mundo da vida do participante, pois, ao entrevistar uma pessoa objetiva-se encontrar descrições muito detalhadas das suas vivências assim como aprofundamento da questão norteadora a ser utilizada no estudo.

A entrevista visa promover um contexto empático oferecendo as condições adequadas para que os sujeitos descrevam e apresentem os significados das suas experiências humanas (GIORGI; SOUSA, 2010).

A entrevista inicia a partir de uma questão que norteia o processo da coleta, uma questão disparadora da entrevista totalmente de acordo com o objetivo da pesquisa. Eu encorajei a participante a refletir sobre suas experiências e detalhá-las ao máximo possível, coube à mim, nesse processo, direcionar a entrevista ao conteúdo buscado e elucidar possíveis pontos que possam ter passado despercebidos na narrativa (BARREIRA; RANIERI, 2004; GIORGI; SOUSA, 2010).

As narrativas foram gravadas com um aplicativo do celular de acordo com a permissão das participantes e, posteriormente, foram transcritas na íntegra.

A proposta da pesquisa foi colocada primeiramente na seguinte questão norteadora: Para você, como é viver com o vírus HIV? As interlocutoras falaram livremente, no seu tempo necessário, expondo suas vivências. Eu utilizei as seguintes perguntas para auxiliar o diálogo das participantes e também para compreender melhor as vivências expostas. Alguns exemplos dessas perguntas foram: “Fale mais sobre isso?”, “Como se sente frente a isso?”, “Como foi isso?” “Como está vendo isso?”, com as quais busquei aprofundamento das experiências expostas. No decorrer da entrevista as outras perguntas estabelecidas no roteiro foram perpassando as narrativas.

Com a transcrição das narrativas, observei os aspectos éticos e sigilosos do estudo. Para as interlocutoras eu mantive em sigilo seus nomes civis e atribui nomes de árvores amazônicas como Seringueira e Castanheira por considerar a resistência das árvores que se assemelham às resistências das mulheres participantes do estudo.

A primeira interlocutora foi a Seringueira, 29 anos, uma filha e três anos de HIV. Durante minha atuação como psicóloga na Associação de Bem com a Vida – ABV eu havia atendido a dona Seringueira, ela fez uma visita rápida para conhecer a ONG, porém, explicou que não poderia participar das reuniões do grupo de adesão porque morava em Pacaraima e não vinha à Boa Vista com tempo disponível. Realizei o acolhimento, ela parecia tranquila, disse que não estava surpresa com o diagnóstico, mas que preferia esquecer que aids era uma doença, para ela estava tudo “normal”. Oferecemos a ONG para que ela se sentisse à vontade sempre que necessitasse de apoio, ela agradeceu e retornou à Pacaraima.

Após um ano do primeiro encontro nos encontramos novamente em Pacaraima, eu havia mantido contato pelo celular com Seringueira e seu namorado, o que facilitou nossa interação posteriormente.

Seringueira mora em Pacaraima com seus pais e sua filha de três anos, seu namorado mora em Boa Vista, ela afirma ter vontade de mudar-se para Boa Vista e ingressar em alguma faculdade, além de continuar cuidando dos seus pais na casa que eles possuem em Boa Vista.

O encontro ocorreu na sua casa de Pacaraima, fui recebida pela mãe de Seringueira que convidou-me a entrar e sentar. Seringueira chegou logo após, com sua filha nos braços. Na casa moram quatro crianças, sua mãe e o seu pai, que é deficiente visual total, carecendo de cuidados para se locomover pela casa.

Seringueira trabalha vendendo roupas, além dos cuidados domésticos, comenta que está cansada, pois acumula muitas demandas nos serviços de casa, principalmente cozinhar e cuidar das crianças, mesmo sua mãe ajudando-a com outras atividades.

Após ouvir as boas-vindas e me apresentar, Seringueira me chama para conversarmos no quintal, levamos duas cadeiras e começamos nossa conversa. Explico os objetivos da pesquisa e lemos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, Seringueira concorda em compartilhar suas vivências comigo, seguimos a entrevista.

A segunda participante foi a Castanheira, 50 anos, cinco filhos e cinco anos de HIV. Era uma manhã fria como a maioria das manhãs na cidade de Pacaraima, peguei meu caderno, minha mochila, o celular, o termo de consentimento livre e esclarecido e a animação de conseguir uma participante para essa pesquisa, algo tão difícil em tempos de estigma e discriminação com pessoas vivendo com HIV/aids. Segui para a Unidade Básica de Saúde

central, no dia anterior eu havia marcado um encontro com a enfermeira da Unidade. Ao encontrá-la, informou-me que estava esperando a equipe chegar para irmos realizar as visitas. Esperamos. Às nove horas da manhã todos os integrantes da equipe chegaram e conseguiram uma vaga no carro para mim, seguimos para as visitas.

A primeira casa que paramos era da minha possível participante, uma casa de madeira no alto de um morrinho. A enfermeira desceu do carro e eu a acompanhei, muitas pessoas estavam na frente da casa.

A enfermeira conversou inicialmente com o esposo de Castanheira, ele estava usando um par de muletas, aparentemente com o pé quebrado. Ele deu as boas vindas, mas ressaltou que não poderia conversar com ela, pois estava de saída. A enfermeira disse que estava tudo bem, visto que a conversa não seria com ele.

Após subirmos o morrinho, a enfermeira me apresentou a Castanheira e perguntou se eu poderia entrevistá-la, o esposo estava próximo e respondeu que sim antes que Castanheira expressasse qualquer reação (deixando evidentes as relações desiguais de poder existentes). Ele mandou que ela me levasse para seu quarto e conversasse comigo. Eu não expressei nenhuma reação repressora ao comportamento do esposo de dona Castanheira, pois estava na residência deles e meu papel era o de pesquisadora, não cabendo a mim intervir no campo. Porém, mesmo não podendo intervir, reconheci que aquela situação era de extrema violência de gênero uma vez que a relação de dominação e submissão ancorada na ordem patriarcal se expressava ali, na minha presença.

No início, ambas constrangidas, dirigimo-nos ao quarto do casal para maior privacidade, ao tempo em que a enfermeira e o esposo retiravam-se da residência.

O esposo de Castanheira saiu com um amigo de moto e eu fiquei no quarto com ela, ela pegou uma cadeira para mim e sentou na cama à sua frente. O quarto tem quatro camas, três de solteiro e uma de casal, um guarda-roupa e duas cadeiras de plástico.

Castanheira é uma mulher de basicamente um metro e cinquenta e cinco de altura, cinquenta anos de idade, cabelos lisos, olhos escuros, não sorri com facilidade, aparenta estar envergonhada, tento deixá-la à vontade, me apresento e explico o que pretendo com nossa conversa, pergunto se ela quer mesmo conversar comigo. Ela afirma que está tudo bem.

Castanheira conta que tem cinco filhos, é natural do município de Uiramutã e mudou-se para Pacaraima por causa do seu esposo, deixando todos os outros familiares (pai, mãe, irmãos) no município de origem. Desde que ela mudou-se para Pacaraima, aproximadamente 10 anos, ela não consegue tempo nem dinheiro para visitar seus parentes no Uiramutã, o que lhe deixa frustrada, pois afirma sentir saudades da sua mãe. Seu esposo

aparenta ser grosseiro frente às decisões de Castanheira, impedindo-a de realizar algumas vontades, como ir visitar seus parentes, por exemplo.

A família vive de auxílios das filhas que moram em Boa Vista, pois conforme o relato sempre que as filhas podem, elas mandam “rancho” (cesta básica), além de alguns trabalhos temporários que Seu Buriti (nome fictício do esposo) realiza em Pacaraima, seja de pedreiro ou ajudante. A renda mensal da família não ultrapassa um salário mínimo e meio.

Castanheira afirma gostar de Pacaraima, acha a cidade tranquila e boa de viver. Para ela, ficar o resto da vida na cidade, cuidar dos netos e do esposo é um objetivo que a motiva, além de manter-se com saúde e em contato com suas filhas que residem em Boa Vista.

Após os encontros, realizações das entrevistas e as transcrições eu iniciei o procedimento de análise. O procedimento de análise dos dados foi realizado a partir da análise do conteúdo, pois compreende um conjunto de instrumentos metodológicos que se aplicam aos mais diversos discursos (RICHARDSON et al., 2010). Para Chizzotti (2010) a análise de conteúdo é um método de tratamento e análise de informações, colhidas por meio de técnicas de coletas de dados consubstanciadas em um documento. O objetivo dessa análise é entender criticamente o sentido do exposto, o conteúdo comunicado ou não, os significados explícitos ou latentes de um documento (CHIZZOTTI, 2010).

Esta técnica busca reduzir a gama de informações contidas em uma comunicação a algumas características ou categorias conceituais que passam de elementos descritivos à investigação e compreensão dos atores sociais no contexto cultural (CHIZZOTTI, 2010).

Para Bardin (2011) a análise do conteúdo é útil para comunicações que se pretende compreender além do seu significado. A interpretação da análise do conteúdo é descrita como a mais aprimorada para lidar com dados na pesquisa, pois dá conta das especificidades do fenômeno em questão, sendo uma análise sistemática e atenta.

Nessa análise foram seguidas algumas etapas organizadas de acordo com Bardin (2011), as quais ela descreve como pré-análise, exame do material, tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Na fase da pré-análise organizei o material das entrevistas, sistematizei as ideias, e elaborei um esquema de desenvolvimento do trabalho, fazendo também uma leitura superficial de todo o material para ter as “primeiras impressões” das narrativas a serem analisadas. Após a divisão e definição dos relatos por similitudes, verifiquei quais atendiam aos objetivos propostos na pesquisa e quais estavam em consonância com os resultados esperados no estudo.

Com a definição dos elementos presentes nas narrativas, pude classificá-los. A classificação realizada desta forma denomina-se categorização.

O critério de categorização utilizado nesse projeto foi o semântico, que agrupou sob as categorias temáticas inicialmente: gênero, sexualidade, estigma e redes de apoio. Após a análise das narrativas outras duas categorias emergiram: relações de poder e subordinação. A categorização utilizada foi a Temática, que consiste em isolar temas de um texto e retirar as partes que foram utilizadas, de acordo com o problema, para permitir sua comparação com outros textos escolhidos da mesma maneira (BARDIN, 2011).

Após essas categorizações foram analisadas as narrativas e elaborado o texto final em consonância com as teorias utilizadas no estudo. Com a elaboração do texto final da dissertação os capítulos ficaram organizados da seguinte maneira: o capítulo I refere-se à introdução do trabalho no qual eu abordo de forma resumida alguns dados epidemiológicos das infecções pelo HIV no mundo, na América Latina e no Brasil, além de dados do estado de Roraima e da cidade de Pacaraima. Em seguida, apresento brevemente o histórico do HIV e da aids, assim como as principais experiências das mulheres que vivenciam a soropositividade para o HIV. Sigo com a revisão da literatura sobre as temáticas que perpassam este estudo, a justificativa da pesquisa e os procedimentos metodológicos, de coleta e de análise.

No capítulo II apresento de forma mais abrangente o percurso da aids no mundo e no Brasil, relacionando sua trajetória, os perfis epidemiológicos, as possibilidades de tratamento e as políticas existentes, além de contextualizar resumidamente a fronteira Brasil-Venezuela e a migração venezuelana nos últimos anos em Roraima. No capítulo III aponto o percurso histórico das infecções pelo HIV em mulheres no Brasil, além de uma breve discussão sobre a criação da ideia de feminino, assim como do conceito de feminização da epidemia e uma breve apresentação sobre aspectos de vulnerabilidade para o HIV. Neste capítulo inicio a apresentação das narrativas e as interpretações juntamente com as leituras teóricas utilizadas sobre gênero, relações de poder, sexualidade e estigma.

No capítulo IV discuto as principais redes de apoio elencadas pelas participantes como alternativas de suporte à vivência soropositiva, apontadas nas narrativas como a família e os profissionais de saúde, que oferecem acolhimento e cuidados para essas mulheres.

Finalizo a dissertação com as considerações finais sobre o trabalho, apontando as dificuldades na realização do estudo pelos aspectos éticos, assim como as potencialidades que este indica a partir dos resultados aqui discutidos. Concluindo, aponto a necessidade do protagonismo das mulheres nas políticas de saúde assim como nos seus corpos e nas suas escolhas sexuais e reprodutivas, independente da condição sorológica.

2 HIV/AIDS: PERCURSO HISTÓRICO E ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE A EPIDEMIA

Este capítulo discorre sobre o histórico da epidemia de aids no mundo e no Brasil desde as primeiras notificações na década de 1980. Apresenta também as modificações nos perfis epidemiológicos ao longo dos 35 anos de aids no Brasil, discutindo a ideia propagada inicialmente de grupos de risco, e posteriormente de comportamentos de risco. Em seguida, exponho as possibilidades de tratamentos medicalizantes disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS), assim como a política de enfrentamento ao HIV/aids no Brasil.

2.1 UM PASSADO RECENTE: O QUE É AIDS, AFINAL?

Esta seção apresenta resumidamente a história da aids no mundo e no Brasil, apontando principalmente, considerações sobre as primeiras populações notificadas com a infecção. Tal seção é importante para se saber o passado da epidemia, pois, dessa maneira poderá auxiliar na compreensão das configurações atuais da aids no contexto brasileiro.

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida foi identificada em 1981 e ficou habitualmente conhecida como aids. Esse fato tornou-se um marco na história da humanidade, pois, a partir dessa data, a epidemia veio impactando o mundo e transformando as relações sociais, culturais, políticas e econômicas existentes. Desde a sua identificação em 1981 até o ano de 2017, a aids já causou a morte de mais de 35 milhões de pessoas ao redor do mundo, sendo uma das epidemias mais devastadoras da História (BASTOS; MALTA, 2012; BRASIO, 2010; BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000; UNAIDS, 2013).

A aids é uma síndrome que se apresenta no organismo após este ser infectado pelo Vírus da Imunodeficiência Humana, também conhecido pela sigla HIV, que vem do inglês *Human Immunodeficiency Virus*. Em 1983, o agente etiológico da doença foi identificado e isolado pelos pesquisadores Luc Montaigner, na França, e Robert Gallo, nos Estados Unidos, os quais lhe denominaram de LAV e HTLV-II, respectivamente, já em 1986, um Comitê Internacional denominou o termo HIV. No mesmo ano recomendou-se o tal termo (HIV) para denominar o vírus da doença reconhecendo assim a capacidade dele de infectar seres humanos (MOREIRA; PINHEIRO; ROCHA, 2006).

O HIV⁷ é um retrovírus humano com capacidade de infectar linfócitos, que são as células de defesa do organismo humano, a partir de tal infecção, o corpo fica vulnerável à infecções oportunistas, assim denominadas por se aproveitarem da fraqueza do sistema imunológico com o HIV. Esses agentes infecciosos quando descobrem uma oportunidade, agredem o organismo enfraquecido e podem levar a pessoa com aids à morte (BASTOS; MALTA, 2012; MOREIRA; PINHEIRO; ROCHA, 2006).

A aids foi reconhecida nos Estados Unidos da América (EUA), primeiramente, nas cidades norte-americanas de Los Angeles, São Francisco e Nova York quando se identificaram um número significativo de indivíduos homossexuais adultos do sexo masculino com Sarcoma de Kaposi (um tipo de câncer), pneumonia e problemas no sistema imunológico. Posteriormente, outros casos semelhantes foram aparecendo entre pessoas que haviam recebido transfusões de sangue, assim como crianças infectadas através da transmissão materno-infantil⁸, esses fatores levaram a suposições científicas sobre uma doença que ainda não tinha sido classificada e provavelmente infecciosa e transmissível (BASTOS; MALTA, 2012; HELMAN, 2009; MOREIRA; PINHEIRO; ROCHA, 2006; SADALA; MARQUES, 2006).

Conforme Bastos e Malta (2012) discute-se que o HIV exista desde a década de 1950 na África Subsaariana, porém só identificado na França e nos Estados Unidos vinte anos depois. Afirma-se que as causas prováveis de propagação do vírus podem ter decorrido da migração de estrangeiros para a África, o que possibilitou mobilidade do vírus durante esse período.

Nos Estados Unidos, o advento de uma nova epidemia infecciosa e desconhecida causou incômodo na comunidade científica norte-americana. Constatou-se que a doença debilitava os infectados e os levava à morte precocemente. Nesse contexto, classificaram alguns grupos sociais na época como “grupos de risco” da infecção, fazendo a aids ficar por algum tempo conhecida como a doença dos 5 H (cinco agás) (BASTOS, 2006). Os 5 H dos grupos de risco eram formados por homossexuais, haitianos, hemofílicos, heroinômanos (usuários de heroína injetável) e hookers (em inglês, prostitutas) (UNAIDS, 2001).

⁷ Após a infecção pelo HIV, a pessoa pode viver durante anos com o vírus no organismo, sem a presença de qualquer sinal ou sintoma. Nesse caso, denomina-se Pessoa Vivendo com HIV (PVHIV) visto que a pessoa está infectada pelo HIV, mas não está doente de aids (BRASIL, 2017). Por uma questão pessoal enquanto ativista dos direitos das pessoas vivendo com HIV/aids, eu continuarei usando neste trabalho a sigla PVHA como forma de visibilizar a aids enquanto luta política.

⁸ Denomina-se transmissão materno-infantil quando há a infecção do bebê pela mãe seja durante a gravidez, no parto ou na amamentação.

O primeiro H referia-se aos indivíduos homossexuais masculinos, os quais foram os primeiros notificados como infectados pelo vírus HIV. Atribuía-se o primeiro H a esse grupo, principalmente pela forma de transmissão conhecida ser predominantemente por via sexual. Imediatamente, iniciou-se a associação da aids aos indivíduos homossexuais, com a criação de expressões metafóricas ligando a doença ao grupo. Expressões como “câncer gay”, “peste gay”, “praga gay” foram frequentes nesse período (BASTOS, 2006).

A maior carga simbólica de culpabilização e estigmatização nesse contexto foi direcionada aos indivíduos homossexuais, mesmo com a existência de outros grupos (FERREIRA, 2003). Isso trouxe dificuldades às políticas de prevenção, visto que as pessoas não pertencentes a esse “grupo de risco” pensavam estar imunes à infecção pelo HIV, em relações heterossexuais, por exemplo. Atualmente, o primeiro H do conceito de grupo de risco ainda permeia o imaginário social mesmo que diversas associações voltadas ao público LGBTT (Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais) pautem muitas de suas discussões na diminuição da estigmatização.

De acordo com Bastos (2006), o segundo H do grupo de risco seria os haitianos, cidadãos do Haiti, país da América Central, que desde sua independência no século XIX, enfrenta problemas políticos e econômicos, com consequências devastadoras no âmbito social que, provavelmente, motivou a migração de centenas de haitianos que deixaram seu país em busca de oportunidades em outros países, especialmente os Estados Unidos. Em seus novos locais habitacionais, vivendo, em muitos casos de forma ilegal e visando a sobrevivência, submetiam-se a trabalhos mal remunerados, ilícitos e em precárias condições.

Acredita-se que os grupos de risco que não foram estigmatizados pelos comportamentos afirmados como socialmente desviantes (práticas sexuais) foram os haitianos e os hemofílicos. Esses dois grupos, possivelmente, tenham sido vistos pela sociedade como vítimas e não como culpados na infecção pelo HIV (BASTOS, 2006).

Homossexuais, usuários de drogas injetáveis e prostitutas (hookers) eram culpabilizados e considerados irresponsáveis. Ainda hoje, o são, mesmo depois de quase trinta e cinco anos do surgimento da epidemia e diversas campanhas de prevenção e esclarecimentos acerca das formas de infecção com o vírus HIV. Os haitianos teriam contraído o vírus devido à condição de imigrantes com condições precárias de acesso à saúde ou qualquer possibilidade de prevenção, e os hemofílicos (pessoas com um distúrbio genético que têm dificuldades de coagulação do sangue) que necessitam de transfusões sanguíneas constantemente, foram diretamente afetados pela aids devido à falta de fiscalização dos bancos de sangue, principalmente, no Brasil, na época (BASTOS, 2006).

O quarto H nos denominados grupos de risco correspondia aos heroïnômanos, pessoas usuárias de heroína injetável, substância derivada do ópio e sintetizada a partir da morfina que pode ser injetada com o uso de seringas ou inalada. O compartilhamento dessas seringas levou tais usuários a serem incluídos no denominado “grupo de risco”, visto que tais práticas propiciavam a transmissão do HIV de um usuário para outro. No entanto, para Bastos (2006), a preocupação excessiva com a heroína em detrimento de outras substâncias psicoativas foi um dos grandes erros cometidos em relação à aids no início dos anos 1980.

O quinto H eram as prostitutas (do inglês - hookers), as mulheres que mantêm relações sexuais com muitas pessoas e tornam-se vulneráveis às infecções sexualmente transmissíveis, dentre elas, a aids, principalmente por muitos clientes recusarem o uso de algum método de prevenção, como a camisinha, por exemplo. Uma população, portanto, já frequentemente marginalizada e estigmatizada por suas práticas sexuais (BASTOS, 2006; UNAIDS, 2001).

O conceito de “grupo de risco” foi uma tentativa de isolar as pessoas infectadas a populações específicas. Tal conceito surgiu pelo desconhecimento das configurações da aids na época e pelo moralismo heteronormativo cristão que culpabilizava e estigmatizava todos que não se adequavam a essa moral. Porém, para Parker (1994), o vírus HIV é democrático do ponto de vista biológico e pode ser realidade na vida de qualquer pessoa que tenha contato com sangue ou sêmen infectados, mas, ressalta-se que tal vírus parece se aproveitar da desigualdade social existente e afeta com maior intensidade aqueles que se encontram em situação de vulnerabilidade, seja econômica ou social.

Ao longo dos anos, as configurações de infecção pelo HIV e mortes por aids foram se modificando. Nos últimos anos, as categorias de transmissão entre os homens se dão em grande parte por relações sexuais com maior prevalência nas relações heterossexuais, e nas mulheres a transmissão do HIV também se dá predominantemente por via sexual. Outras formas de transmissão em ambos os sexos e que apesar de não apresentarem um impacto significativo, se constituem como alvos de políticas de prevenção e enfrentamento são, por exemplo, as transfusões, a transmissão materno-infantil e a transmissão por vias ocupacionais, tais como: lâminas com sangue, acidentes de trabalho, entre outras (MOREIRA; PINHEIRO; ROCHA, 2006).

Junto às categorias de transmissão apresentam-se as estratégias de prevenção que devem ser utilizadas pelos programas de controle da infecção pelo vírus, que são: promoção do uso de preservativos, promoção do uso de agulhas e seringas descartáveis ou esterilizadas, programas de redução de danos, controle de qualidade do sangue e hemoderivados e cuidado

especial na exposição ao trabalho com materiais biológicos com a utilização de equipamentos de proteção individual, entre outras medidas (GRAVATO et al., 2002; MOREIRA; PINHEIRO; ROCHA, 2006).

Ultimamente, com o avanço de pesquisas, o vírus já foi isolado dos fluidos corporais que se pensava serem potenciais transmissores do HIV, entre eles, a saliva, a urina e as lágrimas. Apenas o contato com o sêmen, sangue, secreções genitais e leite materno significam fontes confirmadas de infecção pelo HIV (MOREIRA; PINHEIRO; ROCHA, 2006).

A pandemia da aids, assim considerada por ser uma epidemia de abrangência global, mesmo após mais de 30 anos, continua a ser um sério e desafiador problema mundial à saúde, tendo custado a vida de mais de 35 milhões de pessoas em todo o mundo (UNAIDS, 2013). Em termos globais, a morte por aids continua a ser uma das principais causas de óbito entre pessoas adultas jovens de muitos países em desenvolvimento, com destaque para mulheres de 15 a 49 anos (BASTOS; MALTA, 2012; UNAIDS, 2013).

De acordo com o programa das Nações Unidas para a aids (UNAIDS) a África Subsaariana, ainda hoje, é uma das regiões mais afetadas com quase uma em cada vinte pessoas adultas vivendo com HIV nessa região. Outras regiões que apresentam dados expressivos em novas infecções pelo HIV são o Caribe, o Leste Europeu e a Ásia Central (UNAIDS, 2013).

Ao redor do mundo, destaca-se o aumento significativo da proporção de mulheres jovens (acima de 15 anos). Na África Subsaariana, por exemplo, mulheres jovens (15 a 24 anos) têm oito vezes mais chances de serem diagnosticadas com HIV do que os homens. Em muitos países de todos os continentes do mundo, a proporção de mulheres vivendo com HIV/aids continua crescente (UNAIDS, 2010).

Respostas globais têm sido elaboradas na tentativa de conter o avanço da epidemia nos dias atuais. O Programa das Nações Unidas para a aids – UNAIDS tem fortalecido em âmbito internacional diversos programas que objetivam discutir com os países possibilidades de acesso aos medicamentos antirretrovirais e assistência às pessoas vivendo com HIV. Um dos planos de ação foi denominado “Getting to zero” (Chegando a zero), o qual preconizava ações que encorajavam países a alcançarem acesso à prevenção, ao tratamento e à assistência frente ao HIV. A estratégia utilizava o slogan “Getting to zero” referindo-se aos seus três pilares: zero novas infecções, zero óbitos por aids e zero discriminação (UNAIDS, 2010).

Diversas estratégias têm obtido resultados positivos frente ao HIV no mundo, principalmente com os avanços biomédicos na atenção às pessoas vivendo com HIV, porém,

na perspectiva social vê-se que o estigma e a discriminação ainda são aspectos desafiadores no enfrentamento dessa epidemia carecendo de ações educativas que combatam a ignorância e o preconceito frente a essa situação (PARKER, 2015).

2.2 PARTICULARIDADES DA AIDS NO BRASIL: PERFIS EPIDEMIOLÓGICOS

Este subcapítulo apresenta os perfis epidemiológicos ao longo de três décadas de aids no Brasil, objetivando organizar cronologicamente a história da aids nesse contexto.

Conforme Castilho e Chequer (1997), os primeiros casos de aids no Brasil foram identificados em 1982, quando sete indivíduos foram notificados no estado de São Paulo. Considerando o período de incubação do vírus (em média 10 anos), afirma-se que desde a década de 1970, o HIV já estava no país.

Nesse período, as instituições políticas e sociais vivenciavam intensas transformações. Após um regime ditatorial, a década de 1980 foi de redemocratização e reforma. Os movimentos sociais reforçavam o discurso da liberdade e dos direitos civis considerando a saúde como componente crucial de tais direitos. No ano de 1988, a Constituição brasileira foi consagrada garantindo acesso universal e equânime à saúde para todos os brasileiros.

Nesse sentido, a aids emergia como um problema amplo de saúde pública preocupando e mobilizando ativistas e organizações não-governamentais (ONGs), que buscavam estratégias de enfrentamento da epidemia nas múltiplas configurações as quais a aids foi se delineando na grandeza territorial e regional do Brasil (BASTOS; MALTA, 2012; CASTILHO; CHEQUER, 1997).

De acordo com Brito, Castilho e Szwarcwald (2000), as divisões espaço-temporais da aids são divididas em três fases para compreensão cronológica da epidemia no Brasil: a primeira fase refere-se aos anos 1980, que se caracteriza por quadros de infecção de HIV nos grandes centros urbanos, com maiores notificações em grupos homossexuais, bissexuais, receptores de sangue e hemoderivados.

A segunda fase se deu no início dos anos 1990 e foi caracterizada por casos em usuários de drogas injetáveis e pelo aumento de casos de transmissão heterossexual, espalhando-se por todo o Brasil e, principalmente municípios de médio porte. A terceira fase apresenta crescimento de casos entre indivíduos heterossexuais resultando em números representativos de casos diagnosticados em mulheres (SZWARCWARD et al., 2004). Atualmente o número de jovens diagnosticados tem ampliado a cada novo boletim

epidemiológico, caracterizando o atual quadro do perfil da aids no Brasil (BRASIL, 2016; UNAIDS, 2016).

O perfil epidemiológico da infecção do HIV se modificou ao longo dos anos assim como o cenário político-econômico do Brasil. As desigualdades na sociedade brasileira trazem como resultado a facilitação da propagação da infecção pelo vírus. Antes, a epidemia se restringia a grandes centros metropolitanos nacionais, como Rio de Janeiro e São Paulo e, era expressivamente, masculina. Hoje, depara-se com um quadro epidemiológico marcado pela heterossexualização, pela feminização, pela interiorização e pauperização da doença (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000; MOREIRA; PINHEIRO; ROCHA, 2006).

Do eixo Rio-São Paulo, onde inicialmente foram identificados, os casos de aids expandiram-se e foram sendo notificados nas demais regiões do Brasil. Primeiramente, em metrópoles regionais e, posteriormente, em municípios de médio e pequeno porte do interior do país, assim como o aumento da transmissão heterossexual e o crescente número de indivíduos usuários de drogas injetáveis (MOREIRA; PINHEIRO; ROCHA, 2006).

No início da epidemia, a população mais atingida foi a de homens que faziam sexo com outros homens trazendo com isso repercussões entre instituições religiosas, que conforme dito anteriormente, associavam a doença a castigo pelo “pecado”, “praga de gay”, “câncer gay”, entre outros termos que foram usados para estigmatizar a doença. Entretanto, nos últimos anos, o número de mulheres em municípios com menos de 50 mil habitantes tem superado o número de homens e a transmissão do vírus, nesse caso, se revelou predominantemente por contato heterossexual, constituindo assim a principal característica da dinâmica da epidemia, com números expressivos em todas as regiões do Brasil (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000; BASTOS; MALTA, 2012; MOREIRA; PINHEIRO; ROCHA, 2006).

O aumento de casos de aids em indivíduos de baixa escolaridade também tem sido considerável. Nos primeiros anos da epidemia, os diagnosticados eram predominantemente de nível superior, nos últimos anos, as configurações da doença modificam-se, apresentando acréscimos no número de infectados em indivíduos com baixa escolaridade. Nota-se que a escolaridade pode influenciar na vulnerabilidade para a infecção pelo HIV, pois ser vulnerável significa ter pouco ou nenhum controle sobre o risco de infecção desse vírus, uma vez que a falta de orientação sobre prevenção ou até mesmo sobre vivências acerca da sexualidade é inacessível ou difícil para essas populações (MOREIRA; PINHEIRO; ROCHA, 2006).

A epidemia no Brasil, desde os anos 1990, cresce consideravelmente em mulheres, e um fator preocupante é a idade, pois a incidência da aids tem se dado em adolescentes do sexo

feminino de 13 a 19 anos e, também, em mulheres acima de 50 anos. Nas adolescentes, atribui-se à causa dessa estatística ao início precoce da atividade sexual, sem orientações a respeito da sexualidade e protagonismo em escolhas sexuais e reprodutivas. Já nas mulheres acima de 50 anos atribui-se às dificuldades decorrentes da hierarquização de poder nas relações afetivo-sexuais, o que dificulta a comunicação sobre a sexualidade entre os parceiros e resulta em justificativas para a não utilização de métodos preventivos em relações estáveis (FREITAS; GUILHEM; MAIA, 2008; PADOIN; SCHAURICH, 2004).

Devido ao aumento de mulheres diagnosticadas, questões relacionadas ao gênero e à vulnerabilidade no contexto do HIV/aids entre as mulheres e os homens são abordadas buscando subsídios para o enfrentamento da epidemia. Vale destacar que a feminização da aids é considerada um dos aspectos pouco estudados da doença, no entanto é um dos que constitui grande ameaça à saúde da mulher, considerando as escolhas reprodutivas, sem conhecimento da sua sorologia, aponta-se a possibilidade de aumento da transmissão vertical do vírus, infecção mãe-bebê (CHECHIN; SELLI, 2005; GALVÃO; PAIVA, 2011; MARQUES et al., 2011; SILVA; VARGENS, 2009).

A interiorização e a heterossexualização da doença se caracterizam pelo fato de as cidades com 50 mil a 200 mil habitantes representarem uma grande parte de diagnosticados nas estatísticas e pelo fato das transmissões entre casais heterossexuais serem em números mais crescentes, respectivamente (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000).

O HIV no Brasil vem afetando as camadas mais pobres de forma progressiva, em municípios de menor porte e os bolsões de miséria das grandes metrópoles, os trabalhadores desempregados ou sem qualificação profissional, assim como indivíduos com baixa escolaridade, inferior ao ensino médio (BASTOS; MALTA, 2012; FONSECA, et. al., 2003).

A transmissão materno-infantil do HIV corresponde a 3% de todos os casos registrados no país. As prevalências elevadas da infecção se dão em trabalhadores do sexo, usuários de drogas injetáveis e homens que fazem sexo com homens. O número de mulheres afetadas pela epidemia é crescente, mas, apesar desse dado, a transmissão materno-infantil tem sido minimizada com a utilização das medicações profiláticas, que objetivam impedir a transmissão do HIV da mãe para o bebê (BASTOS; MALTA, 2012).

Nesse contexto, um aspecto importante da epidemia da aids no Brasil a ser considerado é o fato da doença não se apresentar de maneira homogênea quando se consideram as taxas de incidências, os grupos populacionais atingidos e os índices de sobrevivência observados. Cita-se, como exemplo, a região Sul e Sudeste, onde houve uma redução, tanto das infecções quanto da sobrevivência pós-diagnóstico diferenciando-se das

outras regiões do país. Com isso, pode-se descrever a aids, nacionalmente, como sendo constituída de diversas subepidemias. Uma combinação de díspares realidades consequentes aos desiguais perfis de renda, de escolaridade e aos diferentes potenciais de investimentos na saúde (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000; SADALA; MARQUES, 2006).

A epidemia da aids no país movimentou historicamente diversas instituições demandando, principalmente, o acesso universal e gratuito aos medicamentos antirretrovirais (ARVs), o qual se estabeleceu nos primeiros anos e ganhou forma de lei em 1996 (BASTOS, 2006).

Dessa forma, a terapia antirretroviral foi disponibilizada no Brasil, porém, os desafios que sucederam a partir disso expuseram as desigualdades existentes entre usuários, entre as diversas regiões geográficas, graus de urbanização, desenvolvimento e acesso aos cuidados de saúde, o que se apresentou de forma heterogênea, evidenciando as dificuldades e potencialidades de cada período e comunidade a ser considerado nas políticas de enfrentamento à epidemia, o que será discutido em profundidade, posteriormente, neste estudo.

A resposta à aids no Brasil surgiu no contexto de respostas globais com financiamentos internacionais e pressão das camadas populares. A esfera local foi a grande responsável por mudanças e mobilizações nos níveis mais elevados da sociedade e do governo, encorajando a criação do Programa Nacional de aids, juntamente com outros programas internacionais (CASTILHO; CHEQUER, 1997).

Após a criação desse programa, muitas estratégias preventivas e assistenciais apresentaram efeitos positivos no tocante o HIV/aids. A mortalidade por aids diminuiu os índices, em homens e mulheres, bem como os números de novas infecções no geral, mesmo que ainda não seja em todos os estados do país (BASTOS; MALTA, 2012).

2.3 POSSIBILIDADES DE TRATAMENTO AO HIV/AIDS NO BRASIL

Este tópico apresenta as principais possibilidades de tratamento e aumento na expectativa de vida das pessoas diagnosticadas com HIV no Brasil. A discussão posta perpassa aspectos de adesão aos esquemas terapêuticos disponíveis nos últimos anos. Tal contextualização importa para auxílio na compreensão do uso dos medicamentos e as implicações desse uso na vida das pessoas.

Com mais de trinta anos de aids no mundo, até hoje, não existe a cura, mas, diversas possibilidades de tratamento são prováveis e estão disponíveis no Brasil para as pessoas vivendo com HIV. O diagnóstico precoce possibilita o início do acompanhamento médico, aumenta as chances da prevenção de doenças oportunistas e auxilia na manutenção de uma qualidade de vida favorável ao aumento da sobrevida das pessoas com HIV. A qualidade de vida pode ser alcançada porque o desenvolvimento tecnológico proporciona novas descobertas, de novos medicamentos que atuam de forma diferente sobre o vírus HIV (BRITO et al., 2007; MOREIRA; PINHEIRO; ROCHA, 2006).

Atualmente é possível auxiliar as pessoas a se prevenirem contra a infecção pelo HIV e também é possível a minimização e, até mesmo, o alívio dos efeitos físicos e psicológicos negativos entre pessoas infectadas. Além disso, a terapia antirretroviral (TARV) transformou o curso da doença e alterou a infecção pelo HIV de potencialmente fatal para doença crônica passível de tratamento (FREITAS et al., 2013).

O tratamento que apresenta eficácia no combate à redução da quantidade de carga viral é a terapia medicamentosa, conhecida como “coquetel”. O coquetel, quando administrado em algumas semanas do início do tratamento torna possível a recuperação do bem-estar dos indivíduos, como o retorno ao peso normal, ou ganho de peso, a energia e o apetite. Ainda não se sabe quanto tempo os benefícios dessa terapia combinada duram, porém nos últimos anos os resultados têm sido positivos (MOREIRA; PINHEIRO; ROCHA, 2006; SADALA; MARQUES, 2006; SILVA, 2013).

A terapia antirretroviral é capaz de reduzir a taxa de replicação viral, a incidência de infecções oportunistas, retardar o progresso para a aids, proporcionar melhoras na saúde geral e reduzir custos. Para que ela seja válida, no entanto, é necessário que o paciente apresente comportamentos favoráveis à adesão a um complexo esquema terapêutico, que pode envolver a ingestão de 70 a 210 comprimidos semanais, restrições alimentares e de ingestão de líquidos, além de outros comportamentos. Portanto, embora o tratamento efetivo esteja

disponível, o comportamento de adesão do paciente é a ligação entre a prescrição da medicação eficaz e o manejo bem sucedido da doença (FREITAS et al., 2013).

O mercado brasileiro dispõe, atualmente, de 21 medicamentos antirretrovirais, que são distribuídos em mais de seiscentas unidades dispensadoras (Hospitais, Unidades Básicas de Saúde, etc) por todo o Brasil. Por muito tempo, o AZT (Zidovudina), que foi lançado em 1987, foi o principal remédio no controle do HIV. Essas drogas antirretrovirais agem evitando que o HIV se reproduza dentro das células no organismo humano (BASTOS; MALTA, 2012; MOREIRA; PINHEIRO; ROCHA, 2006; SILVA, 2013).

Com a disponibilidade desses antirretrovirais para o HIV, o controle da aids tem sido possível e a história da doença tem mudado nos últimos anos, sendo característica disso o aumento da sobrevida dos indivíduos soropositivos. O problema é que mesmo com a facilidade dos antirretrovirais oferecidos gratuitamente para todas as pessoas vivendo com HIV, o não diagnóstico ou o diagnóstico tardio dificulta o controle da infecção (SADALA; MARQUES, 2006; SILVA, 2013).

Existem algumas categorias de terapia das doenças oportunistas, nesse contexto da adesão. A antiviral, que consiste na ministração de medicamentos isolados ou combinados e depende das respostas de cada indivíduo, pois as drogas são ministradas em razão da replicação e adaptação do vírus às substâncias químicas; a estimulação hematopoiética que é usada em pacientes que apresentam quadros de anemia, objetivando diminuição de transfusão sanguínea; e a outra categoria é a profilaxia das infecções oportunistas (MOREIRA; PINHEIRO; ROCHA, 2006).

Um problema relacionado à terapia antirretroviral é o surgimento e a transmissão de variantes do HIV, que são resistentes aos medicamentos empregados e têm sido mencionados como uma possível consequência negativa do acesso aos medicamentos antirretrovirais nos países em desenvolvimento (BASTOS; MALTA, 2012).

O aumento e a disseminação de vírus resistentes traz a tona reflexões acerca da prevenção de novas infecções, assim como de conscientização de pacientes iniciantes da terapia e de pacientes já em tratamento. Devido ao aumento da sobrevida os comportamentos de risco podem retornar fazendo com que a transmissão do vírus seja propagada, com isso faz-se importante uma preocupação maior com as pessoas recém-diagnosticadas assim como com as que estão há anos em acompanhamento (BASTOS; MALTA, 2012).

No contexto das mulheres, estas que geralmente recebem tardiamente o diagnóstico do vírus HIV, tal diagnóstico só ocorrendo muitas vezes por um terceiro indivíduo já ter sido infectado, como o (a) parceiro (a) ou os filhos, o diagnóstico e o uso dos medicamentos

antirretrovirais é um desafio. Um dos motivos pode ser a ausência ou inacessibilidade aos serviços de atendimento à população feminina, como ginecologia e obstetrícia, por exemplo, e aos serviços especializados para pessoas diagnosticadas com HIV. A precariedade desse melhor atendimento pode ter origem, ainda, na discriminação e no medo dos profissionais, de contrair o vírus, durante os procedimentos clínicos (BRASIL, 2011).

A adesão ao tratamento é um dos aspectos principais nas discussões a respeito da infecção pelo HIV no Brasil atualmente, esta sendo definida como a disponibilidade e os comportamentos do paciente favoráveis às orientações terapêuticas que lhe foram fornecidas. Exemplos desses comportamentos de adesão podem ser o comparecimento às consultas marcadas, a realização de mudanças no estilo de vida e a ingestão da medicação prescrita na dose e frequência recomendadas, entre outras atitudes, que devem ser observadas, pois muitas vezes, os pacientes não se mostram disponíveis à esse conjunto de comportamentos (FREITAS et al., 2013).

Algumas dificuldades na adesão em HIV/aids se dão por causa da complexidade da terapia antirretroviral, pois alguns medicamentos são ingeridos com alimentos, outros em jejum, ou combinados com outros medicamentos, o que exige organização e compromisso do paciente em relação ao seu tratamento. Outra dificuldade importante relaciona-se à presença de efeitos colaterais. Nesses casos, tomar a medicação pode representar uma situação desagradável, visto que incidem consequências adversas e desconfortáveis. Todos esses fatores constituem um grande desafio, tanto para as pessoas HIV positivo quanto para as equipes de saúde responsáveis pela atenção e cuidado à essas pessoas (BRITO et al., 2007).

Juntamente com os fatores de natureza biomédica que influenciam os níveis de adesão e, conseqüentemente, os resultados da terapia antirretroviral, os aspectos psicossociais aparecem como essenciais para o sucesso na adesão à terapia. Um desses aspectos é o suporte social que pode ser definido como: o suprimento de assistência ou auxílio a outros com a finalidade de ajudá-los a lidar com uma variedade de fatores estressantes, sejam eles de origem biológica, psicológica ou social. O suporte social pode vir de qualquer relacionamento interpessoal na rede social de um indivíduo, envolvendo membros da família, amigos, vizinhos, instituições religiosas, colegas, cuidadores ou grupos de apoio (BRITO et al., 2007; CALVETTI; GAUER; GIOVELLI, 2012; FREITAS et al., 2013).

A não adesão à terapia antirretroviral está relacionada a sentimentos de desesperança e a comportamentos de esquiva. O suporte social exerce influência direta, por meio da disponibilização de encorajamento e motivação para o autocuidado e, indireta ao atenuar os efeitos de situações que interferem negativamente sobre a adesão (BRITO et al., 2007).

Nesse âmbito, a relação entre as variáveis, tais como gênero, idade, etnia, escolaridade e renda com a adesão à terapia antirretroviral vêm sendo suscitada com resultados controversos. Algumas publicações apontam que dentre essas variáveis, apenas escolaridade apresentou associação significativa com adesão, sendo esta mais satisfatória entre pessoas com mais anos de estudo (BRITO et al., 2007; LEITE, 2002).

A complexidade da adesão aos antirretrovirais decorre das modificações na vida cotidiana pelo uso diário dos medicamentos, os efeitos colaterais (náuseas, enjoos, diarreias, mal-estar) que podem aparecer, bem como as dificuldades de comunicação entre pacientes e profissionais de saúde, que são de grande relevância na adesão, pois podem influenciar na decisão do paciente de não aderir ao tratamento por medo ou desconhecimento dos riscos ao decidir pela adesão (BRITO et al., 2007).

Estudos que permitam uma melhor compreensão do fenômeno e das variáveis sócio-demográficas, clínicas e psicossociais na vida desses indivíduos são fundamentais para o desenvolvimento de estratégias de intervenção que favoreçam a adesão à terapia antirretroviral.

A relação dos profissionais de saúde com a pessoa vivendo com HIV/aids que está iniciando esses processos de adesão deve caracterizar-se por uma postura de acolhimento, para o atendimento de demandas específicas e sua participação no planejamento e decisão acerca do seu próprio tratamento (BRITO et al., 2007; FREITAS et al., 2013).

A atenção básica deve realizar um acolhimento eficiente no qual se proporcione um diálogo claro entre os profissionais e os usuários do serviço para que o mesmo tenha seus questionamentos resolvidos da melhor forma possível e que a escolha terapêutica seja um processo liberto de imposições e pressões (ALVES, 2013).

Uma grande parcela dos profissionais da saúde remete a responsabilidade pela adesão ao tratamento apenas ao paciente. No entanto, é muito importante discutir a adesão como um fenômeno complexo, visto que identificar dificuldades na adesão, assim como pacientes mais vulneráveis, permite perceber e intervir precocemente e de forma eficaz de acordo com as necessidades do paciente aumentando os índices de adesão, sua qualidade de vida e a qualidade dos cuidados de saúde.

Nesse contexto, programas que identifiquem, habilitem e intervenham com as redes de apoio, como familiares, profissionais de saúde e pacientes para aumento do suporte social, cuidado com a saúde mental e melhora da autoeficácia do paciente com HIV/aids são altamente relevantes, uma vez que favorecem a adesão à terapia antirretroviral (FREITAS et al., 2013).

2.4 POLÍTICAS DE ENFRENTAMENTO AO HIV/AIDS NO BRASIL

No contexto da saúde pública no Brasil, especificamente no âmbito do enfrentamento da aids, algumas políticas precisam ser mencionadas. Este tópico apresenta as principais estratégias políticas idealizadas e implantadas no Brasil que objetivam o enfrentamento da aids assim como, apontar falhas referentes às modificações na abordagem política atual.

A Reforma Sanitária brasileira e a implementação do SUS em 1990 foram essenciais para a definição de saúde como um direito dos cidadãos e dever do estado. O movimento relacionado à aids no Brasil se beneficiou desse momento e buscou fortalecer a luta por direitos de pessoas soropositivas nesse período (BASTOS; MALTA, 2012).

No ano de 1988, o Ministério da Saúde iniciou a distribuição de medicamentos para doenças oportunistas, doenças que se aproveitam do organismo com baixa imunidade (no caso da infecção por HIV), tais como tuberculose e pneumonia. Já no ano de 1991, o AZT foi o primeiro medicamento antirretroviral a ser distribuído para um número considerável de pessoas vivendo com HIV. Entre os anos de 1991 e 1996 muitas pessoas conseguiram processar os governos federal, estadual e municipal em busca do acesso à terapia antirretroviral através do SUS e, como consequência dessa pressão, a lei n. 9.313 de 1996 normatizou o acesso universal aos antirretrovirais a todas as pessoas vivendo com HIV/aids (BASTOS; MALTA, 2012; BRASIL, 2007).

Essa lei foi efetivada instituindo o acesso gratuito e universal aos medicamentos antirretrovirais e em cidades com sistemas de saúde melhor estruturados isso se deu de forma quase imediata, como foi o caso de São Paulo (BASTOS; MALTA, 2012).

Muitos esforços, recurso e tempo estão sendo necessários para que seja implementada essa política de forma ampla e universal visto que o Brasil é um país marcado por intensas desigualdades sociais e territoriais.

Porém, para tal efetivação ainda existem grandes limitações, como a manutenção e o controle do estoque de medicamentos, falta de treinamento aos profissionais de saúde, problemas referentes à má gestão de recursos, entre muitos outros. Alguns relatos têm sido documentados sobre as dificuldades com a entrada de novos medicamentos nos esquemas terapêuticos ser prejudicada principalmente pela burocracia na chegada desses remédios a regiões afastadas e de difícil acesso na vasta extensão territorial do Brasil (BASTOS; MALTA, 2012).

A lei n. 9.313 de 13 de Novembro de 1996 dispõe sobre a distribuição gratuita de todos os medicamentos necessários às pessoas vivendo com HIV/aids, por meio do SUS, com

garantia de financiamento com recursos da Seguridade Social da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios de acordo com seus regulamentos (BRASIL, 2007).

Conforme com Bastos e Malta (2012), as principais diretrizes da política de controle da aids no Brasil visam a integração entre a prevenção e a assistência, o respeito aos direitos humanos, o diálogo com a sociedade, o trabalho conjunto entre governo e ONGs, a busca pelo acesso universal ao tratamento, a produção doméstica de medicamentos, o combate à estigmatização e ao preconceito, a política de redução de danos para usuários de drogas, ações integradas para a prevenção de transmissão materno-infantil do HIV, a descentralização de ações para estados, municípios e ONGs e a cooperação internacional, técnica e financeira.

Essas diretrizes visam englobar todos os aspectos que circundam a temática HIV/aids, desde a prevenção de novas infecções pelo HIV até a assistência às pessoas em estágio avançado da infecção, porém muitas dificuldades são encontradas na efetivação dessa política devido à diversidade e dimensão territorial do Brasil assim como, a subjetividade do ser humano.

O primeiro país em desenvolvimento a oferecer acesso gratuito e universal às pessoas vivendo com HIV/aids foi o Brasil. Porém, um programa de prevenção e enfrentamento eficaz para combater a epidemia precisa ser bem mais que distribuição de preservativos e medicamentos, há a necessidade de disponibilizar uma gama de possibilidades tais como, ações de prevenção, estímulo à testagem para o HIV, aconselhamento, buscar que as pessoas diagnosticadas se apresentem de forma rápida aos serviços de referência, oferecer não somente medicamentos mas também estratégias que visem facilitar os comportamentos de adesão e promover a integração de estratégias terapêuticas e psicossociais ao longo do tratamento, proporcionando melhoria na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids.

Considerando a importância da implementação efetiva dessa política tornam-se necessários estudos que intentem a compreensão das peculiaridades de municípios com acesso difícil para que a universalidade seja garantida a todos que demandam o serviço.

Nesse contexto, a aids amplificou a necessidade de efetiva colaboração internacional, e a Organização Mundial da Saúde (OMS), inicialmente por meio do Programa Global de aids e seu sucessor, a Unaid, tem sido importante nesse processo. Mais recentemente têm sido criadas outras instituições não-governamentais e filantrópicas, como o Fundo Global para Malária, Tuberculose e aids, dentre outros.

A Unaid apresentou dados entre 2005 e 2013, afirmando que a aids cresceu expressivamente no Brasil, mantendo-se concentrada, nos homens que fazem sexo com

homens (HSH), usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo (BRASIL, 2013). Atualmente vivencia-se uma situação complexa no que se refere ao enfrentamento do HIV, seja em nível nacional ou internacional. Ao mesmo tempo em que o quadro epidemiológico brasileiro crescente acima esboçado, apresenta-se como realidade, a UnaidS estabeleceu metas para a erradicação da doença, o que requer discussões para melhor compreensão dos contextos em questão.

Conforme as metas estabelecidas pelo UnaidS, se até 2020 for possível apresentar 90% das pessoas vivendo com HIV e aids conhecendo o próprio diagnóstico, 90% das PVHA recebendo Terapia Antirretroviral e 90% das pessoas em tratamento com supressão viral durável (ou seja, com tratamento efetivo), pode-se afirmar que haverá a erradicação da epidemia de aids em 2030. No entanto, as metas globais focam principalmente nos acessos à testagem e à terapia antirretroviral, o que pode apresentar resultados desfavoráveis a longo prazo (UNAIDS, 2015; PARKER, 2015).

A eficácia destas metas na promoção da saúde das pessoas vivendo com HIV/aids e na diminuição do risco de infectarem outras pessoas, assim como o desenvolvimento de profilaxias Pré e Pós-Exposição (PrEP e PEP)⁹, contribuirão para modificar os consensos internacionais sobre a prevenção, produzindo modelos mais medicalizantes de enfrentamento à epidemia (PARKER, 2015).

Tais estratégias têm tirado o foco de medidas relacionadas a mudanças de comportamento (práticas sexuais com baixo risco), o que tem se desdobrado, em alguns países, numa perspectiva que é denominada de Tratamento como Prevenção (TcP).

No Brasil, verifica-se que algumas políticas implantadas no enfrentamento do HIV/aids estão em acordo com as metas internacionais. Citam-se aqui as estratégias de prevenção com foco na juventude, as novas tecnologias de prevenção com caráter ampliado para todo o Brasil possibilitando acesso desde municípios de pequeno porte até grandes capitais, capacitação de gestores e profissionais de saúde para práticas inclusivas e não-discriminatórias com pessoas vivendo com HIV/aids, controle social do SUS pelos usuários, dentre outras.

⁹ A PrEP (Profilaxia Pré-Exposição) consiste no uso de antirretrovirais para reduzir o risco de infecção pelo HIV. Tal medida consiste no uso contínuo de medicamentos antes da exposição a algum contexto sexual que ofereça grande risco, ela é prioritária para segmentos populacionais em maior contexto de vulnerabilidades, enquanto a PEP (Profilaxia Pós-Exposição) é uma medida de prevenção da infecção pelo HIV que consiste no uso de medicamentos antirretrovirais para reduzir o risco de infecção em situações de exposição ao vírus. Tal medida trata-se de uma urgência médica, devendo ser iniciada o mais rápido possível, preferencialmente nas primeiras duas horas após a exposição e no máximo em até 72 horas. A duração da PEP é de 28 dias e a pessoa exposta deve ser acompanhada pela equipe de saúde (BRASIL, 2017).

A prevenção, como política pública, por muitos anos, foi focada nas práticas sexuais, na distribuição de preservativos, o que se chama, ainda hoje de “ditadura da camisinha” desconsiderando as vulnerabilidades do não-uso, de fatores sociais e culturais, por exemplo, do machismo que violenta muitas mulheres se estas pedirem ao parceiro para usar o preservativo masculino, dentre outros exemplos que são negligenciados ao se impor o cuidado como responsabilização única e própria do sujeito. Porém, nos últimos anos, a partir das metas 90 90 90, pode-se pensar a prevenção de forma ampliada e responsabilizando o poder público pela efetivação de políticas públicas que englobem vários caminhos para a prevenção, que o usuário seja protagonista do seu cuidado mas que tenha suporte para escolher qual a melhor forma de se prevenir.

A prevenção combinada abrange diversas possibilidades, dentre elas, a testagem regular de HIV, o uso dos preservativos feminino e masculino, a política de redução de danos, ampliação na adesão e uso dos antirretrovirais, a profilaxia pós-exposição que, consiste em uso de ARVS após situações de exposição ao vírus HIV, entre outras estratégias que objetivam testar, tratar e diminuir ao máximo novas infecções, em consonância com as metas globais de enfrentamento.

No âmbito dessas políticas há muitas controvérsias e, principalmente, falhas. De acordo com Parker (2015), a adoção da Terapia como Prevenção vai além das eficácias biomédicas. Muitos países, gradativamente, no quadro de ajustes econômicos neoliberais, ao enfrentarem reduções de orçamentos de programas de aids têm adotado essa perspectiva de Tratamento como Prevenção, abandonando um conjunto mais amplo de atividades preventivas e tornando-o um eixo fundamental de atuação e trabalho.

Os apontamentos aqui relatados podem ser compreendidos a luz de Saskia Sassen (2010) que afirma as transformações do Estado com a intenção de “fortalecer o poder e a legitimidade de autoridades estatais privatizadas e desnacionalizadas” (p. 35). Pensa-se o interesse na deslegitimação de políticas e instituições públicas para que o âmbito privado se fortaleça, um exemplo básico é o desmonte do Sistema Único de Saúde que vem ocorrendo de forma rápida e que refletirá principalmente nas políticas de aids no Brasil.

Para Sassen (2010), na nova ordem institucional privada, vários aspectos podem ser identificados no centro de instituições estatais nacionais, dentre eles, “a capacidade de privatizar o que antes era público e de desnacionalizar aquelas que antes eram autoridades e agendas políticas nacionais” (p. 35). Tal ordem apresenta autoridade normativa, “que vem do mundo privado, mas instala-se no domínio público e, assim fazendo, ajuda a desnacionalizar as agendas nacionais” (p. 35).

Ainda de acordo com a autora, uma nova ordem institucional privada aponta que:

Certos componentes institucionais do Estado nacional começam a atuar como a casa institucional para a operação de dinâmicas poderosas que constituem o que podemos descrever como o capital global e os mercados globais de capitais. Dessa forma, essas instituições estatais ajudam a reorientar seu trabalho político ou agendas estatais amplas para os requisitos da economia global. Esses aspectos então levantam uma questão sobre o que é nacional nesses componentes institucionais dos estados ligados à implementação e regulamentação da globalização econômica (SASSEN, 2010, p. 35).

As metas globais encorajadas com países em desenvolvimento não atendem a interesses locais, mas sim de amplo alcance e prazos, com organizações tentando lucro, articulando desmanches de políticas conquistadas com a luta da sociedade civil organizada.

O Brasil tem acompanhado as novas ordens globais e, junto a isso, observa-se um período de dificuldades de diálogo do Estado nacional com a sociedade civil organizada e a academia. Percebem-se mudanças significativas recentes em relação ao caminho construído ao longo dos 20 primeiros anos de enfrentamento, como por exemplo, respostas tecnicistas que se sobrepõem a um modelo dialógico de prevenção, que envolva a participação efetiva da sociedade civil na definição de estratégias e atividades (FERRAZ; PAIVA, 2015).

Dentre os fatores acima citados somam-se a preocupação em compreender os contextos de vulnerabilidade para atuar eficazmente, a ênfase em ações de comunicação de base comunitária na promoção de um diálogo aberto sobre condutas sexuais, práticas de risco e de redução de danos, e as ações de respeito e fortalecimento de populações vulneráveis e PVHA, tendo como base a garantia dos direitos humanos. Ademais, verifica-se uma constante desvalorização de modelos mais abrangentes de enfrentamento (FERRAZ; PAIVA, 2015).

De acordo com Ferraz e Paiva (2015), o que se apresenta no Brasil atualmente é muito diferente de tudo que foi construído ao longo das duas primeiras décadas de enfrentamento da epidemia. Nos últimos anos, tem emergido um modelo focado na testagem e acesso à medicação, que parece desconsiderar a importância do envolvimento comunitário, das experiências sexuais e de fatores sociais e estruturais para a eficácia, inclusive da assistência às pessoas vivendo com HIV/aids, com consequências diretas na adesão à terapia antirretroviral, que se configura como pré-requisito de sucesso da estratégia de tratamento como prevenção.

A forma como a Terapia como Prevenção tem sido implementada, no Brasil, encobre, por um lado, a situação preocupante que é a do crescimento da epidemia e, por outro, as dificuldades de proporcionar acesso a um tratamento de qualidade visto que a adesão ao

uso da medicação envolve muitos determinantes, especialmente econômicos, socioculturais e subjetivos (FERRAZ; PAIVA, 2015; MAKSUD; FERNANDES; FILGUEIRAS, 2015).

O momento de precarização da assistência é o que se vive na atualidade de muitas cidades do Brasil, com dificuldades para o início da terapia antirretroviral e para a garantia de atenção de qualidade às pessoas vivendo com HIV/aids. O que se observa são ações que não têm dado importância aos contextos de vulnerabilidade, nos quais as pessoas interagem e têm deixado de enfatizar a força do estigma e da discriminação das categorias populacionais mais atingidas pela epidemia e os respectivos impactos no uso do sexo mais seguro e na busca e adesão ao tratamento (FERRAZ; PAIVA, 2015).

Nesse contexto, posso ressaltar um ponto positivo que é o fortalecimento de ações da juventude que compõe a sociedade civil na luta por seus direitos em todos os fóruns possíveis, incluindo conferências internacionais, organizações de aids nacionais e internacionais, dentre outras instituições. Isso faz diferença em todos os aspectos da luta para controlar essa epidemia, desde a prevenção até tratamento. Nisto, a educação pode ser condição fundamental para modificar o quadro atual considerando que foi, especialmente, entre pessoas com acesso à educação em países desenvolvidos que se originou a grande pressão exercida pela sociedade civil em relação às medidas necessárias para enfrentar a epidemia de HIV/aids no mundo (GRECO, 2008).

Os movimentos sociais de ativismo precisam romper com a individualização, que para Hespanha (2001) configura-se como um fenômeno global “que move as pessoas cada vez mais a ter uma vida própria. Ter dinheiro, trabalho, poder, amor ou uma crença religiosa” (p. 24). Nesse processo “as pessoas aceitam, acreditam e agem como se fossem culpadas dos seus próprios problemas: no caso de doença, culpabilizam-se por não terem seguido um regime mais saudável” (p. 25).

Para o autor esse individualismo representa “uma ameaça para as solidariedades sociais” visto que ao “centrar no indivíduo toda a sua ação providencial, o Estado acaba por contribuir (...) para o desperdício das velhas solidariedades horizontais entre os indivíduos como para a subalternização ou mesmo a omissão de uma ação providencial orientada para as famílias, os grupos e as comunidades” (HESPANHA, 2001, p. 26). Com isso, “as responsabilidades e a obrigação mútua dos indivíduos entre si vão-se diluindo ao mesmo tempo em que a cidadania, enquanto direitos e obrigações face ao Estado, se vai cada vez mais individualizando” (p. 26).

A importância dos movimentos organizados aparece quando estes buscam objetivos amplos e inclusivos, considerando as particularidades do local em consonância com

movimentos globais, ampliando os resultados. Frente a isso, Saskia Sassen (2010, p. 153) aponta que:

As lutas ativistas localizadas podem ser globais, mesmo que restrinjam a cenários locais e seus membros não tenham meios ou permissões para viajar. As cidades globais são espaços importantes para essas localizações, o lar de diversas redes e organizações diaspóricas e ativistas. Os atores podem incluir setores em desvantagem: uma variedade de agrupamentos e organizações que têm recursos limitados, que têm pouco ou nenhum poder, que muitas vezes não possuem a documentação adequada, que costumam ser invisíveis à política nacional, que não são reconhecidos como atores político-cívicos, ou que não são autorizados pelo sistema político formal.

Dessa maneira, posso afirmar que a sociedade brasileira nos últimos anos tem diminuído o interesse na resposta contra a aids. Percebo a redução das notícias relacionadas à aids nos meios de informação, das ações de prevenção específicas para populações vulneráveis, como os jovens e os profissionais do sexo, por exemplo, entre outras ações.

A invisibilidade da sociedade brasileira na resposta atual à epidemia da aids simboliza um grande rompimento com um dos principais expoentes de luta desde o início da epidemia, o qual trouxe muitos resultados positivos em anos anteriores e que precisa ser considerado na resposta à epidemia no Brasil (FERRAZ; PAIVA, 2015).

Além disso, novos e complexos fatores envolvem as atuais tendências da epidemia no Brasil, principalmente com o aumento de jovens diagnosticados, o que aponta a complexidade nas novas configurações da infecção. A juvenização da aids traz a necessidade de retomada aos diálogos com a sociedade civil na busca de estratégias inclusivas, didáticas e interessantes de prevenção e enfrentamento da epidemia para além de aspectos puramente biomédicos, que considerem os contextos desses jovens e os aspectos de vulnerabilidade existentes.

A estratégia encorajada atualmente, quase exclusiva de “testar e tratar” deixa interrogações sobre a possibilidade de um maior controle da epidemia com o uso de possibilidades medicalizantes. Tais estratégias podem ser insuficientes se não forem acompanhadas por respostas direcionadas às questões estruturais e que estão na base dos determinantes da epidemia no Brasil, como as situações de preconceito e estigma, a estrutura dos serviços de saúde, que apresenta insuficiência profissional e nas estratégias de acolhimento e retenção dos usuários, além de outras questões transversais, como a violência e a marginalização de populações mais expostas aos riscos da infecção (MAKSUD; FERNANDES; FILGUEIRAS, 2015).

2.5 REGIÕES DE FRONTEIRAS, MIGRAÇÃO E HIV/AIDS: ESPECIFICIDADES

Este tópico apresenta as principais características das regiões de fronteiras relacionadas ao HIV/aids, englobando aspectos da prevenção e do enfrentamento do fenômeno nesse contexto. Em seguida, levanto uma breve discussão sobre aspectos migratórios atuais na fronteira Brasil-Venezuela e algumas implicações na política de aids brasileira a partir desse fenômeno.

A aids em regiões de fronteiras ainda é um assunto negligenciado nos estudos das ciências humanas e sociais no Brasil. Essa afirmativa considera as escassas publicações disponíveis e atuais relacionadas a essa temática. Nesse contexto, busco conhecer as principais características que apontam as regiões de fronteiras como locais importantes na prevenção e no enfrentamento da aids no Brasil.

De acordo com o Ministério da Saúde (2003), as características que tornam a população fronteiriça especialmente vulnerável para a infecção pelo vírus HIV e outras Infecções Sexualmente Transmissíveis são, dentre outros fatores, a grande concentração de grupos móveis na região, tais como caminhoneiros, garimpeiros, turistas e militares, aliados à prostituição, ao tráfico e consumo de drogas e ao contrabando, além da falta de infraestrutura em saúde nessas localidades.

A mobilidade intensa de pessoas nas regiões de fronteiras amplia a circulação de agentes patógenos, visto que, nessas regiões os moradores vivem os efeitos da proximidade, o que pode representar aumento na vulnerabilidade individual, com a multiplicidade de parceiros sexuais (BENZAKEN, 2005).

Nesse contexto, outros aspectos da vulnerabilidade para o HIV nas fronteiras referem-se ao fato de haver falhas nas notificações de Infecções Sexualmente Transmissíveis nessa região. Além disso, a proporção de adolescentes grávidas evidencia o não uso de métodos contraceptivos, principalmente a camisinha feminina ou masculina, que também previne o HIV, dentre outras infecções. Dentre outros aspectos, posso afirmar que as regiões de fronteiras constituem-se locais que potencializam as vulnerabilidades já existentes nas populações que ali se encontram (CASTILHO; RODRIGUES JÚNIOR, 2010).

Para Benzaken (2005) as regiões de fronteiras possuem fatores que merecem atenção, por exemplo, a circulação de subtipos diferentes de vírus HIV que diferem do padrão encontrado em cada país, o que pode aumentar casos de reinfecção e posteriormente a resistência às interações medicamentosas disponíveis.

Ainda segundo a mesma autora, a epidemia da aids nas regiões de fronteiras incide principalmente em indivíduos vulneráveis, que estão expostos às dificuldades de moradia, às migrações em busca de oportunidades de trabalho, às práticas ilegais para garantia da subsistência familiar, em muitos casos com poucas qualificações para a garantia de trabalho ou o mínimo para a sobrevivência (BENZAKEN, 2005).

Durante os anos de 1990 e 2003 foi realizado um estudo sobre a aids nas fronteiras brasileiras. Os autores observaram que as maiores taxas de incidência de infecções pelo HIV em cada subárea estavam localizadas nas tríplice-fronteiras com Venezuela-Guiana, Peru-Bolívia, Bolívia-Paraguai, Paraguai-Argentina e Uruguai-Argentina. Além disso, ressaltaram que as zonas fronteiriças com maior prevalência de casos de aids são as que têm fluxos populacionais maiores como a fronteira Brasil-Uruguai e as cidades gêmeas Tabatinga-Letícia, Foz do Iguaçu-Ciudad del Este e Uruguiana-Paso de los Libres (CASTILHO; RODRIGUES JÚNIOR, 2010).

Outra pesquisa publicada pelo Ministério da Saúde (2003) apontou as deficiências nos sistemas de agravos e notificações das unidades da fronteira, porém, mesmo com esses entraves fora possível observar que a expansão no número de diagnosticados se deu consideravelmente na região Sul do Brasil. O estudo informou também que o perfil da epidemia na faixa de fronteira não seguiu o padrão nacional de novas infecções da época, por exemplo, de mais mulheres diagnosticadas, e sim que teve aumento na incidência tanto entre homens quanto entre mulheres.

De acordo com a pesquisa acima mencionada, há muitas problemáticas relacionadas à qualidade da atenção e das ações de saúde relacionadas ao HIV, principalmente no que se refere à prevenção, com mínima prevalência do uso do preservativo, devido às dificuldades de acesso ao mesmo, com problemas referentes a abastecimento e distribuição nas Unidades Básicas de Saúde (BRASIL, 2003).

Há ainda problemas relacionados ao diagnóstico tanto do HIV quanto de outras Infecções Sexualmente Transmissíveis, assim como a escassez de programas e projetos de acolhimento e aconselhamento para usuários, componente importantíssimo na estratégia brasileira de atenção destinada ao HIV. Percebe-se, nesse sentido, que não há formas efetivas de prevenção da transmissão vertical nessas regiões e faltam testes rápidos e medicamentos essenciais nas maternidades de referência (BRASIL, 2003).

No que se refere ao tratamento, a pesquisa apontou a inexistência de exames essenciais como a contagem de linfócitos CD4 (células de defesa do organismo) e mensuração da carga viral (importantes para controle do vírus e aumento da sobrevida das pessoas

vivendo com o HIV), além de escassez de programas de incentivo aos comportamentos de adesão, o que se revelou negativo após seis meses de tratamento, com usuários ausentes do serviço de referência acessado. Além disso, há problemas nos registros e não há busca ativa aos usuários (visitas domiciliares frequentes), assistência domiciliar ou hospital-dia (BRASIL, 2003).

Ainda citando a pesquisa do Ministério da Saúde (2003), no contexto de cooperação internacional, as cooperações técnicas entre países têm se mostrado insuficientes para resolver os problemas das regiões e atender às necessidades evidenciadas no estudo. O Brasil, com sua política de saúde universal de acesso gratuito é polo de atração de pessoas do outro lado das fronteiras (BRASIL, 2003).

Em muitos casos, a população em trânsito que utiliza o Sistema Único de Saúde não é contabilizada para os repasses financeiros por não possuírem documentação que os protocolos exigem, o que vem gerando dificuldades na aquisição de insumos. Os gestores de saúde brasileiros, bem como as autoridades dos países vizinhos podem encontrar entraves para gerirem essas situações na saúde (BRASIL, 2003; GADELHA; COSTA, 2007).

Outra situação recorrente é que, mesmo com a recomendação do departamento nacional de IST/HIV/aids de atender estrangeiros, a capacidade instalada e os recursos disponíveis nas áreas fronteiriças são insuficientes para atender todas as demandas dessa população, o que pode culminar no preconceito, na discriminação e muitas vezes violência e negligência na atenção aos migrantes (BRASIL, 2003).

Nesse contexto aponto que os limites geográficos não oferecem dificuldades para a transmissão do vírus HIV entre as populações:

“O rápido avanço e a ampla disseminação da epidemia têm demonstrado que, sem dúvida, a comunidade mundial está intimamente interconectada e que as barreiras geográficas e as fronteiras políticas conservam um caráter apenas simbólico em relação ao HIV/aids.” (BRASIL, 2003, p. 13).

Em resumo, afirmo que a falta de um modelo de integração social válido e de um marco legal claro quanto aos direitos de acesso ao Sistema Único de Saúde evidencia a vulnerabilidade da população fronteiriça. Junto a isso, têm-se o abandono histórico sofrido por essas regiões com relação à infraestrutura na saúde, a alta mobilidade populacional e a distância de muitos dos municípios centrais onde há serviços de saúde com estruturas mais preparadas e com maiores recursos (BRASIL, 2003).

2.5.1 Migração, saúde e a fronteira Brasil/Venezuela: uma breve contextualização

Neste tópico contextualizo resumidamente as especificidades migratórias dos últimos anos na fronteira Brasil-Venezuela e as implicações desse fenômeno nas políticas de saúde no Brasil, com recorte para a política de HIV/aids.

A migração dos povos não é um fenômeno recente, pelo contrário, os deslocamentos humanos datam desde os primórdios da história da humanidade. No entanto, as necessidades e as motivações deste fenômeno modificam-se a cada período, podendo ser associadas às rápidas mudanças ambientais, demográficas, socioeconômicas, políticas ou religiosas. Problemáticas relacionadas à saúde também podem configurar causa de migrações, justificando a procura por serviços de saúde que atendam às necessidades específicas das populações migrantes (GRANADA, et al. 2017).

Nos últimos anos, os meios de informação têm voltado a atenção para os fenômenos migratórios. Destaco aqui, principalmente os anos de 2016 e 2017 nos quais os jornais atentaram-se para os refugiados sírios que ingressam em países da Europa, motivados pelos embates civis e expansão do grupo Estado Islâmico¹⁰ no seu país, assim como aos migrantes venezuelanos, que prejudicados com uma crise econômica, buscam melhores condições de sobrevivência no Brasil.

Ainda no contexto mundial, percebo a partir de leituras de jornais e artigos científicos, que os deslocamentos motivados por quaisquer fatores continuarão a ser abordados nos próximos anos como fenômenos recorrentes e, que, requerem discussões humanitárias. Nesse contexto, para o diretor-geral da Organização Internacional para Migrações (OIM) a migração “não é um problema a ser resolvido, e sim uma realidade a ser administrada” (SWING, 2017).

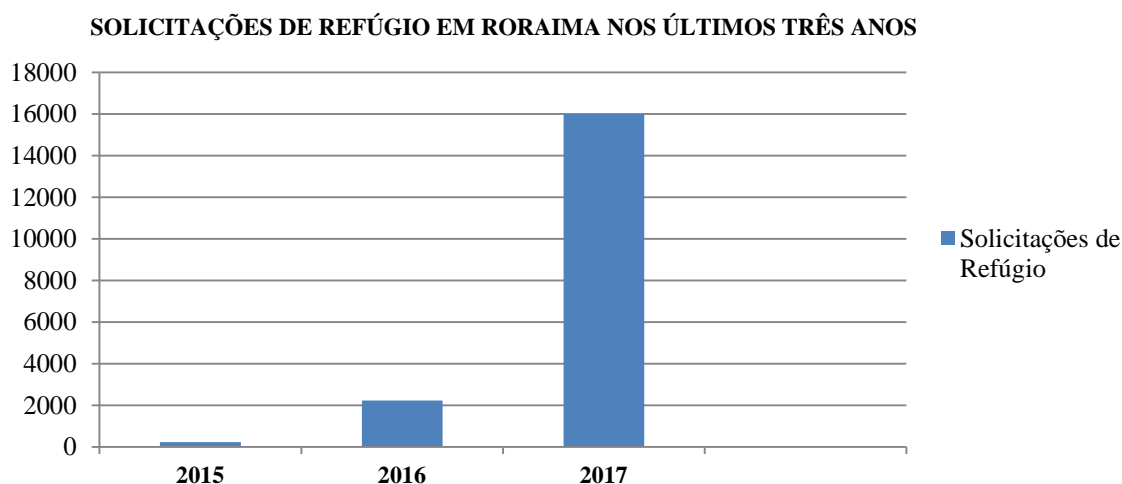
No Brasil, estampa-se nas manchetes dos jornais de circulação nacional e principalmente local, no Estado de Roraima, o intenso fluxo de migrantes oriundos da Venezuela, em muitos casos, com estatísticas tendenciosas, pouco verdadeiras e exageradas que visam apenas causar sensacionalismo e, conseqüentemente, xenofobia.

Comparando os dados apresentados pela Polícia Federal nos últimos três anos é possível visualizar que o crescimento das solicitações de refúgio é evidente, porém percebe-se que os governos têm apresentado dados exagerados com intenção de conseguir maiores

¹⁰ Estado Islâmico é um grupo radical com leituras e interpretações fundacionais no Islamismo, regido por um califa (sucessor de Maomé). Atualmente domina áreas do Iraque e da Síria, impondo ideologias radicais e extremistas (FERNANDES; SILVA, 2017).

recursos, dispensando a autocrítica frente à sua administração pública (JAROCHINSKI SILVA, 2017).

De acordo com o gráfico abaixo, pode-se perceber o crescimento das solicitações de refúgio em Roraima, com aproximadamente 16 mil pedidos no primeiro semestre do ano de 2017:



Fonte: Polícia Federal, 2017.

Dessa maneira, cabe afirmar que, com a intensificação da crise econômica, política e social na Venezuela, muitas pessoas atravessaram e continuam atravessando a fronteira em busca de melhores condições de sobrevivência, o que nos leva a refletir sobre as repercussões desse fluxo migratório crescente no Estado de Roraima, principalmente no acesso às políticas públicas, em especial ao Sistema Único de Saúde.

A solicitação de refúgio junto à Polícia Federal no Brasil visa auxiliar, dentre outros objetivos, a obtenção de documentos fundamentais, principalmente o Cadastro de Pessoa Física (CPF) que possibilita o acesso às políticas públicas, especialmente às políticas de saúde, porém, muitos migrantes ainda não conseguem a regularidade, devido aspectos burocráticos da instituição pública, o que os leva a terem acesso dificultado ou não terem acesso aos serviços de saúde oferecidos no Brasil.

Os migrantes venezuelanos que chegam aos hospitais, geralmente apresentam quadros graves de doenças, visto que não receberam tratamento na Venezuela, nem na atenção básica brasileira. Muitos procuram assistência por conta de complicações decorrentes da infecção pelo HIV, que sem a medicação antirretroviral, evolui para a aids, pneumonia, tuberculose e malária, que ficaram sem tratamento devido à falta de medicamentos na

Venezuela. Em muitos casos, devido à gravidade dos casos que chegam aos hospitais, os pacientes venezuelanos precisam de hospitalização especializada mais frequentemente do que pacientes brasileiros (HUMAN RIGHT WATCH, 2017).

Frente a isso, alguns jornais locais parecem se aproveitar das circunstâncias para alarmarem a população roraimense, com manchetes tendenciosas, apontando que o sistema público de saúde está à beira da falência e nomeando como “culpados” os migrantes. Tais afirmativas desconsideram que o Estado de Roraima já apresentava déficits na oferta dos serviços públicos de saúde, muito antes do aumento no fluxo das migrações advindas da Venezuela (BARRETO, 2017; HUMAN RIGHT WATCH, 2017).

Cabe considerar nessas problematizações recentes, que muitos migrantes venezuelanos têm vivido em condições precárias, que constituem agravos à saúde, tais como: má alimentação, falta de moradias com condições sanitárias básicas, estressores psicossociais (discriminação, violência, quebra de vínculos sociais, isolamento social, etc), inviabilidades no acesso à atenção básica de saúde (a entrada nas unidades básicas de saúde é dificultada sem o cartão do SUS) dentre outros determinantes sociais de saúde. Frente a esses fatores, a vulnerabilidade desses grupos aumenta, o que conseqüentemente, pode influenciar no processo de adoecimento e hospitalização.

Na cidade de Pacaraima, cidade fronteiriça com Santa Elena de Uairén na Venezuela, (constitui a principal cidade de apoio temporário para essas pessoas em seus projetos migratórios), pode-se perceber que a procura pelos serviços de saúde apresentou crescimento. Na Unidade Básica de Saúde central da cidade, de acordo com a coordenadora¹¹ o número de pessoas que buscam preservativos masculinos e femininos aumentou consideravelmente, sendo necessárias muitas caixas diárias para atender a demanda, além disso, o número de crianças com diarreias e hepatites tem crescido a cada dia, assim como de adultos com sífilis e HIV.

Frente a isso, os poucos profissionais da Unidade Básica de Saúde central de Pacaraima acumulam demandas, na tentativa de atender a todas as solicitações e ampliarem a oferta de serviços, porém apresentando dificuldades, devido a poucos concursos e contratações de profissionais, que não têm acompanhado as demandas de Pacaraima¹².

Nesse contexto, cabe discutir neste estudo sobre a política de aids e o acesso aos medicamentos antirretrovirais na cidade de Pacaraima, esta que possui a segunda unidade

¹¹ Coordenadora UBS Pacaraima no dia 13 de Dezembro de 2017.

¹² Coordenador de IST/HIV/aids do município em 11 de Janeiro de 2018.

dispensadora de antirretrovirais do Estado de Roraima e oferece testagem e acolhimento às pessoas diagnosticadas com o vírus HIV na cidade.

No quadro atual da migração venezuelana para Roraima, de acordo com a coordenadora da Unidade Básica de Saúde de Pacaraima, o número de pessoas recebendo os medicamentos antirretrovirais dobrou em relação ao ano de 2016, mesmo com as dificuldades de notificações oficiais, pelo fato de muitos migrantes não possuírem o CPF e conseqüentemente, o cartão do SUS. Tal fato dificulta as notificações das retiradas dos medicamentos e inviabiliza o pedido de mais recursos e reposição, em muitos casos deixando de atender alguns usuários do país vizinho.

Frente a essas afirmativas, discutirei a seguir a problemática da falta de medicamentos antirretrovirais na Venezuela, o que vem causando aumento na busca por esquemas terapêuticos desses medicamentos no Brasil.

2.5.2 O vírus que não entra em crise: deficiências na política de aids venezuelana no contexto da crise econômica

A discussão posta nesse tópico contextualiza as deficiências no acesso aos medicamentos antirretrovirais na Venezuela. Tal discussão importa neste texto como auxílio no entendimento sobre a busca por medicamentos antirretrovirais na cidade brasileira de Pacaraima, a qual distribui gratuitamente aos usuários, seguindo o princípio da universalidade, que embasa o Sistema Único de Saúde brasileiro.

As pessoas vivendo com HIV/aids na República Bolivariana da Venezuela estão em alto risco. Desde 2016, diversas organizações vêm alertando sobre a falta de medicamentos essenciais no tratamento do HIV e problematizando as conseqüências da falta destes no país (ÂPYUS, 2017).

Nesse mesmo ano, de acordo com a ONUSIDA (2017), a Venezuela divulgou 6500 novos casos de HIV positivo e 2500 mortes relacionadas à aids. Das 120 000 pessoas vivendo com HIV no país em 2016, 61% tinham acesso à terapia antirretroviral, entre as mulheres grávidas com HIV, 48% tiveram acesso ao tratamento ou profilaxia para prevenir a transmissão vertical. Ainda assim, mais de 500 crianças foram infectadas recentemente com o vírus devido à transmissão mãe-bebê e entre as pessoas vivendo com HIV, apenas aproximadamente 7% tiveram cargas virais indetectáveis.

Desde o ano de 2010, as novas infecções por HIV apresentaram crescimento de 24% e as mortes relacionadas à aids diminuíram apenas 8% (ONUSIDA, 2017).

O Ministério da saúde venezuelano (Minsalud) desde 1999 oferece terapia antirretroviral gratuita, independente da contagem de CD4. O país buscou ampliar os programas nacionais de prevenção, aconselhamento, testes e tratamento de HIV, porém, nos últimos dois anos, o progresso estagnou. As dificuldades econômicas têm atingido os processos de aquisição de medicamentos, assim como os suprimentos para testes e prevenção do HIV. Isso causou escassez de variados medicamentos relacionados à prevenção e enfrentamento da aids na Venezuela (ONUSIDA, 2017).

De acordo com relatórios da Acción Ciudadana Contra el SIDA (ACCSI, 2016)¹³, nos anos de 2009 a 2014 muitas pessoas vêm denunciando o desabastecimento de antirretrovirais e medicamentos para infecções oportunistas que estão ausentes nas prateleiras do Ministério da Saúde, em todas as regiões da Venezuela.

Mesmo com essas denúncias, nenhuma ação do Minsalud tem sido efetiva para sanar as problemáticas apontadas pelos usuários. Ainda de acordo com o relatório, a então Ministra da Saúde responsável pela compra dos medicamentos junto ao Fundo Estratégico de Medicamentos da Organização Pan-americana da Saúde (OPAS) não fez a solicitação devida o que acarretou no esgotamento dos medicamentos disponíveis e nenhuma alternativa para reposição.

Tal fato é nomeado como gravíssimo para a saúde dos venezuelanos vivendo com HIV. A Organização Pan-americana da Saúde apontou a Venezuela em primeiro lugar em episódios de desabastecimento de antirretrovirais na América Latina nos anos de 2011 e 2012, seguidos (ACCSI, 2016).

O descaso com as pessoas vivendo com HIV na Venezuela é apontado nos relatórios¹⁴, os quais discorrem sobre a falta de interesse na política de aids do país, deixando os usuários em situações preocupantes, o que tem refletido no aumento das estatísticas de novas infecções pelo HIV e óbitos por aids nos últimos dois anos (ACCSI, 2017).

De acordo com a ACCSI (2016), os medicamentos antirretrovirais e outros medicamentos para infecções oportunistas não estão disponíveis nas farmácias privadas. O órgão representante dos farmacêuticos na Venezuela afirma que o governo não repassa os recursos necessários para pagar os fornecedores. Outras instituições como a Fundação Artistas pela Vida e Badan informam às pessoas com HIV que não podem vender antirretrovirais, pelos obstáculos determinados pelo governo para importá-los de outros países.

¹³ Organização venezuelana que trabalha para assegurar estratégias efetivas e coordenadas para proteger, promover e defender os direitos humanos das pessoas vivendo com HIV além de outras populações vulneráveis. Tradução nossa. (Fonte: www.accsi.org.ve).

¹⁴ (Mais relatórios disponíveis em: www.accsi.org.ve).

Ir comprar antirretrovirais em países vizinhos também constitui grande desafio para os venezuelanos vivendo com HIV, primeiro pela quantidade de dinheiro que é permitido levar, muitas vezes insuficiente para todas as necessidades da viagem, segundo pela dificuldade na obtenção de bilhetes aéreos internacionais, devido as agências de viagens venezuelanas estarem limitadas a vender bilhetes emitidos por companhias aéreas nacionais. Porém, se a pessoa conseguir sair do país e comprar os antirretrovirais, ainda pode encontrar dificuldades no retorno à Venezuela (ACCSI, 2016).

Alguns usuários afirmam que a Guarda Nacional Bolivariana, na vigilância alfandegária dos aeroportos, não permite passar medicamentos antirretrovirais e outros produtos farmacêuticos, alegando proibição na entrada de tais fármacos no país. Outros usuários relatam que muitos medicamentos são confiscados nas barreiras.

Outro obstáculo refere-se à política que proíbe a utilização de serviços de correio para o envio de medicamentos e outros produtos farmacêuticos oriundos do exterior, assim como, qualquer tipo de medicamento dentro do território nacional.

Os testes para diagnóstico de HIV estão em falta, e se o indivíduo decide procurar laboratórios particulares, poucos dispõem, além de serem caros e inacessíveis para a maioria das pessoas.

Nesse contexto, a crise venezuelana também afeta negativamente as crianças em transmissão vertical de 0 a 12 meses de idade, devido o Ministério da Saúde não garantir o fornecimento dos antirretrovirais pediátricos, nem de outros medicamentos necessários.

As mães com HIV não recebem o leite, devido a ausência deste nos locais de reposição, o que torna muito difícil a sobrevivências dos bebês de mães soropositivas venezuelanas (ACCSI, 2016).

Frente a essas problemáticas apontadas pode-se perceber que a crise tem consequências atuais e nos próximos anos. A política de aids na Venezuela enfrenta dificuldades, impossibilitando a previsão de quantas pessoas ainda serão prejudicadas nos anos que virão.

Para os venezuelanos vivendo com HIV/aids que migram para o Brasil há a possibilidade de recebimento dos medicamentos antirretrovirais, após enfrentarem a burocracia no acesso no Serviço de Atendimento Especializado (SAE) em Boa Vista ou na Unidade Básica de Saúde em Pacaraima, que também dispensa a medicação, porém a solicitação de exames de carga viral e CD4 é dificultada, principalmente pelas deficiências na política de aids brasileira que também enfrenta uma crise, predominantemente política.

2.5.3 Migração e aids: parcerias globais para o enfrentamento da epidemia

Com o aumento do fluxo migratório no Estado de Roraima, assim como as estatísticas crescentes de novas infecções pelo HIV, acredito ser importante citar algumas estratégias que estão sendo planejadas no âmbito dos programas internacionais da Organização das Nações Unidas (ONU), principalmente da Organização Internacional para as Migrações (OIM) e do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (UNAIDS) que buscam considerar as especificidades das populações migrantes no acesso à saúde integral.

As diretrizes que embasam os objetivos e as metas da política de aids brasileira geralmente são resultados de reuniões com o UNAIDS, juntamente com representantes da sociedade civil organizada, buscando estratégias globais de enfrentamento que sejam adequadas à realidade local.

No mês de Dezembro de 2017, o UNAIDS e a OIM assinaram um acordo de cooperação com o objetivo de promover acesso a serviços de prevenção, tratamento, cuidados e apoio ao HIV para migrantes, populações em deslocamento e pessoas afetadas por emergências humanitárias (UNAIDS, 2017).

Para o diretor-executivo do UNAIDS “os migrantes e as pessoas deslocadas por causa de conflitos ou emergências devem ter apoio durante seus percursos para exercer seu direito à saúde” (SIDIBÉ, 2017, p. 1).

No âmbito do novo acordo, o UNAIDS e a OIM apoiam os Estados no planejamento e os encorajam a executarem políticas que garantam o acesso à prevenção, tratamento, cuidados e apoio ao HIV/aids assim como reduzir o estigma, a discriminação e a violência em populações migrantes. Alguns Estados também serão encorajados a rever as políticas relacionadas às restrições de entrada com base no diagnóstico positivo para o HIV, com o objetivo de eliminar tais restrições (UNAIDS, 2017).

A OIM e o UNAIDS se comprometeram em trabalhar para garantir um conjunto de cuidados para as pessoas que vivem com HIV e outros agravos, como a tuberculose, por exemplo, em regiões de emergências humanitárias e ambientes de conflito, objetivando reduzir sua vulnerabilidade ao HIV, reduzir o risco de interrupção do tratamento e garantir o acesso a cuidados de saúde e alimentos de qualidade nos próximos anos (UNAIDS, 2017).

As agências da ONU também abordarão as múltiplas formas de discriminação contra as mulheres e meninas refugiadas e migrantes e promoverão o acesso a serviços abrangentes de prevenção do vírus adaptados para elas, migrantes e populações-chave.

A OIM é um órgão que faz parte da Junta de Coordenação de Programa para o enfrentamento da epidemia global de aids e o seu programa para HIV e população em deslocamento complementa o trabalho do UNAIDS ao redor do mundo.

A Assembleia Mundial da Saúde da OMS (2008) solicitou que seus membros promovam políticas de saúde que levem em consideração os migrantes e o acesso equitativo à prevenção de doenças e aos cuidados para eles, além de documentarem e compartilharem informações sobre melhores práticas de atendimento das necessidades relacionadas à saúde dos migrantes e cooperem com outros países envolvidos no processo migratório em temas relacionados à saúde dos migrantes.

Poucos Estados, no entanto, reconheceram expressamente a terapia antirretroviral como parte do conjunto mínimo de serviços de saúde oferecido sem discriminação, tanto para cidadãos como para migrantes, dentro de suas fronteiras (AMON; TODRYS, 2009).

No Brasil e principalmente no Estado de Roraima, algumas iniciativas têm recebido apoio financeiro de instituições, que em parcerias com o Ministério da Saúde, apontam estratégias de enfrentamento da aids nas configurações atuais do Estado de Roraima.

Alguns projetos em parcerias das organizações da sociedade civil com organizações internacionais têm sido elaborados frente ao contexto roraimense atual, objetivando alcançar mulheres migrantes, bem como outras populações para que tenham acesso à saúde e outros direitos.

Tais projetos visam levar, principalmente às trabalhadoras migrantes informações sobre saúde sexual e reprodutiva, sobre acesso aos serviços de saúde disponíveis e próximos, bem como possibilitar a retirada de preservativos, além de aconselhamento para HIV e outras Infecções Sexualmente Transmissíveis.

Nesse contexto também é importante melhorar a comunicação entre as populações migrantes e os profissionais dos serviços de saúde, visando garantir que essas pessoas tenham acesso aos serviços e que sejam respeitadas nas suas especificidades. Os projetos em comunidades migrantes objetivam atuar como elo entre os migrantes e os agentes de saúde.

Outra estratégia desenvolvida no âmbito dos projetos em conjunto com instituições internacionais tem sido o trabalho com jovens, que atuam como multiplicadores de informação, e ampliam as discussões com seus pares. Tais parcerias apresentam resultados positivos, pois envolvem diferentes grupos e diferentes saberes propagando informações.

As parcerias internacionais têm apresentado resultados consideráveis frente ao contexto que se delinea com a migração em Roraima, mesmo que em números pouco expressivos, tais parcerias tendem a crescer nos próximos anos.

3 MULHERES E HIV/AIDS: CONSIDERAÇÕES HISTÓRICAS SOBRE A TRAJETÓRIA FEMININA DA EPIDEMIA E ASPECTOS DO ENFRENTAMENTO EM PACARAIMA-RORAIMA

A epidemia de aids apresentou-se de formas diferenciadas entre homens e mulheres, ao longo da história desse problema no mundo. Frente a essa afirmativa, percebo a necessidade de destacar, neste capítulo, como a aids foi se enquadrando no que denominou-se “feminização da epidemia”, como uma tendência, após os anos de 1989-1990.

Considero importante, no primeiro subcapítulo a seguir, realizar alguns apontamentos sobre a construção da ideia do feminino ao longo da História e, posteriormente apresentar o percurso da feminização da aids. Em seguida descrevo as vivências compartilhadas das participantes do estudo, e discuto com o referencial teórico utilizado, as possibilidades de compreensão das falas.

3.1 CONSIDERAÇÕES HISTÓRICAS SOBRE O FEMININO: ASPECTOS INTRODUTÓRIOS

Contextualizar o processo histórico da construção do feminino torna-se necessário neste tópico para iniciarmos a discussão sobre mulheres e aids. Tal discussão carrega, nos dias atuais, concepções e ideias de séculos passados, que se arrastam ao longo dos anos, com reconhecidos e alarmantes retrocessos, principalmente nos últimos três anos no Brasil.

Nas últimas décadas, descobertas e análises, principalmente, arqueológicas e antropológicas apontam que no início da civilização humana o feminino era divinizado e cultuado. Tais descobertas mostraram que o papel social e coletivo da mulher era destaque. Naquela época, questões associadas ao nascimento, fertilidade, regeneração e vida eram bastante valorizadas e estavam simbolicamente ligadas ao feminino (BÉRIA et al., 2002).

Considerando nesse período histórico a importância da agricultura, a terra era venerada como a fonte de vida a todos os seres. Juntamente, a mulher era também venerada por sua fecundidade. Os rituais de fertilidade realizados objetivavam a garantia do alimento e a própria vida, reverenciavam a mulher enquanto senhora fértil e que nutria a todos. A mulher seria, então, a senhora do crescimento (NEUMANN, 2000).

No entanto, outros objetos arqueológicos encontrados recentemente sugerem a ocorrência de um período de transição do que seria a fase de divinizar o feminino para a hegemonia do masculino. Com o passar dos anos, o feminino deixou de receber esse destaque

e teve início uma época denominada como patriarcado. Daí então atribuiu-se valor maior à figura masculina e às atividades a ele relacionadas (ELIADE, 1992).

Na Roma Antiga as mulheres tinham mínimas condições jurídicas. Com as pregações do cristianismo, que ensinavam a atuação da mulher enquanto companheira do homem, a dominação masculina assumiu outras formas, na medida em que a Igreja consagrou o matrimônio. No entanto, no século XVI, o direito romano ainda invisibilizava os direitos femininos (BADINTER, 1992).

No século XVII, a influência das ideias de Aristóteles mantinham à mulher uma posição inferior, para ele a fêmea era fêmea por lhe faltarem certas qualidades. A mulher representava a matéria, resumindo-se em um existir apenas para exercer a maternidade enquanto o homem representava o potencial cognitivo-intelectivo, ou o que tomava todas as decisões. Com isso, mesmo quando houvesse a concepção de um filho, a mulher teria o papel secundário, o ligado às funções físico-corporais, pois as habilidades mais importantes da criança seriam herdadas do pai (FÁVERO, 1997).

O estudo da estrutura corporal feminina pela medicina reforçou a ideia, ao longo dos anos, de que o corpo feminino existisse exclusivamente para a reprodução. O modelo de saúde feminina era o modelo do corpo da mãe ideal. Dizia-se que a feminilidade seria apresentada em características corporais favoráveis à maternidade: seios grandes, corpo arredondado, ancas alargadas. Era o modelo da mãe que servia para definir a saúde física, mental e moral da mulher. Às mulheres eram recriminados atos que a rebaixassem à animalidade através da sensualidade e de impulsos desregrados (ROHDEN, 2002).

O sexo lícito era o direcionado apenas à reprodução. Assim, apontava-se a maternidade como permissão à mulher purificar-se da sujeira da relação sexual. A maternidade retirava o conteúdo imoral da sexualidade. No Brasil, durante o período colonial, a Igreja foi uma das instituições responsáveis na busca por normatização do comportamento feminino (DEL PRIORE, 1993).

De acordo com Costa (2004), para ter reconhecimento socialmente a mulher deveria juntar-se ao homem no matrimônio. Com isso, poderia começar a viver sua sexualidade, intentando prioritariamente a procriação, assim como a responsabilidade de cuidar dos filhos e da casa. As mulheres que ficavam solteiras, ou que casavam, mas não geravam filhos, eram vistas com desconfiança quanto à forma adequada no uso de sua sexualidade.

A mulher tinha que tornar suas ações e seus sonhos dependentes à maternidade, à vida familiar e à criação dos filhos. As mais respeitadas não deviam ter sensações sexuais, deveriam ser meigas e inocentes. Nesse período, então, o ideal religioso e o médico

normatizavam o que deveria ser o comportamento feminino. O papel da mulher foi marcado por dedicar-se ao amor familiar e o consumo dos serviços médicos.

Nesse contexto, para Badinter (1992), a intensa repressão social e religiosa propiciou o surgimento de um papel oposto para a mulher: a construção do avesso da mãe. Uma nova mulher tomou espaço no cenário social, tratando a procriação não como um dever, mas um prazer, dona de seu corpo e de sua sexualidade, e por irem contra a vontade da Igreja e do Estado, de colocar o corpo feminino disponível à sociedade patriarcal, essas mulheres eram perseguidas. No geral, eram as mães das mulheres consideradas “mundanas” que tinham que responder por seus atos, elas deveriam explicar por que falharam em seu papel de mães na preparação das filhas para o casamento.

Nessas novas configurações sociais, os poderes institucionais criaram um conceito moral sobre a mulher que divergia das imposições, nomeando-lhe um papel que legitimava o que se considerava transgressão: o de prostituta. A legalização da moral sexual nunca foi internalizada, pois, as pessoas ou buscavam seguir e se tornavam neuróticas, tornando errado qualquer comportamento ou caíam no pecado. As outras pessoas eram obrigadas a viver uma vida dupla. Fecha-se, assim, um ciclo social. Às prostitutas foi atribuído o papel de salvaguardar os casamentos honrosos e puros, pacificando a violência sexual e auxiliando o desejo da manutenção da virgindade das donzelas (DEL PRIORE, 1993).

Dessa forma, a prostituição era aceita na sociedade, de forma velada, como um mal necessário para garantir a moralidade familiar. As mulheres compunham dois grupos sociais. Por um lado, havia aquelas que desejavam controlar a concepção, buscando estratégias para evitar a concepção e não perder as belezas do corpo e, de outro lado, estava a mulher condenada a ter filhos e dedicar-se inteiramente a eles, excluída de qualquer forma de prazer erótico. As mulheres que eram “bem-casadas” não podiam demonstrar vaidade para não serem mal interpretadas e confundidas com as que negociavam o corpo (DEL PRIORE, 1993).

Identifica-se então, nesse período, uma classificação das mulheres em boas e más. As consideradas boas deveriam se incluir em um padrão que instituía a inexperiência sexual, impunha resistência à qualquer manifestação de sexualidade e que soubessem esperar o matrimônio. O feminino dividia-se entre a mulher-dama (promíscua e devassa) e a santa mãe, cujo corpo era regulado para a fecundação e reprodução (CARVALHO; PICCININI, 2008).

A mulher-dama era pregada por todos como uma fonte suja, impura e infectada. Ela representava ao homem risco de enfermidades e males diversos, inclusive a morte. A sexualidade, ao longo da história, esteve nessa dicotomia entre os tipos boa e má. A luxúria

era considerada um mal feminino, e exigia que a mulher luxuriosa, por ser enferma e contagiosa fosse excluída socialmente. Acreditava-se que as crianças saudáveis eram resultantes do amor casto e piedoso da relação matrimonial e que as práticas sexuais devassas provocavam o nascimento de filhos deficientes (COSTA, 2004).

Na Europa, no final do século XIX e, seguidamente, no Brasil, surgiu um movimento interessado na regulamentação da profissão de prostituta. O objetivo principal do movimento era a luta contra as doenças denominadas venéreas, propondo revisões de saúde das profissionais, com internação em hospitais exclusivos para elas, quando alguma doença era diagnosticada. No entanto, a luta também tinha a intenção de combater as condutas moralmente inaceitáveis. A intenção real era afastar as prostitutas do cenário público, cerrando-as em bordéis e mantendo um rigoroso controle policial e médico sobre seus comportamentos (CARVALHO; PICCININI, 2008).

De acordo com Rohden (2002), no século XIX a sexualidade feminina não era controlada apenas pelos princípios da moralidade religiosa, já que os conhecimentos médicos também eram usados para isso. Os códigos da medicina e da religião juntavam-se quanto ao entendimento das doenças chamadas venéreas, as quais, se não fossem consideradas um castigo para algum pecado, seriam seu sinal aparente a todos. Um exemplo dessas concepções fica visível ao se analisar o nome da primeira sociedade internacional de combate à sífilis: Sociedade Internacional de Profilaxia Sanitária e Moral.

Com o passar dos anos, a Sífilis começou a aparecer em crianças pela transmissão materno-infantil e também em mulheres em relacionamentos monogâmicos, que se infectavam sem ter necessariamente, excedido as regras morais cristãs de práticas sexuais. Pensava-se, então, que existiam os casos de sífilis merecida e os casos em que a doença atingia vítimas inocentes (CARRARA, 1996).

No decorrer do século XX, as discussões a respeito de saúde coletiva e vigilância sanitária, no que se referia às infecções sexualmente transmissíveis mostravam argumentos técnico-científicos e moralistas. Os cuidados com a saúde da mulher remetiam a contradições. Por um lado, a preocupação com as manifestações corporais da mulher e com a maternidade e, por outro, a preocupação com a moralidade e a honra feminina. Na Inglaterra, o primeiro hospital para doenças da mulher foi criado, o qual teve dificuldades para conseguir financiamentos devido questionamentos sobre a moralidade da instituição. Dois anos após sua criação, o hospital precisou mudar o nome, pois a denominação “doenças da mulher” era associada a doenças venéreas e prostituição (ROHDEN, 2002).

A imagem da mulher passou e passa por profundas transformações sociais. Nesse contexto, a rejeição de aspectos impostos socialmente como femininos produziu insatisfação em diversas mulheres, o que gerou o movimento coletivo de emancipação da mulher no século XX. Na década de 1960, as taxas de natalidade diminuíram consideravelmente. A baixa na fecundidade deu-se pela mudança do papel social da mulher, com a aparição dos movimentos feministas, a utilização de pílulas anticoncepcionais e por maior acesso às informações, o que resultou na formação de famílias menores, com menos filhos. O movimento feminista também levantou debates sobre novas concepções nas relações entre os gêneros (MONTEIRO, 1994).

Nas décadas de 1960 e 1970 entidades não governamentais que promoviam o planejamento familiar e o controle da natalidade foram surgindo. Nessa época, a mulher passou a vivenciar de forma diferente a sua sexualidade. A possibilidade de controlar a fecundidade veio como forma de exigir respeito às decisões e à individualidade da população feminina (MONTEIRO, 1994).

Após a Segunda Guerra Mundial, vieram à tona processos de transformação social que provocaram mudanças importantes nos comportamentos. A partir daí, questionou-se diversos temas ligados à mulher, tais como, o exercício da sexualidade, a monogamia, a heterossexualidade e o ideal de constituição familiar. Caminhou-se para a emancipação da mulher, a legalização do divórcio e do aborto em alguns países.

Após a década de 1980, os primeiros casos de aids foram aparecendo nos Estados Unidos da América, surgindo uma nova e desconhecida epidemia, levantando questionamentos sobre a sexualidade, a moral, as constituições familiares, bem como sobre aspectos políticos e econômicos (AQUINO; BARBOSA, 2003).

Nesse contexto, remeto-me a Sontag (2007), que aponta o advento da aids como uma retomada à atenção sobre os riscos das infecções sexualmente transmissíveis visto que, com a propagação dos anticoncepcionais e a convicção afirmada pelo discurso da medicina, de que todas essas infecções eram facilmente curáveis, encorajavam a vivência de práticas sexuais sem reflexões sobre possíveis consequências negativas. Porém, o aparecimento da aids levantou questões necessárias sobre a sexualidade humana, principalmente.

Frente a isso, pensar as especificidades do feminino, considerando sua construção social ao longo da História permite-nos retomar às reflexões sobre o processo de feminização da aids e suas implicações, com recorte para o contexto brasileiro.

3.2 AIDS E MULHERES: REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DE FEMINIZAÇÃO DA EPIDEMIA NO BRASIL

Este tópico apresenta e retoma algumas reflexões sobre o aumento da incidência de HIV em mulheres, desde os anos de 1985-1986, quando a transmissão heterossexual começou a apresentar notificações expressivas, e as configurações inicialmente postas da epidemia começaram a mudar na sociedade brasileira.

Durante os primeiros anos da epidemia de aids no mundo (de 1981 até meados de 1985), conforme explicitado no primeiro capítulo desse trabalho, considerou-se apenas as pessoas que, de alguma forma, pertenciam aos chamados “grupos de risco” (“5Hs” - homossexuais, hemofílicos, hookers – prostitutas em inglês, haitianos e usuários de substâncias injetáveis) estavam propensas a serem infectadas com o vírus HIV. As mulheres (que não eram profissionais do sexo), no geral eram desconsideradas nas discussões sobre a epidemia e no enfrentamento (BASTOS, 2006).

A partir do ano de 1985 constatou-se, pelos boletins epidemiológicos, que a aids estava longe de ser uma doença apenas de “prostitutas e mulheres promíscuas” mas, se configurando como um problema de todas as pessoas com maiores agravos às mulheres com pouco ou nenhum acesso às informações e serviços de saúde. Nesse período, as interrogações sobre as novas configurações da epidemia se intensificavam, interessava saber quais fatores estavam contribuindo para o aumento do risco de infecção e agravamento da doença entre a população feminina (BRASIL, 2007).

Desde meados dos anos 1990, o aumento do número de casos na população feminina tem sido um fenômeno mundial, mas em nenhum outro país foi tão rápido quanto no Brasil (BASTOS, 2001; GALVÃO; PARKER, 1996).

Observando os casos notificados no ano de 1994 de pessoas entre 15 a 49 anos percebe-se que a relação homem/mulher passou de 35/1 no ano de 1985, para 4/1 em 1992 com contínuo crescimento na população feminina (BARBOSA; VILLELA, 1996; BRASIL, 1994).

O estado de São Paulo, inicialmente figurando as maiores notificações entre usuários de drogas intravenosas, durante o ano de 1991, passou a apresentar dados crescentes de novas infecções por transmissão heterossexual, a qual estava se tornando a principal via de transmissão entre mulheres (BARBOSA; VILLELA, 1996; REIS; XAVIER, 2003).

A crença de que mulheres em relacionamentos estáveis e monogâmicos seriam imunes ao HIV é apontada como um dos fatores de agravo para a feminização da epidemia na

época. Determinaram a infecção a certos grupos, estigmatizando ainda mais populações socialmente já excluídas, desconsiderando o risco que todas as pessoas poderiam se infectar pelo vírus (BARBOSA; VILLELA, 1996; REIS; XAVIER, 2003).

Nesse contexto, contrariando todas as afirmativas e projeções epidemiológicas, na década de 1990 quase a metade das mulheres com HIV/aids tinham parceiros fixos e únicos. As donas-de-casa apareceram como as mais atingidas nesse período da epidemia.

Mesmo com essas notificações crescentes em mulheres, a aids continuou sendo relacionada à prática homossexual masculina. Apontada pelos meios de comunicação como a “praga gay” reforçou a ideia de que tal doença tenha surgido como um castigo divino e com isso, apenas pessoas pecadoras e com hábitos sexuais desviantes dos socialmente aceitos estavam propensas à aids.

Analisando os casos de aids no país, desde 1985, atentando ao grau de escolaridade das pessoas notificadas, aponta-se uma tendência de menos casos em mulheres com nível superior enquanto o aumento é observado em mulheres com menores índices de escolaridade, com muitos casos de analfabetismo, evidenciando as classes sociais de menor poder aquisitivo e difícil acesso aos serviços e informações como as mais vulneráveis à infecção (BARBOSA, VILLELA, 1996; BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000).

No ano de 1990, órgãos responsáveis pelo controle de informações sobre a aids começaram a reconhecer as mudanças no perfil da epidemia.

Alguns fatores são elencados como facilitadores da infecção pelo HIV em mulheres, dentre eles, a crença que mulheres estavam imunes, protegidas pelo matrimônio; e as relações dos serviços de saúde com o corpo feminino, no qual o percebem, maioria das vezes, a partir da sua função reprodutiva, vista como prioridade, invisibilizando outras áreas.

Aponto, neste contexto que a infecção pelo HIV em mulheres cisgêneras é facilitada pelo aspecto biológico. A superfície da mucosa vaginal exposta ao sêmen é extensa e frágil, podendo apresentar microfissuras durante a realização de ato sexual com penetração. Além disso, o sêmen possui uma concentração maior de HIV do que o líquido vaginal e durante a ejaculação amplia o contato (BASTOS, 2001; GOLDSTEIN, 1996).

A transmissão heterossexual figura como a principal via de transmissão na atualidade, porém mesmo diante desse quadro, ainda associa-se popularmente a aids à masculinidade, afirmativa que se confirma quando observamos as campanhas de prevenção, que apresentam estratégias voltadas para homens, cercando, em muitos casos, as vivências das mulheres em silêncio.

Frente a isso, afirmo que as questões que envolvem HIV/aids e mulheres vêm recebendo importância pouco significativa quando, principalmente após os anos 2000 houve relativa estabilização nas notificações de novos casos. Atualmente as mulheres não constituem um grupo populacional chave no controle de infecções, mesmo com crescimento nas taxas de detecção entre gestantes (BARBOSA; VILLELA, 20017).

Resumidamente, o processo de feminização da aids foi evidenciado com o aumento no número de mulheres donas-de-casa e em relacionamentos monogâmicos, visto que, anteriormente a esse período não se falava em feminização quando as diagnosticadas eram, em números expressivos, profissionais do sexo. Tal constatação nos faz refletir sobre os aspectos morais da epidemia que a perpassam até hoje, trinta e cinco anos mais tarde.

Nesse âmbito, mesmo que as mulheres não sejam consideradas populações-chaves¹⁵ para o enfrentamento atualmente, algumas estratégias de enfrentamento foram preconizadas no Brasil, publicadas em 2007, tentando compreender as principais vulnerabilidades das mulheres diagnosticadas e atuar de acordo com o contexto visando a prevenção e o aumento da sobrevivência das mulheres vivendo com HIV/aids.

O principal desafio social e programático a ser considerado é traduzir as soluções para a superação dos diferentes contextos de vulnerabilidade das mulheres ao HIV/aids em ações concretas, que assegurem o acesso aos métodos de prevenção disponíveis e, no caso de exposição a um determinado agravo, tenham a garantia de assistência de qualidade.

Nesse caso, outro aspecto fundamental a ser considerado na análise tanto da vulnerabilidade individual quanto da social são as relações desiguais de gênero, isto é, as relações de poder existente entre homens e mulheres. Considerando as diferenças entre os papéis sociais desempenhados por homens e mulheres, no seu acesso aos recursos produtivos e na sua autonomia para tomar decisões.

Historicamente, essas diferenças se expressam de forma desfavorável às mulheres, transformando-se em desigualdades que as prejudicam fortemente, por exemplo, no acesso ao emprego, à educação, à moradia e à renda. Essas desigualdades também delineiam diferentes formas e níveis de discriminação quanto ao exercício da sexualidade feminina. Com efeito, o poder diferenciado entre mulheres e homens também amplia a vulnerabilidade das mulheres, pois relega a sexualidade feminina ao silêncio, sobretudo, no que diz respeito aos cuidados com o corpo e com a saúde sexual; e ainda pela violência física e sexual.

¹⁵ De acordo com o Ministério da Saúde as populações-chave são assim denominadas por concentrarem níveis epidemiológicos expressivos dentro a população geral. São as seguintes atualmente: homens gays e outros homens que fazem sexo com homens; pessoas usuárias de drogas, principalmente o crack; profissionais do sexo; pessoas privadas de liberdade e pessoas trans (BRASIL, 2017).

3.3 ASPECTOS DE VULNERABILIDADES EM HIV/AIDS

Nos últimos anos, discute-se o HIV e a aids considerando as vulnerabilidades que perpassam tal infecção. Frente a isso, acredito serem necessárias algumas reflexões sobre o conceito de vulnerabilidade apontando a validade do mesmo na compreensão das configurações do HIV na atualidade.

O conceito de vulnerabilidade vem sendo utilizado desde os anos 90 quando as ações de prevenção e intervenção em HIV/aids estavam sendo construídas. Esse conceito aponta para fatores, níveis e dimensões diversas em que a interação entre pessoas e o meio em que se encontram, influenciam no aumento ou na redução das possibilidades de infecção com o HIV. A partir da compreensão desse conceito é possível evidenciar e observar a aids a partir de diversos recortes, dentre eles gênero, raça, classe social, orientação sexual e outros, o que possibilita compreender contextos e planejar prevenções e intervenções em HIV/aids (AYRES et al., 1999).

A vulnerabilidade, no contexto da aids, refere-se a pouco ou nenhum controle sobre o risco de infecção pelo HIV. As pessoas são consideradas vulneráveis mesmo quando já estão infectadas, mas, dispõe de pouco ou nenhum acesso aos serviços de saúde ou a cuidados de forma geral (MOREIRA; PINHEIRO; ROCHA, 2006).

De acordo com Ayres (2003), a vulnerabilidade resulta da conjuntura de diversos fatores, dentre eles, os individuais (biológicos, cognitivos e comportamentais), programáticos (programas de prevenção, educação, controle e assistência, assim como vontade política), sociais (relacionados às questões econômicas e sociais) e culturais (submissão a padrões e crenças morais, hierarquias, relações de poder, questões de gênero) interdependentes que determinam o grau a que indivíduos e grupos estão suscetíveis relacionados a questões de saúde. A idade, a escolaridade, o gênero, o acesso aos meios de informação, às condições de vida, entre outros fatores, influenciam o comportamento dos indivíduos assim como em sua situação de vulnerabilidade.

Conforme explicam Moreira, Pinheiro e Rocha (2006), a vulnerabilidade individual está relacionada aos comportamentos do indivíduo que podem favorecer a infecção, uma vez que pode haver pouca motivação para aceitar os riscos da infecção, o pensamento de que isso é “doença do outro”, que nunca vai acontecer consigo mesmo, e também um baixo poder de confiança ou estima para adotar medidas preventivas e mudanças no comportamento.

A vulnerabilidade coletiva relaciona-se ao conceito de vulnerabilidade social e institucional. A vulnerabilidade social refere-se às questões econômicas e sociais que

influenciam o aumento da violência sexual, prostituição e abuso de drogas deixando os indivíduos mais vulneráveis ao HIV assim como outras Infecções Sexualmente Transmissíveis. A vulnerabilidade institucional refere-se ao desenvolvimento de ações voltadas para a prevenção e assistência às pessoas com HIV nas quais são envolvidas instituições governamentais, assim como não governamentais e sociedade civil buscando reunir esforços na promoção da saúde dos indivíduos.

Alguns grupos apresentam vulnerabilidades mais complexas que outros. Um exemplo são os adolescentes, que além das modificações vivenciadas no corpo físico, se deparam muitas vezes, com mudanças no ciclo de vida familiar, na estrutura e condições de vida, com a falta de moradia, baixa escolaridade, violência, falta de acesso aos meios de comunicação, serviços de saúde e aos meios de prevenção, como preservativos e seringas descartáveis.

O advento do termo vulnerabilidade permite ampliar a compreensão sobre os aspectos individuais e coletivos relacionados à exposição ao HIV e ao adoecimento por aids. Substitui a noção sobre grupos de risco associada a ideias estigmatizantes que prejudicaram as intervenções em prevenção nos anos iniciais da epidemia (GARCIA; SOUZA, 2010).

Nos últimos anos não se utiliza a expressão “grupos de risco”, porém “comportamentos de risco” ainda é utilizado em alguns contextos, significando que não importa a orientação sexual do indivíduo ele está em risco se não utilizar métodos preventivos ao HIV e outras Infecções Sexualmente Transmissíveis. Alguns grupos populacionais, no entanto, podem se tornar mais suscetíveis devido às desigualdades sociais, que constituem fatores de vulnerabilidade (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000).

Com isso, ressalto que a aids no Brasil vem modificando seu perfil epidemiológico, conforme mencionado anteriormente, quanto ao tipo de exposição ao vírus, à situação socioeconômica e ao sexo da população infectada. Essas mudanças chegaram a atingir mais as mulheres e a torná-las mais vulneráveis à infecção e a morte por aids (MARQUES et al., 2011).

As condições de pobreza, as questões referentes ao gênero que submetem as mulheres na esfera sexual e reprodutiva, a menor valorização no mercado de trabalho, maior índice de desemprego, empregos precários e pouca representação política tornam as mulheres mais vulneráveis à infecção, assim como, padecentes de formas improváveis de assistência à saúde (MARQUES et al., 2011; SILVA; VARGENS, 2009).

A construção social da mulher em alguns casos e contextos ainda é associada à subordinação ao homem, na inferioridade e incapacidade de direitos e prerrogativas iguais. A

diferenciação dos papéis sociais com base no gênero submetem as mulheres à condição de subalternidade e inferiorização, onde os homens são favorecidos e suas oportunidades apresentam-se de modo vantajoso em relação à população feminina (SILVA; VARGENS, 2009).

Somando-se a isso, aponto o conceito de machismo para ampliar as possibilidades de compreensão das relações desiguais de poder entre os gêneros. Para Drumont (1980, p. 81), o machismo constitui-se “como um sistema de representações simbólicas, que mistifica as relações de exploração, de dominação, de sujeição entre o homem e a mulher”.

Ainda para o autor, o machismo enquanto sistema ideológico oferece modelos de identidade tanto para o gênero feminino quanto para o masculino. Ele é aceito e mediado pela liderança masculina, o que significa dizer que é através desse modelo normalizante que as identidades femininas e masculinas constroem-se (DRUMONT, 1980).

Através do machismo, invalidam-se outras possibilidades de interpretação das situações e práticas que não correspondem aos padrões de relação nele inseridos. O machismo, portanto, refere-se a um “sistema de representações que utiliza argumentos do sexo, mistificando assim, as relações entre os homens e as mulheres, reduzindo-os a sexos hierarquizados, divididos em pólos dominante e dominado que se confirmam mutuamente numa relação de objetos” (DRUMONT, 1980, p. 82).

A partir dessas considerações, posso ressaltar que aspectos ligados às relações sociais de gênero e ao machismo determinam um baixo poder de negociação sexual das mulheres favorecendo a chance de relações desprotegidas e conseqüentemente, maior exposição ao HIV. A submissão das mulheres aos homens no que se refere ao exercício da sexualidade e a sua responsabilidade pelas questões reprodutivas, contracepção e concepção, não facilita o diálogo com seu parceiro e aumenta essa vulnerabilidade feminina. Portanto, não é possível deixar de considerar as relações de gênero enquanto relações de poder (SANTOS et al., 2009).

Para as mulheres, a negociação do uso do preservativo durante as relações sexuais é considerada difícil. Elas colocam-se frente ao risco por diversos motivos, que podem ser, por não perceberem esse risco, uma vez que estão com um parceiro fixo, ou por delegarem ao companheiro o uso do preservativo ou, ainda, porque histórica e socialmente estão condicionadas à subordinação de gênero e, portanto, cedem às vontades dos parceiros em manterem relações sem o uso do preservativo (CARVALHO; PICCININI, 2008).

Nesse contexto, ressaltamos que a vulnerabilidade das mulheres aumenta quando se acrescentam questões socioeconômicas e o racismo que dificultam o acesso dessas mulheres aos serviços de saúde e ocasionam um menor conhecimento no que se refere às questões

relacionadas às Infecções Sexualmente Transmissíveis, bem como seus direitos sexuais e reprodutivos (GARCIA, et. al. 2008).

Observando os dados sobre novas infecções pelo HIV podemos verificar que as mulheres negras apresenta maior vulnerabilidade, já que se encontra sujeita a outros agravantes, tais como, menor grau de escolaridade, renda mensal e condições de moradia, tais aspectos de vulnerabilidade não se restringem apenas ao HIV/aids infelizmente (BRASIL, 2017; GARCIA, et. al. 2008).

Algumas outras categorias são consideradas no que se refere às mulheres e condições de vulnerabilidade, destaco aqui rapidamente: raça e etnia, estigma e discriminação e classe social.

O recorte étnico e racial é necessário para destacar as condições de mulheres negras e indígenas frente à infecção pelo HIV e outras infecções sexualmente transmissíveis, devido principalmente à dificuldade de acesso aos insumos e aos serviços de saúde, consequência da violência estrutural com manifestações de racismo, estigma e discriminação em muitos casos, o que aumenta a desvantagem no enfrentamento da aids. Além disso, as especificidades das formas de cuidados culturais no que tange ao corpo, às vivências em sexualidade e o trato com os processos de adoecimento precisam ser reconhecidas e respeitadas, nas suas especificidades (BRASIL, 2007).

Outro recorte, dentre tantos que constituem agravos na exposição ao HIV, refere-se ao estigma, este que se constitui como uma forma de violência e violação de direitos humanos, impedindo o acesso de muitas mulheres aos serviços de saúde, o qual será discutido posteriormente.

Retomando, podemos afirmar que as desigualdades nas condições de vida repercutem nas situações de saúde, produzindo e reproduzindo violências. As desigualdades sociais podem produzir diferenças no estado de saúde entre grupos definidos por fatores sociais, tais como “riqueza, educação, ocupação, raça, etnia, gênero e condições do local de moradia ou trabalho” (BARATA, 2009, p. 11).

Retomo aqui algumas considerações sobre HIV e classe social, principalmente por considerar necessário citar esse tópico, mesmo que minimamente. Nos primeiros anos do início da epidemia, os números de diagnosticados se concentravam entre classes sociais com maior poder aquisitivo, além de maior escolaridade. No entanto, no início dos anos 90, os estudos revelam que o padrão da infecção passava por significativas mudanças: novos casos de HIV positivo cresciam entre a população menos favorecida economicamente, sendo esta,

atualmente, a mais afetada, que sente os impactos de viver com HIV/aids mais significativamente por estar inserida em contextos de múltiplas vulnerabilidades.

Somando-se a essas vulnerabilidades aparecem os impactos do modelo de desenvolvimento implantado nos últimos anos, que aponta reformas de Estado por meio de privatizações, de diminuição dos serviços públicos, de desregulação do mercado e de restrição à implantação de políticas públicas universais que visam ao bem-estar social, precarizando políticas conquistadas com a mobilização da sociedade civil (GARCIA, et. al. 2008).

Destarte, quando os países implantam o modelo neoliberal, as mulheres vivenciam maior impacto, pois são as primeiras a terem suas possibilidades de empregos precarizadas, aumentando o contingente da mão de obra no mercado informal mal remunerado e sem proteção de direitos ou políticas trabalhistas. Também são as primeiras a sentirem a precarização nas políticas sociais, por serem responsáveis, maioria das vezes pelo bem-estar familiar.

Frente a isso, cabe-nos lembrar a frase popularizada e atribuída à Simone de Beauvoir, na qual ela afirma: “basta uma crise política, econômica ou religiosa para que os direitos das mulheres sejam questionados. Esses direitos não são permanentes. Você terá que manter-se vigilante durante toda a sua vida”.

Nesse estudo pude observar que os principais aspectos de vulnerabilidade das mulheres participantes foram a classe social e a condição de gênero. As duas entrevistadas possuem dependência financeira de terceiros, a primeira dos pais e a segunda do marido, com suas famílias vivendo com pouco mais de um salário mínimo mensal.

O acesso aos serviços de saúde é dificultado, primeiramente pelo estigma e a discriminação, posteriormente pelas precárias condições econômicas as quais se encontram, com baixa escolaridade, mínimas possibilidades de independência financeira e perspectivas de oportunidades futuras.

Para Garcia et. al. (2008) é possível por intermédio da noção de vulnerabilidade caracterizar e visibilizar a interação de trajetórias individuais inseridas em amplos contextos sociais, políticos, econômicos e culturais.

Muitos outros aspectos interferem nas vulnerabilidades das mulheres e divulgá-los ajuda a promover a quebra de estigmas ainda relacionados ao HIV sendo necessárias intervenções pontuais de acordo com as necessidades observadas. Promover igualdade e equidade de gênero, raça, etnia e orientação sexual podem contribuir para estimular a propagação de respeito e de imagens não discriminatórias das mulheres na atualidade (BRASIL, 2007).

3.4 SOBRE GRITOS E SILENCIAMENTOS: VIVÊNCIAS PÓS-DIAGNÓSTICO DE MULHERES VIVENDO COM HIV EM PACARAÍMA-RORAIMA

Neste subcapítulo apresento as vivências das interlocutoras do estudo, principalmente as que se referem ao processo de recebimento do diagnóstico e a representação desse período para elas, além de pensamentos e sentimentos que suscitam inquietações sobre as formas de enfrentamento do diagnóstico e o compartilhamento, se é oportuno, com quem, onde e quando compartilhar.

Abordo também as relações interpessoais, que interferem diretamente, sejam de forma positiva ou negativa em suas vidas. Além disso, evidencio as relações de poder, subordinação e resistências veladas ou explícitas que perpassam as narrativas das participantes.

No último tópico deste subcapítulo apresento as estratégias de enfrentamento do estigma e as implicações deste na vida dessas mulheres.

Dando início às reflexões, evidencio os depoimentos de uma participante, um que aponta sentimentos que remetem a “grito”, descontentamento com a situação vivenciada e outro que remete aspectos de silenciamento, de invisibilização:

“Eu **não quero mais** isso, pra mim já chega”.
“Meu marido **não deixa**, ele não deixou” (CASTANHEIRA).

No âmbito da aids, as mulheres têm representado um lugar de destaque nos recentes panoramas da infecção pelo HIV, pelo aumento da infecção heterossexual e conseqüentemente, o aumento das estatísticas de HIV positivo nas mesmas, conforme afirmei nos capítulos anteriores. Frente a isso, é necessário pensar em possibilidades de conhecimento da complexidade do diagnóstico positivo que abrange diversas facetas e como lidar com tal problema na atualidade.

A aids para as mulheres pode representar uma tríplice ameaça, pois, uma vez infectada com o vírus HIV ela poderá, caso queira engravidar e não faça acompanhamento médico, infectar seu bebê, e este vir a desenvolver a doença. Outra peculiaridade das mulheres é que muitas delas são responsáveis pela saúde das outras pessoas, em casa, por exemplo, com o companheiro, com os filhos ou com os outros familiares, assim o diagnóstico de HIV positivo pode acarretar uma carga maior quando se trata da sua própria saúde (REIS; XAVIER, 2003).

Com o HIV, as mulheres muitas vezes, são diagnosticadas tardiamente, outra situação é que, geralmente, essas mulheres com o diagnóstico positivo escondem de seus pares e familiares sua condição sorológica por negação do resultado e esquivam da situação (CHECHIN; SELLI, 2005).

O impacto do diagnóstico, maioria das vezes, é vivenciado com sentimentos confusos, de pesar, tristeza, inseguranças e dúvidas, de acordo com as narrativas das interlocutoras, o pós-diagnóstico foi marcado por esses sentimentos:

(...) fiquei assim, **aquela coisa me chocou, até eu chorei esse dia**, aí a doutora perguntou de mim se eu gostaria de fazer o exame e eu disse: posso, não vou negar, por saber que ele tá com esse negócio, quem sabe ele já passou pra mim. Aí eu fiz e deu em mim também (CASTANHEIRA).

(...) primeiro a gente fica **meio assim né, triste, sei lá**, mas depois a gente vai levando. Eu era muito de balada sabe, eu não soube quem me infectou, por alto assim a gente sabe né, aí eu fiquei meio assim né, eu não sabia, naquele tempo lá, eu nem procurei saber, eu fui querer saber só depois (SERINGUEIRA).

Após o recebimento do resultado do teste e o aconselhamento realizado pelo profissional de saúde, os sentimentos que perpassam a condição de ser alguém que, no imaginário popular tem aids, uma doença incurável e que levará à morte, além da carga de discriminação frequentemente relacionada aos aspectos da sorologia impõe confusão psíquica e aspectos de desespero, com dificuldades em lidar com a vida a partir do impacto da notícia.

Conforme o relato de Seringueira (29 anos), a negação do diagnóstico foi a maneira que ela encontrou inicialmente de lidar com a presença do HIV em sua vida:

(...) eles explicaram bem o que era que eu tinha e o que eu precisava fazer, minha irmã continuou comigo. Aí vim e mandaram eu ir no Coronel Mota mas eu não fui, **eu não quis ir**, aí passou um tempo, **tipo fingi que esqueci** e fiquei vivendo nos bares por aí, aí depois voltei pra casa (...).

Com base nas narrativas das participantes posso afirmar que muitas são as formas de reação ao diagnóstico reagente para o HIV. Algumas mulheres podem reagir de forma quase indiferente, mas a maioria vivencia um impacto e uma confusão psíquica, muitas vezes caracterizada por longos períodos de retração social, negação e enfrentamento do estigma (GALVÃO; PAIVA, 2011).

Ainda para Seringueira (29 anos) o impacto do diagnóstico causou-lhe confusão e comportamentos de autodestruição, com descuidos na alimentação e uso abusivo de álcool:

O que muda mais assim é nosso físico, nosso psicológico também, eu emagreci bastante até, eu me descuidei mesmo, fiquei bebendo cachaça por aí na rua, aí fiquei

assim esse tempo na rua, uns tempos aí. Agora eu voltei, antes eu ficava na rua, em festa, em bar mesmo. De dois anos pra cá que eu comecei a melhorar, por que tu não me viu antes, eu tava muito magra, eu tava bem mesmo, desnutrida mesmo, ressecada mesmo. Eu acho que eu tava magra não era nem pelo vírus, era mais por estar sem comer mesmo, com cachaça desgasta. Acho que eu fiquei meio zonha, sei lá.

Os sentimentos mais comuns em mulheres recém-diagnosticadas referem-se à perplexidade, medo da morte, incertezas, temores, estresse e depressão, entre outros sentimentos que perpassam o início da vida dessas pessoas após o conhecimento de sua sorologia positiva (FALBO et al., 2014; FERRAZ; GUIMARÃES, 2002; GALVÃO; PAIVA, 2011).

Ainda sobre o início da descoberta da soropositividade em mulheres, retomo a necessidade de ocultação da infecção. Tais mulheres por não expressarem sinais físicos da doença manipulam a informação sobre seu diagnóstico, decidindo a respeito de quem, quando e por que contar ou não contar sua condição sorológica e o quadro de saúde como um todo.

A partir desse silêncio, podem produzir grandes sofrimentos para elas mesmas, pois tal aspecto se relaciona diretamente com a moralidade/imoralidade atribuídas ao HIV/aids pelo social. O silêncio dessas mulheres é reforçado pelas crenças relativas à aids, tais como “doença imoral”, “castigo divino”, entre outras, fazendo com que elas mantenham-se em silêncio por medo da discriminação, do preconceito e da estigmatização (CHECHIN; SELLI, 2005; FALBO et al., 2014; GALVÃO; PAIVA, 2011).

Conforme apontam Silva e Vargens (2009) a percepção que as mulheres têm da infecção do HIV demonstra que algumas delas, em relacionamentos estáveis, não se consideram em risco de infecção o qual atribuem às “mulheres da vida” (remete-se àquelas que têm vários parceiros sexuais) e a comportamentos sexuais “errôneos” (que diferem da monogamia).

Nisso, outras mulheres afirmam perceberem o risco que correm por serem mulheres e mais vulneráveis, tanto em aspectos biológicos quanto sociais, mas, quando se referem à prevenção, o uso do preservativo ainda é permeado de polêmicas visto que se trata de uma negociação com o parceiro o que geralmente é um desafio para essas mulheres, envolvendo medos, inseguranças, vergonhas e até mesmo, violências.

Assim, posso afirmar que existe uma relação desigual de poder na negociação de práticas sexuais nas quais ao homem é reservado o poder de decidir sobre as escolhas sexuais da mulher na relação, por exemplo, a requisição do preservativo enquanto método de

prevenção pode levantar discussões conjugais sobre a infidelidade da mulher ou a desconfiança no parceiro.

Ainda sobre preservativos, aponto que quando se fala no uso em relações conjugais estáveis, suscita geralmente a ideia de que este deve ser usado apenas em comportamentos sexuais que diferem do modelo monogâmico, e em muitos casos, é interpretado pelo homem, como um indicativo de que a mulher está sendo infiel, ou desconfiando da sua fidelidade, o que pode acarretar em riscos sociais e pessoais para elas, tais como, a perda do parceiro, a perda do suporte financeiro, a discriminação e a perda do status social de mulher casada. Para muitas mulheres, os relacionamentos estáveis são sinônimos de segurança, confiança e fidelidade não sendo percebidos como potenciais agentes de risco e vulnerabilidade (SILVA; VARGENS, 2009).

Aponto a seguir na narrativa de Castanheira (50 anos) que aceitar o diagnóstico positivo suscitou sentimentos de raiva e tristeza, além da quebra de confiança na conjugalidade, no seu contrato matrimonial:

Aí eu **fiquei com raiva** do meu marido, eu fiquei com raiva dele (...) Eu vim embora pra casa, **eu não tava bem** assim, me sentia assim, sei lá, um negócio em mim (...)Eu cheguei com ele e disse: eu **tô pensando em te deixar**, te largar de uma vez (...)Por que tu deu doença pra mim, eu não sabia que tu tava com essa doença, foi por causa de ti.

Posso discorrer, nesse sentido, sobre a suposta passividade e tolerância da mulher em relação à infidelidade masculina, quase que esperada nas relações conjugais. Percebo ainda que legitimam, socialmente com justificações, quase sempre culpabilizando a parceira, a infidelidade masculina enquanto a infidelidade feminina é demonizada.

Na narrativa a seguir, percebo que há manifestações de descontentamento frente aos comportamentos do marido, o que considero como um grito, como uma chamada de atenção para algo que fere, que a machuca enquanto esposa e enquanto mulher, pois significa para ela, falta de respeito e desvalorização do contrato matrimonial de longos anos.

Às vezes as mulheres ligavam pra ele, pra se encontrar com ele, eu não sabia, nunca pensei que ele tava marcando encontro com essa mulher por aí né, aí depois quando eu fui em Boa Vista, eu atendi o telefone dele um dia, era uma senhora. Ela perguntou se eu era mulher do Buriti, eu disse que era e depois conversei com ele. Eu falei: olha, **se tu ainda tá andando com mulher assim que passou esse negócio pra mim, olha eu não quero mais isso, não quero ficar desse jeito não.** (...) Estamos com quase 30 anos de casados. **Eu não quero mais isso, pra mim já chega.**

Nesse contexto, sentimentos de desvalorização e indignação são expostos e traduzem a decepção frente à expectativa de fidelidade esperada e não correspondida. Soma-se a isso o

diagnóstico clínico de uma doença associada a juízos morais e à morte, potencializando a situação de sofrimento psíquico.

Dessa maneira, as negociações que advém a partir da descoberta do diagnóstico positivo para o HIV e de comportamentos de traição apresentam as dificuldades ligadas à confiabilidade e à continuação no relacionamento.

(...) pra saber que ele tá com esse negócio, quem sabe ele já passou pra mim. Aí eu fiz e deu em mim também. **Aí eu fiquei com raiva do meu marido, eu fiquei com raiva dele**, eu conversei com ele depois, quando ele tava internado sozinho lá né, ficou doente lá (...) (CASTANHEIRA).

Ainda para Castanheira (50 anos) o impacto da descoberta de comportamentos de infidelidade do marido e da sua soropositividade para o HIV trouxeram inquietações sobre a permanência no contrato matrimonial e nas suas decisões enquanto esposa:

(...) falei pra ele, não é eu não, foi você. Olha o que deu agora, nós estamos doentes nós dois. **Aí eu pensei de deixar ele**, né, largar ele assim, mas eu fiquei muito pensando na minha vida, **como eu ía viver**, não adianta separar, eu nunca separei do meu marido, ele é o primeiro né, pai dos meus filhos.

A partir dessa narrativa posso perceber que existe uma relação de dependência do parceiro, sendo ela financeira e emocional, fortalecida por discursos perpetrados historicamente de aceitação da condição de infidelidade masculina (BARBOSA; NOGUEIRA; VERMELHO, 1999).

A masculinidade encorajada através da virilidade e da prontidão sexual, respaldada por valores sociais, em relacionamentos afetivos, situa-se em espaço protegido. Mesmo com a monogamia sendo pré-requisito para a formação de um núcleo conjugal, o adultério masculino, mesmo que pouco exposto, é de certa maneira, aceito pelas mulheres.

Dessa maneira posso afirmar que a divisão entre os sexos aparece sutilmente como se fosse “na ordem das coisas” atribuindo-se a ideias de normalidade, naturalidade, a ponto de serem inquestionáveis, no entendimento de Bourdieu (2002. p. 21-22): “(...) A força da ordem masculina se evidencia no fato de que ela dispensa justificção: a visão androcêntrica impõe-se como neutra e não tem necessidade de se enunciar em discursos que visem a legitimá-la”.

A tendência a perceber organizações diferentes de papéis sexuais como se fossem naturais nas relações conjugais, de certo modo, dificultam a percepção feminina de risco em relação ao HIV. Pois, a infidelidade masculina pode ser considerada como uma ocorrência já esperada e que, portanto, deve ser relevada. Tal postura acarreta silêncio da mulher, além de suscitar sentimentos de desvalorização, de indignação e baixa autoestima.

Para Castanheira (50 anos), terminar o contrato matrimonial após descoberta da traição e infecção pelo HIV foi o primeiro pensamento. Tal vontade foi encorajada pela figura de apoio principal em sua vida, sua filha, conforme afirma a seguir:

Aí eu tenho uma filha, a do meio, que conversa mais comigo, agora os outros filhos não, não conversam muito. Ela conversa comigo, ela deu apoio para mim, ela disse: mamãe, a senhora quem sabe, se **a senhora quiser separar**, problema da senhora, mas saiba que não foi a senhora que trouxe doença, foi papai.

Porém, mesmo com a decepção frente à quebra de confiança, observo aspectos de dependência afetiva e financeira que a mantiveram no relacionamento, a partir dessa ruptura, impondo suas condições de não aceitação dos comportamentos de infidelidade, caso fossem repetitivos.

Nisso, retomo algumas observações. Nos primeiros anos da epidemia, a associação entre a infecção pelo HIV e a homossexualidade era diretamente relacionada, assim como, heterossexualidade e relacionamentos estáveis eram desconsiderados nos riscos da infecção, apontados como uma forma de prevenção. Nesse âmbito, as mulheres em relacionamentos monogâmicos possuíam poucas ou quase nenhuma informação sobre a aids, principalmente sobre formas de evitar a transmissão.

Frente às notificações de aids em mulheres em relacionamentos heterossexuais estáveis pôde-se observar a dificuldade em questionar a infidelidade de seus companheiros, visto que ainda hoje tal prática é legitimada com o discurso de que a infidelidade é característica pertinente à sexualidade masculina, enquanto a sexualidade feminina segue o estereótipo do silêncio, do ocultamento, da invisibilidade. Porém, o silêncio não significa que inexista um discurso sobre ser mulher, esse silêncio simbólico perpassa aspectos da sexualidade feminina ao longo da vida, desde a primeira menstruação, a perda da virgindade, a maternidade e a menopausa.

A sexualidade da mulher é cercada de tabus, preconceitos e interdições que a invisibilizam. Tais interdições visam reforçar o caráter de pureza, ingenuidade, fragilidade e inferioridade, atributos impostos para manutenção da imagem da mulher como moça virgem, esposa fiel e viúva recatada.

Para embasar essas reflexões sobre a sexualidade da mulher, remeto-me brevemente às ideias de Foucault (2012). O autor aponta que nas sociedades ocidentais, durante séculos, se ligou o sexo à busca da verdade, sobretudo a partir do cristianismo, o qual encontrou na confissão e no exame da consciência, um modo de colocar a sexualidade no centro da existência. O sexo, nas sociedades cristãs, tornou-se algo que era preciso examinar, vigiar e

confessar. A permissão de falar sobre sexualidade existia, desde que usada como estratégia de repressão.

A vivência de sexualidade da mulher diagnosticada com HIV/aids ainda hoje é questionada com argumentos da moral cristã, culpabilizando-a com afirmativas de “pecado” e “castigo divino”, ou quando esse diagnóstico aparece em casais, no qual a mulher atendeu as prerrogativas de pureza e castidade pré-nupciais elencadas pela moral cristã, a culpabilização pode recair sobre ela com argumento de “provação divina”, e em poucos casos questiona-se a construção das relações de poder existentes e legitimadas no contexto da infecção.

Foucault (2012) afirma que a sociedade produz discursos afirmados como verdades e que por conta dessas “falsas verdades” estabeleceram-se problemáticas em torno da sexualidade, com foco na repressão sexual. Os indivíduos se submetem às relações de poder criadas pela sociedade no âmbito da sexualidade:

(...) a sexualidade é um comutador que nenhum sistema moderno de poder pode dispensar. Ela não é aquilo que o poder tem medo, mas aquilo que se usa para seu exercício. As proibições não são formas essenciais de poder, são apenas seus limites, as formas frustradas (FOUCAULT, 2012, p. 243).

O autor discorre que a concepção moral religiosa da sexualidade possui um viés repressor, fazendo prevalecer a “moral dos bons costumes”. Apresentando como principais características: a redução da sexualidade ao sexo (ato sexual, coito vaginal), enfatizando a repressão ao sexo, reduzindo a condição de procriativo e vinculando-o ao matrimônio. Além de apreciar os valores burgueses com ênfase na ideia de amor “fraternal” entre os cônjuges e descartando inteiramente a discussão sobre a sexualidade, o prazer, o desejo e a possibilidade da realização sexual fora da intenção de procriar.

Para as mulheres, o acesso à vivência em sexualidade é legitimado apenas por meio do casamento. A maioria dos discursos elaborados sobre a sexualidade feminina encontra-se associado ao papel da mulher após o casamento. A partir da condição do matrimônio a mulher pode exercer o considerado socialmente como o ápice da feminilidade, que é o direito à maternidade, sendo exercido sem conflitos, especialmente no âmbito da fidelidade.

Assim, a posição subjugada da mulher frente a virilidade masculina numa relação conjugal apresenta-se como um fator de profundo comprometimento afetivo, a ponto de colocar em segundo plano suas condições de saúde física e mental.

As expectativas sociais que implicam à mulher o papel de esposa compreensiva, calma e conformada com a vida privada de seu companheiro, ainda hoje são imposições

frequentes nas relações conjugais, o que se apresenta como uma dificuldade nas abordagens de prevenção sobre novas infecções de HIV.

Para as mulheres, conforme citado anteriormente, alguns dos fatores de vulnerabilidade se referem à credulidade da submissão feminina, a dependência afetiva de seus parceiros, a confiança no contrato monogâmico, a violência sexual, a violência doméstica e argumentos masculinos de que o preservativo interfere no prazer e impede as sensações da ejaculação durante a relação sexual, o temor de que o preservativo rompa durante o ato sexual e os relatos de dor ou queimação ao utilizá-lo.

Frente a isso, muitas mulheres têm dificuldade em negociar o uso do preservativo com os parceiros seja por se considerarem protegidas em decorrência das relações estáveis, seja porque a exigência para que o parceiro use preservativo pode acarretar algum tipo de violência, ou a ameaça de término do relacionamento.

Não deixo de considerar também o mito do amor romântico, no qual uma grande paixão apresenta-se maior do que qualquer risco. Somando-se a isso, discursos que pregam a penetração como única forma de sexo e a camisinha como um incômodo que dificulta a ereção. Considerando esses fatores, um número expressivo de homens não usa preservativo por considerar que jamais adoecerão, por não se perceberem frente a qualquer tipo de risco.

Nisso, aponto que a falta de informação sobre usos e formas de prevenção é ressaltada pelas mulheres com um fator que as deixa vulneráveis visto que lhes é falado, nos processos de aprendizado ao longo do desenvolvimento psicossocial, sobre a submissão ao marido e o dever de ser uma boa esposa e mãe. Para Castanheira (50 anos), os ensinamentos proferidos por sua mãe a encorajavam, de certa forma, a submissão às ideias e imposições do marido, sendo reforçados discursos sobre a fidelidade feminina:

(...) aí fiquei aí esperando ele chegar, conversar, eu conversei com ele, aí eu disse: eu não, foi você quem botou isso em mim. Por que **eu nunca andei com homem**, nunca andei com homem nenhum, graças a Deus, **que mamãe dava conselho pra mim** quando a gente tem marido a gente respeita o marido da gente.

Em mulheres vivendo com HIV/aids alguns relatos evidenciam que aspectos de cuidado e melhorias nas experiências sexuais são negligenciados, como se houvessem interdições ao exercício da sexualidade feminina. Atribui-se a isso os ensinamentos da pureza e da aceitação da condição de esposa pelas mães dessas mulheres, nas fases do desenvolvimento (SILVA; VARGENS, 2009).

Dessa maneira, cabe afirmar que o silêncio da mulher frente ao protagonismo de sua sexualidade antecede as relações conjugais. Os determinantes sociais rígidos, historicamente

engendrados, circunscrevem sua identidade sexual, motivo que a faz calar-se frente a situações que exigem posturas autônomas em relação a sua vida afetiva e pessoal (GUIMARÃES, 1996).

Com isso, entendo que discutir a sexualidade a partir de uma construção histórico-cultural é interessante para basilar nossas compreensões sobre o que ou quais dispositivos constroem os discursos que discriminam e estigmatizam pessoas, no contexto do HIV/aids, especificamente as mulheres.

Nesse âmbito, retomo algumas considerações apontadas por Saffioti (2001) e Bourdieu (2002) que discutem a construção histórico-cultural das relações de gênero articuladas com as relações de poder, com predomínio da dominação masculina.

As relações entre os gêneros foram construídas ao longo da história da civilização ocidental com base nas diferenças anatômicas e fisiológicas entre os sexos e reproduzidas pela instituição familiar, pelos sistemas educacionais e pela mídia, com reforços da ideologia machista e patriarcal, impregnadas na sociedade.

A elaboração cultural dos papéis designados a homens e mulheres é transmitida através dos processos de socialização dos indivíduos e constituem as desigualdades estabelecidas nas relações de gênero.

Os papéis atribuídos às mulheres referem-se a comportamentos de docilidade, delicadeza e passividade, relacionando a identidade feminina à timidez, fragilidade dependência e fidelidade enquanto aos homens os papéis relacionam-se a tomadas de iniciativa, agressividade, virilidade e força.

Porém, mesmo que esses atributos sejam considerados positivos nos parâmetros culturais predominantes, concomitantemente são referências de aprisionamento resultantes das ações de dispositivos de controle social sobre a sexualidade humana, consequências de fatores históricos engendrados, que segmentam os valores nas relações de gênero.

Para Bourdieu (2002, p. 30):

Se a relação sexual se mostra como uma relação social de dominação, é porque ela está construída através do princípio de divisão fundamental entre o masculino, ativo, e o feminino, passivo, e porque este princípio cria, organiza, expressa e dirige o desejo – o desejo masculino como o desejo de posse, como dominação erotizada, e o desejo feminino como desejo da dominação masculina, como subordinação erotizada, ou mesmo, em última instância, como reconhecimento erotizado da dominação.

Deste modo, posso afirmar que a desigualdade de gênero é mantida pelas estruturas sociais, embasada por diferenças biológicas e justificada, em muitos casos pela vontade de entidades superiores, como o deus cristão. A submissão e a inferiorização da mulher

juntamente aos conceitos patriarcais e sexistas tornam essa situação problemática frente ao HIV/aids, em relações onde os homens são detentores de poder e tratam a mulher como um patrimônio.

De forma quase semelhante, neste estudo o conceito de gênero foi abordado dentro da perspectiva afirmada por Joan Scott (1995) que compreende gênero como um elemento constituinte de relações sociais, baseado nas diferenças observadas entre os sexos e uma forma prioritária de significar as relações de poder.

O conceito, na sua constituição, está representado pela interligação entre os símbolos culturalmente postos que evocam representações diversas, quase sempre contraditórias, os conceitos normativos que colocam em evidência interpretações do sentido dos símbolos e que tentam limitar e conter suas possibilidades metafóricas; a conveniência do termo para a análise e interpretação das sociedades modernas, dos sistemas políticos, de parentesco, do mercado de trabalho e da educação e a identidade subjetiva relacionada com as organizações sociais e as representações culturais historicamente situadas a partir dessa perspectiva (SCOTT, 1995).

Para Scott (1995) as diferenças entre sexo e gênero são articuladas com a noção de poder, ela afirma também que gênero é uma categoria de análise histórica, cultural e política, que carrega o saber a respeito das diferenças sexuais que aponta ser sempre relativo no qual, seus usos e significados nascem de uma disputa política e são os meios pelos quais as relações de poder, de dominação e de subordinação, constroem-se.

O conceito de gênero, ao enfatizar as relações sociais entre os sexos, permite a apreensão das diferenças entre homens e mulheres, que envolvem como um de seus componentes centrais, as desigualdades de poder. Nas sociedades ocidentais, atualmente, ainda é visível que o padrão predominante nas identidades de gênero de adultos envolve uma situação de subordinação e de dominação das mulheres, tanto na esfera pública como na privada.

A partir desta perspectiva, analisei as narrativas das mulheres vivendo com HIV/aids nas diferenciações socialmente construídas sobre a sexualidade da mulher, além dos papéis e atribuições impostos histórico-culturalmente, dentre outros aspectos. Ressalto aqui o conceito preconizado pela autora:

Gênero se torna, aliás a maneira de indicar as contribuições sociais - a criação inteiramente social das ideias sobre os papéis próprios dos homens e mulheres - gênero se tronou uma palavra particularmente útil porque oferece um meio de distinguir a prática sexual dos papéis atribuídos às mulheres e aos homens (SCOTT, 1995, p. 75).

Posso elencar ainda sobre os papéis que dividem esferas de ação baseadas nas diferenças de gênero. Os homens são donos da vida pública e política, enquanto as mulheres o são da vida privada, não-política, não-pública. A dicotomia casa/rua auxilia no entendimento da construção social de masculino e feminino (DA MATTA, 1978).

Dentre outras vivências que impõem à mulher o silenciamento, a ocultação, os espaços privados e a vergonha, além de outras categorias, seguirei este texto apontando outras narrativas que ampliam o conhecimento sobre o viver com HIV na cidade de Pacaraima compartilhado pelas interlocutoras.

Analisando algumas percepções sobre possibilidades de infecção com as percepções das mulheres já diagnosticadas com HIV positivo posso perceber que a descoberta da soropositividade impõe à mulher uma transformação da consciência sobre si, sobre a vida e sobre sua sexualidade. Os medos, temores e anseios podem ser transformados na medida em que mais informações, desmitificações e compreensões sobre o vírus e a doença são adquiridas (FALBO et al., 2014).

O constrangimento e o silêncio que sucedem de imediato após o diagnóstico podem dificultar a busca por apoio. No entanto, na medida em que o manejo da condição de soropositividade vai se desmistificando, alguns recursos começam a ser acessados e o diagnóstico vai sendo compartilhado, em função das demandas e necessidades sentidas.

Porém, nem sempre o tempo decorrido desde o diagnóstico ou as possibilidades de apoio é suficiente para que a mulher estabeleça formas de viver com o HIV que não a impeçam nas atividades de lazer, sociabilidade e práticas de saúde no geral.

Alguns aspectos da vivência soropositiva ainda não evidenciados em textos anteriores neste estudo serão abordados a seguir, principalmente os que se referem aos sentimentos de culpa, frequentes no pós-diagnóstico, bem como as estratégias de adesão aos antirretrovirais e ao cuidado de si e de seus companheiros, além dos cuidados com outras pessoas da família.

As mulheres que recebem o diagnóstico positivo da infecção pelo HIV percebem-se muitas vezes vulneráveis à sentimentos de culpa, ódio de si mesmas, raiva do parceiro e rejeição, assim como também aos sentimentos usualmente conhecidos como medo, ansiedade, depressão e raiva, atribuídos às infecções graves, agravados pelo aspecto moral da aids.

Entre as mulheres participantes deste estudo encontrei a culpa pela infecção atribuída ao Outro, no caso ao marido. Tal culpabilização parece ter fundamento na ideia do corpo

feminino como propriedade do parceiro, cabendo a este o cuidado e a proteção, sendo terrível aceitar as implicações de ser infectada pelo Outro que lhe deve cuidados.

Algumas mulheres afirmam a fidelidade ao parceiro, a dedicação exclusiva à família e ao lar e, de repente são surpreendidas com a notícia de uma doença incurável, carregada de estigmas e preconceitos, contraída do companheiro. Assim, a eles atribuem toda a culpa:

(...) por que eu nunca andei com outro homem (...). Eu não gosto de sair na festa, na festa assim como as outras mulheres, trazendo macho assim, em lugar do meu marido, nunca, nunca viram eu fazer isso. Aí agora ter que viver desse jeito, pegando remédio, todo mês a gente tem que pegar remédio (CASTANHEIRA).

Apesar da dificuldade de aceitação da realidade de que a infecção se deu através do parceiro, companheiro de muitos anos, algumas mulheres aceitam a condição de continuarem suas vidas ao lado de seus cônjuges, podendo essa atitude ser atribuída ao amor que ainda sentem ou mesmo à falta de perspectivas, pois em muitos casos, dependem do parceiro financeiramente ou diante da doença é a única pessoa que representa figura de apoio.

Além dessas observações, evidencio o último aspecto que considero importante no compartilhamento das vivências das mulheres soropositivas, que se refere à adesão aos medicamentos antirretrovirais e a adaptação aos efeitos colaterais.

Para as interlocutoras a adaptação aos medicamentos antirretrovirais foi desafiadora nos primeiros anos de adesão. Atualmente, os efeitos têm sido amenizados e os principais exames, carga viral e CD4, estão com bons índices no que se considera saudável para quem vive com HIV:

(...) sentia muita dor de cabeça, aí acho que acostumei, hoje não sinto mais. Antes eu sentia tonteira e a casa ficava rodando e eu caía. Só que quando eu fiz os exames o médico disse que tava tudo bem (CASTANHEIRA). Eu comecei depois que eu tive a nenê, no início os efeitos eram muito mais fortes, nesse tempo eu tomava de manhã, de tarde e de noite, agora só é de noite, melhorou (SERINGUEIRA).

As participantes compartilharam suas experiências, mesmo que de forma breve, o que me possibilitou interpretar a partir de algumas leituras, na tentativa de compreender os determinantes sociais da infecção e do manejo do HIV.

Essas vivências apresentadas neste subcapítulo, por não possuírem espaços para receberem apoio, em muitos casos são silenciadas e vividas isoladamente. No entanto, a urgência em criar estratégias de enfrentamento do HIV para as mulheres em relações conjugais nos encoraja a considerar esse compartilhamento de experiências como uma possibilidade de discutir posteriormente, medidas alternativas para que as mulheres possuam autonomia de protagonizar com segurança as estratégias de prevenção ao HIV e outras ISTs com seus companheiros.

3.5 A DOR DE SER INDESEJÁVEL: ASPECTOS DE ENFRENTAMENTO DO ESTIGMA HIV+

O diagnóstico positivo para o HIV traz consigo a carga historicamente relacionada de atributos negativos sobre a pessoa que vive com o vírus. Frente a isso, esse tópico discute as implicações do estigma na vida das mulheres vivendo com HIV em Pacaraima e como se configura o enfrentamento desse processo de estigmatização.

Para falar de estigma, recorrerei a Goffman (2008) que aponta o estigma como uma construção social, de natureza relacional, legitimado pelo olhar do outro (aqui entendendo o “outro” como uma rede de normas, códigos e comportamentos de um grupo) que dita de forma simbólica ou concreta os territórios do “ser normal”.

Isso significa dizer que se esse território da normalidade for ultrapassado por alguém, em determinadas circunstâncias e momentos, apresenta-se um desvio que é acompanhado de acusação, isolamento, rejeição, redução do espaço socioeconômico e da cidadania do ser que carrega o estigma, e sempre que é dada a oportunidade, adotam-se contra ele, penalidades, punições e repreensões.

Nessa perspectiva, o estigma é concebido como uma característica do sujeito a qual foram atribuídas denominações e significações negativas desqualificando-o e criando obstáculos no seu acesso a benefícios materiais e simbólicos.

O estigma é também considerado como uma forma poderosa que modifica de maneira brusca, a forma como os indivíduos se percebem e como são percebidos pelos outros, sendo que esse olhar do outro é tomado como referência pelo ser que vivencia o estigma e, conseqüentemente, ocorre a perda da autoimagem por causa da desqualificação apresentada pelo outro gerando culpa, vergonha, raiva, confusão e desordens na identidade.

Sobre pessoas vivendo com HIV/aids, o estigma originou-se das notificações expressivas entre as populações inicialmente atingidas pelo vírus como homens que faziam sexo com outros homens, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo, o que se vinculava diretamente aos processos históricos de homofobia, rejeição social e marginalização ao uso de algumas drogas e à prática do sexo por dinheiro.

Para as mulheres vivendo com HIV, o diagnóstico positivo relaciona-se diretamente com algo ruim, no imaginário de quem desconhece informações corretas sobre o HIV, seja no âmbito da possibilidade de infectar alguém, seja culpabilizando a mulher na gravidez ou parto, seja com sentimento de pesar, quando se atribui a infecção a um castigo divino, ou relacionando o diagnóstico à morte imediata.

Para Seringueira (29 anos) o compartilhamento do diagnóstico com seus familiares despertou sentimentos de tristeza, angústia e pesar, pois o que sabiam da aids era apenas sobre seu potencial fatal:

(...) ficaram só triste né por que dizem que morria, eles pensavam que morria assim, que vai morrer já, não tem? Aí fica assim, já vai morrer aí pensa que já vai morrer mesmo, aí fica só triste, só vê assim que vai morrer, ficaram me olhando sempre assim como: “vai morrer” não tem? Eles têm essa ideia que passa na televisão que não tem cura e tal (...).

Nesse âmbito, a pessoa vivendo com HIV pode decidir não compartilhar o diagnóstico com as pessoas mais próximas principalmente para evitar tais posturas, que apesar de, no caso acima, não excluírem totalmente o indivíduo inicialmente, já o restringem nas suas potencialidades, nas relações interpessoais e, muitas vezes, nas suas decisões.

Para exemplificar as restrições que o estigma implica na vida das mulheres vivendo com HIV em Pacaraima trago a fala de Seringueira (29 anos), na qual expressa uma preocupação, que ela não consegue nomear, em receber os medicamentos antirretrovirais na Unidade de Saúde do seu município:

Eu não pego remédios lá (...). Eu acho a cidade pequena, pode dar algum problema, não sei explicar, não gosto, gosto mais de pegar em Boa Vista mesmo.

Pelo fato de Seringueira (29 anos) considerar a cidade como um local de muitas pessoas conhecidas por ela, prefere então se abster de receber cuidados na unidade de saúde do seu município, se deslocando para a capital Boa Vista para ter acesso aos serviços de saúde necessários, inclusive receber os medicamentos:

E venho buscar remédios, eu venho pra Boa Vista. Eu pego de três ou quatro aí sempre dá, sempre de mês em mês eu estou vindo para Boa Vista, aí quando acaba eu pego lá em Boa Vista mesmo, 120 dias, dá certinho.

Podemos perceber que mesmo sabendo da possibilidade de receber os medicamentos na cidade onde mora, Seringueira (29 anos) viaja para outra cidade, arcando com os gastos financeiros, para evitar encontrar pessoas conhecidas no serviço de saúde e que gere dúvidas sobre sua frequência na unidade, levantando questionamentos sobre suas condições de saúde.

Frente a isso, afirmamos que as relações entre infecção e estigma não se restringem à atribuição de qualidades indesejáveis às pessoas vivendo com HIV/aids, o que pode até ser evitado com o ocultamento do diagnóstico, mas sim que o estigma amplia-se consideravelmente quando impede o acesso à serviços e cuidados, às informações e recursos

sobre saúde, quando potencializa as vulnerabilidades já existentes para essas pessoas. O estigma opera no sentido de ocultar a relação determinante entre vulnerabilidade e agravo.

No que se refere ao ocultamento do diagnóstico podemos recorrer ao que Goffman (2008) explica quando discute sobre aspectos do encobrimento do estigma. Para ele, mesmo quando alguém consegue manter um estigma envolto em segredo, os relacionamentos dessa pessoa com outras a levarão a admitir a sua situação perante a pessoa que considera íntima, ou se sentir culpada por não compartilhar tal segredo.

Ainda para o autor, o encobrimento do estigma acontece para evitar constrangimentos e invisibilizar socialmente, características negativas: “Devido às grandes gratificações trazidas pelo fato de ser normal, quase todos que estão em uma posição em que o encobrimento é necessário, tentarão fazê-lo em alguma ocasião” (GOFFMAN, 2008, p.53).

Nesse âmbito, silenciar o diagnóstico possibilita que as mulheres transitem entre familiares e em serviços de saúde sem o peso que o estigma de ser soropositiva acarreta.

Para Parker e Aggleton (2001) existem fontes anteriores ao processo de estigmatização relacionadas à aids, a saber, sexualidade, o gênero, a raça e a vulnerabilidade econômica. Nesses aspectos pensar em estigma a partir do diagnóstico de HIV positivo requer pensar também nessas outras formas de estigmatização, considerando-as para compreensões de acordo com as realidades vivenciadas.

Alguns fatores potencializam a estigmatização das pessoas vivendo com HIV/aids, dentre eles, apontam-se as constantes “aterrorizações” pelos meios de comunicação que reforçam a ideia de que a aids é uma doença que ameaça a vida e por isso as pessoas têm medo da infecção pelo HIV, além da associação da infecção com comportamentos estigmatizados e a responsabilização quase que exclusiva da pessoa que contrai o vírus, bem como as crenças religiosas ou morais que advêm da aids como punição ou castigo divino, conforme citado anteriormente.

A associação entre esses fatores estereotipa aqueles que vivem com o vírus HIV. Assim, a pessoa vivendo com HIV é identificada como alguém que possui uma doença que causará a morte, que transmitirá o HIV, que adquiriu o vírus através de relações sexuais consideradas errôneas ou uso de drogas e que está sendo punido espiritualmente.

A vivência de estigma refere-se também ao grau de sofrimento da pessoa que vive com HIV/aids em consequência do estigma a que é submetida e quais as consequências disso no seu acesso às políticas e nas suas possibilidades de enfrentamento da infecção.

Para as mulheres diagnosticadas com HIV/aids, o recebimento do diagnóstico pode suscitar reflexões carregadas de discursos normatizantes, reforçados socialmente ao longo de

suas vidas, o que pode ser recebido como sentença de morte, castigo divino, culpabilização excessiva e o medo, principalmente se esse diagnóstico for no pré-parto.

O estigma desqualifica seu portador, porém é um fenômeno que se apresenta em níveis diversos e é passível de manipulação, principalmente se a “marca” não for considerada visível. No caso do diagnóstico de HIV, o indivíduo por não querer ser estigmatizado e excluído socialmente, pode ocultar sua sorologia de todos, ou escolher restritamente com quem compartilhar.

Ainda no discurso de Seringueira (29 anos) é possível perceber que para evitar o processo de estigmatização ela prefere ocultar o diagnóstico, apresentando comportamentos de esQUIVA como forma de proteção sempre que questionada a respeito:

Às vezes tem gente que já sabe, mas assim mesmo quer ficar comigo assim né, dizem: me falaram que você é assim. Meus amigos ou conhecidos, assim, não tem? Aí vem me perguntar por que ouviram falar. Chegam comigo e falam: Não, é que aquele menino tem HIV e nós te vimos com ele, tu já andou com ele e tal. Aí fica aquele clima né, meio estranho.

Ressalto nesse contexto que outra característica do estigma é o compartilhamento por quem, de alguma forma convive com a pessoa estigmatizada, após a “marca” engendrada em um indivíduo, os conviventes também são estigmatizados, mesmo que em menor grau, os familiares e amigos próximos são utilizados como referência do estigmatizado.

Com base nas crenças estigmatizadas pode-se fazer discriminações nas pessoas que vivenciam esse processo, reduzindo suas chances de vida e suas capacidades, por exemplo. Constroem-se teorias para inferiorizar, ideologias para alardear inferioridades, racionalizando outras diferenças. Utilizam-se termos específicos para estigmatizar, como exemplo, bastardo, aleijado, no caso deste estudo, aidético, de maneira representativa sem pensar no seu significado original (GOFFMAN, 2008).

A existência do estigma relacionado ao HIV é um dos aspectos bastante estressantes da situação diagnóstica e o que representa maiores preocupações após o início da vida como pessoa positiva. Tal fenômeno prejudica o indivíduo em todos os âmbitos e potencializa as consequências negativas da falta de informação sobre o vírus na sociedade ainda hoje.

A palavra estigma não é amplamente conhecida, porém seus efeitos são sentidos nas experiências das mulheres vivendo com o vírus HIV, preocupando-as e dificultando seus cotidianos, restringindo possibilidades e minando potencialidades, maioria das vezes.

4 REDES DE APOIO E ASPECTOS PSICOSSOCIAIS NA VIDA DE MULHERES DECORRENTES DO VIVER COM HIV EM PACARAÍMA

Abordar sobre as redes de apoio disponíveis para as pessoas vivendo com HIV requer atenção para aspectos totais do indivíduo, desde as que ele considera como fundamentais para o seu enfrentamento assim como as que as políticas públicas preconizam que dêem suporte principalmente, psicossocial, nesse processo.

As redes de apoio são definidas como um conjunto de sistemas e pessoas significativas que oferecem suporte e compõem os relacionamentos considerados positivos pelo indivíduo (DELL'AGLIO; SIQUEIRA, 2012). Elas são consideradas nesse estudo como os relacionamentos que auxiliam no manejo e na busca de soluções cotidianas na experiência das mulheres vivendo com HIV.

O apoio socioafetivo relaciona-se à percepção que a pessoa tem do seu mundo social, como se orienta nele, suas competências e estratégias para estabelecer vínculos, os recursos que esse ambiente oferece, como proteção e força frente a situações percebidas como difíceis e possíveis situações de risco (DELL'AGLIO; SIQUEIRA, 2012).

São considerados fundamentais nessas redes, os parentes próximos ou cuidadores que apoiam com aspectos de fortalecimento de afetos, aspectos materiais e financeiros, suporte emocional ou estima, nos quais apresentam comportamentos de escuta e atenção empática, bem como oferecem companhia, dentre outros fatores que podem contribuir para que a pessoa se sinta cuidada e amparada, podendo recorrer a essa rede sempre que sentir necessidade.

De acordo com Dell'aglio e Siqueira (2012), o desenvolvimento de relações grupais que tenham caráter de apoio geram interações que possibilitam a formação de redes. A rede de apoio social é conhecida por sua atribuição de oferecer suporte e por seus efeitos protetivos ao desenvolvimento humano.

A rede de apoio contribui para o aumento da competência individual, que reforça a autoimagem e a autoeficácia para alcançar um objetivo, ela associa-se à saúde e ao bem-estar dos indivíduos, sendo fundamental para o processo de adaptação a situações de estresse.

O efeito positivo que o apoio social oferece está relacionado ao desenvolvimento da capacidade de enfrentamento das adversidades, promovendo processos de resiliência, desenvolvimento adaptativo e superação (BRITO; KOLLER, 1999).

A rede de apoio social refere-se ao conjunto de relações próximas e significativas que representam formas de apoio recebidas pelos indivíduos.

Para Dell'aglio e Siqueira (2012) existem três tipos de apoio: o apoio emocional, instrumental e informacional. O apoio emocional é definido como a disponibilidade de conversar e dividir problemas, estabelecendo uma relação de confiança. O apoio instrumental está relacionado com ajuda e assistência em tarefas, tais como oferecer transporte, dinheiro e auxílios materiais. O apoio informacional refere-se à disponibilidade de orientação e informação à respeito dos recursos disponíveis como auxílios.

Outras duas categorias também são inclusas: o apoio afetivo e o apoio de interação positiva. O apoio afetivo é fornecido através da demonstração de afeto e amor, enquanto o apoio de interação positiva é a possibilidade de obter prazer na realização de atividades em conjunto, como fazer atividades agradáveis ou divertir-se com alguém.

No que se refere à vivência HIV+, as categorias de apoio acima descritas ampliam as possibilidades de enfrentamento de forma positiva pelas mulheres.

Neste capítulo apresento algumas categorias que abarcam as redes de apoio evidenciadas nas falas das participantes do estudo, tais como a família e o acolhimento dos profissionais de saúde envolvidos no processo, que oferecem suporte para a vivência soropositiva.

4.1 A CONSTITUIÇÃO FAMILIAR COMO SUPORTE NA VIDA PÓS-HIV POSITIVO

A constituição familiar apresenta-se como uma estratégia de apoio válida para o enfrentamento do HIV. Tal afirmativa perpassa os discursos das participantes deste estudo. Dessa maneira, torna-se necessário discutir como a dinâmica familiar oferece suporte na vida dessas mulheres após o diagnóstico de HIV positivo.

A família corresponde uma instituição que, no contexto da infecção pelo HIV, torna-se uma unidade de cuidado e fonte de auxílios, possibilitando suporte físico, psicológico e financeiro, bem como atuar no combate ao estigma relacionado à aids, sendo apontada como a rede de apoio essencial no enfrentamento.

Nesse contexto, Freitas e Schaurich (2011) preconizam que a família é um grupo fundamental ao ser humano, podendo ser composto por pessoas aproximadas por laços sanguíneos ou não. É por intermédio dela que a existência começa a ser construída, apresentando possibilidades no desenvolvimento de potencialidades, bem como no reconhecimento de necessidades e limitações do indivíduo. A instituição família tem responsabilidades no acolhimento, na proteção e no cuidado ao ser humano, especialmente nos anos iniciais da vida.

A família referencia um apoio necessário e válido no recém-diagnóstico, podendo auxiliar nos momentos de busca pelos serviços de saúde assim como no recebimento da situação sorológica, na fala de Seringueira (29 anos) a seguir podemos perceber que a irmã representa um suporte para ela, acompanhando-a nos primeiros momentos pós-diagnóstico e no processo de aceitação da notícia de, a partir daquela notificação, ser uma pessoa soropositiva:

(...) Aí eles me ligaram de lá, querendo falar comigo, perguntaram se eu podia ir lá, aí fomos lá, foi até eu e minha irmã que fomos lá, ela me ajudou muito nesse tempo (...).aí disseram que eu teria que fazer denovo, furaram denovo, puxaram denovo e pediram para esperar uns 15 minutos, aí já que ela veio com o doutor lá e tal e falou (...).

A presença de pessoas do círculo familiar possibilita a percepção de apoio e acolhimento, visto que o recebimento do diagnóstico de uma doença incurável e com representações de morte imediata, ainda engendradas no imaginário social, é considerado um impacto psicológico devastador.

Para Castanheira (50 anos), a presença da família no recebimento do diagnóstico foi importante, ela afirma que todos os integrantes estiveram presentes no hospital após o adoecimento do seu esposo e a confirmação do seu diagnóstico positivo:

Primeiro começou com meu marido né, ele tava doente também aí tavam dizendo que deu nele né, aí chamaram as famílias, eu não sabia que ele tava com esse negócio, aí nós viemos tudo, eu chamei todos os meus filhos, todos os cinco né, aí vieram (...).

A existência de um indivíduo soropositivo no âmbito familiar suscita impressões positivas ou negativas, principalmente por desconhecimento das implicações dessa situação, que podem fazer a família se movimentar em direção à sua aproximação ou afastamento, apresentando comportamentos de acolhida ou de retaliação frente à essa pessoa recém diagnosticada com HIV (BIELEMANN; KANTORSKI; SOUZA, 2004).

No caso de Castanheira (50 anos) a descoberta da soropositividade aproximou todos os filhos na intenção de compreender o que estava acontecendo, após a solicitação do profissional de saúde. O HIV ainda é algo desconhecido para muitas pessoas, o que pode criar um universo de dúvidas e visões negativas de convivência entre familiares.

O recebimento do diagnóstico pelos familiares representa um momento de tristeza e pesar, de acordo com Castanheira (50 anos) seus filhos ficaram tristes no compartilhamento da notícia:

(...) eles ficaram tristes, choraram, e essa minha filha mais do meio né, sentiu né, agora os outros não sentiram tanto não. O doutor chamou todos os filhos né, tenho quatro meninas e um menino e contou para todo mundo.

De acordo com Souza et al (2004) as pessoas convivendo¹⁶ com HIV ultrapassam as barreiras físicas que o adoecimento pode manifestar nos seus entes queridos, isso significa dizer que as experiências nesse contexto são carregadas de interpretações a partir da convivência com um integrante da família soropositivo. Tais experiências podem levantar impressões positivas ou negativas sobre a pessoa que vive com HIV, reforçando estigmas ou modificando visões errôneas acerca da aids reforçadas ao longo dos anos pela mídia, principalmente.

Frente a isso, a rede familiar possui papel fundamental no cuidado à saúde do indivíduo diagnosticado com HIV, principalmente no que se refere à adesão aos medicamentos antirretrovirais, o que requer mudanças na rotina e nos hábitos, assim como a busca contínua pelos serviços de saúde. Na fala de Seringueira (29 anos) ela aponta o papel exercido por sua mãe, encorajando-a a aderir aos medicamentos, durante os primeiros meses de diagnóstico:

(...) a mamãe falava pra mim: bora lá se cuidar menina, bora no Coronel Mota. Aí até que um dia eu fui. Aí foi quando eu comecei a medicação, deve estar de dois para três anos. Eu comecei depois que eu tive a nenê, no início os efeitos eram muito mais fortes (...).

O compartilhamento do diagnóstico de Seringueira (29 anos) com sua mãe possibilitou que ela lhe oferecesse cuidados e atenção, demonstrando preocupação e encorajando-a a tomar atitude perante a situação, a seguir adiante, a procurar as possibilidades de tratamentos disponíveis e a iniciar os comportamentos de adesão.

Para Castanheira (50 anos) a figura familiar que disponibilizou cuidados e acolhimento foi uma de suas filhas, que a acompanhou desde o recebimento do diagnóstico e que, atualmente se apresenta como figura central de apoio: “(...) aí eu tenho uma filha, a do meio, que conversa mais comigo, agora os outros filhos não, não conversam muito. Ela conversa comigo, ela deu apoio para mim (...)”.

Para Botti et al. (2009), o apoio dos familiares afeta de maneira positiva a autoestima, a autoconfiança e a autoimagem do indivíduo vivendo com HIV e traz benefícios para o tratamento, fortalecendo o sujeito e preparando-o para dar continuidade a sua vida, amenizando as consequências negativas de eventos estressores relacionados à infecção.

¹⁶ Pessoa com sorologia negativa para o HIV que convive com uma pessoa soropositiva.

A família pode representar um grupo social que motiva a busca por cuidados e perspectivas futuras de estar saudável. Castanheira (50 anos) afirma que seus planos para o futuro perpassam a vontade de compartilhar a presença das netas e de seu marido, portanto interessa-se em estar saudável para poder estar com eles: “Eu espero continuar com saúde e tomar esses remédios, espero ficar em paz, tranquila, ver os meus netos e viver bem com meu marido, em paz”.

A partir do exposto, posso afirmar que o suporte social familiar configura-se como elemento importante no enfrentamento do diagnóstico positivo para o HIV, dispondo de múltiplas possibilidades de auxílio ao membro familiar nessa nova e desconhecida situação.

É necessário ressaltar que nem todas as pessoas sentem-se confiantes para compartilharem sua situação sorológica com familiares, bem como, outras pessoas que compartilham e são discriminadas e isoladas do convívio familiar, sem receberem qualquer tipo de apoio, em muitos casos apenas aumentando as dificuldades e as situações de estresse. Nesses casos, o apoio recebido não vem de familiares, mas sim de amigos, profissionais de saúde ou grupos de enfrentamento, sejam em ONGs ou salas de espera em serviços de saúde.

Para as participantes deste estudo o apoio familiar é algo apontado como positivo, elas reconhecem a necessidade dos familiares no momento inicial e na vida pós diagnóstico.

Cabe elencar nessa discussão também que é importante a atenção prestada aos familiares cuidadores, não apenas à pessoa vivendo com HIV, principalmente porque a família precisará compreender as informações básicas relacionadas a nova situação, tais como, formas de transmissão, tratamento, prevenção, intentando maiores esclarecimentos e desmistificação do tema, para tanto, é necessário conhecer tais cuidadores, seja sua estrutura, seus recursos ou suas necessidades, na tentativa de melhorar a atenção à pessoa vivendo e as suas relações familiares (BIELEMANN; KANTORSKI; SOUZA, 2004).

A rede de apoio familiar auxilia na diminuição do risco de morte associado a certas doenças oportunistas, além de melhorar o prognóstico e a qualidade de vida. A família está associada positivamente ao bem-estar psicológico e às mudanças de hábitos de vida, o que, conseqüentemente, contribui para a manutenção na adesão ao tratamento (BOTTI et al. 2009; CARVALHO; GALVÃO, 2008).

Para Seringueira e Castanheira a família representa o suporte mais eficaz, onde elas sentem-se acolhidas, amparadas e aceitas em suas condições, além de receberem apoio financeiro sempre que solicitam dos seus entes queridos. Tal suporte fortalece e motiva essas mulheres para continuarem no acompanhamento da sua saúde e a perceberem o HIV como uma doença crônica que exige cuidados como qualquer outra.

4.2 O ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE E AS PRÁTICAS DE CUIDADO

Neste subcapítulo apresento a importância dos profissionais dos serviços de saúde como integrantes da rede de apoio às mulheres vivendo com HIV em Pacaraima. Ressalto a visibilidade desses profissionais enquanto condutores de informações e fortalecedores de vínculos terapêuticos, promovendo saúde e oferecendo o suporte inicial e contínuo na vida das mulheres após o diagnóstico de HIV positivo.

Nos primeiros anos da epidemia no Brasil, o modelo de atenção às pessoas vivendo com HIV/aids esteve restrito aos serviços especializados, como os Serviços de Atenção Especializada (SAE) pois apresentavam-se como os mais seguros na garantia de atendimento e sigilo dos usuários (BRASIL, 2017).

Com o passar dos anos, as mudanças nos cuidados relacionados aos soropositivos e a simplificação das formas de tratamento possibilitaram a percepção de que o serviço especializado apresentava falhas, e que novas formas de atenção precisavam ser estruturadas, envolvendo a realidade local e os diferentes níveis de atenção à saúde. Frente a isso, os serviços de atendimento especializados continuaram sendo importantes, porém a estratégia de cuidados passou a envolver outros serviços de saúde, principalmente a Atenção Básica (BRASIL, 2017).

Na cidade de Pacaraima, as principais demandas das pessoas vivendo com HIV passam a Unidade Básica de Saúde central, desde realização de testes rápidos até o recebimento dos medicamentos antirretrovirais, que atualmente são distribuídos a 36 pessoas, das quais 30 são venezuelanas de cidades mais distantes da faixa de fronteira brasileira¹⁷.

Nesse contexto, a Atenção Básica busca favorecer vínculos terapêuticos com o usuário soropositivo, incentivando estilos de vida saudáveis, identificando e avaliando riscos para outros agravos relacionados ao HIV e promovendo o acolhimento, participando ativamente do autocuidado, buscando facilitar a adesão e reduzir o potencial de mortalidade da aids.

A inclusão da Atenção Básica no cuidado compartilhado do HIV/aids objetiva melhorar o atendimento a esses usuários no Brasil, visto que, por estar mais próxima dos usuários, estabelece vínculos e facilita a frequência e a busca por qualidade de vida nos serviços ofertados.

¹⁷ Coordenador de IST/HIV/aids do município em 11 de Janeiro de 2018.

Para as participantes deste estudo o esclarecimento dos profissionais de saúde foi importante no recebimento do diagnóstico e no início da adesão aos antirretrovirais. Conforme a fala de Seringueira (29 anos):

(...) pediram para esperar uns 15 minutos, aí já que ela veio com o doutor lá e tal e falou: olha, não sei como você vai reagir, mas detectamos esse vírus em ti e tal, tem tratamento. Ah, tá bom então, e fiquei meio assim. Pelo menos eles explicaram bem o que era que eu tinha e o que eu precisava fazer, minha irmã continuou comigo (...).

Conforme a citação exposta acima, Seringueira (29 anos) aponta que foi acolhida e recebeu esclarecimento adequado do profissional de saúde, o que possibilitou o entendimento de questões iniciais do seu diagnóstico, além do encaminhamento para a rede de atendimento à pessoa vivendo com HIV, que a permitiu saber o próximo passo na busca pelos serviços de saúde disponíveis.

O acolhimento é uma prática necessária em todas as instâncias de cuidado, fundamental para todas as pessoas atendidas pelo SUS. Tal prática se configura desde o recebimento do usuário no serviço e consiste em ouvir as demandas trazidas e incluí-los no serviço de saúde, considerando suas expectativas e necessidades, promovendo a integralidade no cuidado à pessoa.

A importância do acolhimento perpassa o auxílio aos usuários nos momentos iniciais do diagnóstico. É no acolhimento que o profissional esclarece sobre a infecção e sobre situações de risco e vulnerabilidades, permitindo que o usuário exponha seus medos e preocupações em relação ao HIV. Além disso, possibilita a criação de vínculos entre o usuário e o serviço, permitindo ao profissional de saúde entender as dificuldades da pessoa e adequar o atendimento às suas particularidades.

No acolhimento, o profissional de saúde poderá estabelecer relações de confiança com o usuário, ajudando-o a se reconhecer como sujeito de sua própria saúde e transformação. Tal processo tem como componentes o apoio emocional e o apoio educativo, que propiciam a avaliação de riscos e reflexão sobre valores, atitudes e condutas, incluindo o planejamento de estratégias de redução de danos (SADALA; MARQUES, 2006).

Nesse contexto é importante que o profissional de saúde esteja preparado para lidar com questões relacionadas à sexualidade, às relações afetivas e sociais dos usuários, possibilitando a escuta também das suas perdas, inclusive suas inquietações sobre a morte.

Para Castanheira (50 anos) o contato inicial com a profissional de saúde após o recebimento do diagnóstico do seu esposo lhe convidou a realizar o exame:

(...) aí vieram, fizeram exame aqui em Pacaraima, aí eu fiquei em dúvida né, fiquei assim, aquela coisa me chocou, até eu chorei esse dia, aí a doutora perguntou de

mim se eu gostaria de fazer o exame e eu disse: posso, não vou negar pra saber que ele tá com esse negócio, quem sabe ele já passou pra mim. Aí eu fiz e deu em mim também.

Em Pacaraima, de acordo com a coordenadora da Unidade Básica de Saúde¹⁸ as mulheres brasileiras que fazem adesão corretamente são acompanhadas pela assistente social e pela psicóloga, mantendo atualizados os dados pessoais dessas usuárias e realizando avaliações frequentes. Tais estratégias de cuidado visam manter a proximidade das usuárias com o serviço e promover qualidade de vida.

Para Castanheira (50 anos) o acesso à Unidade Básica próxima a sua residência facilitou a adesão e o vínculo com os profissionais de saúde da sua comunidade:

Acho tranquilo, eles tratam a gente bem, não tenho do que reclamar, acho rápido e a gente não gasta dinheiro indo pra Boa Vista, por que antes a gente pegava o remédio lá né, aí quando a gente soube que tinha aqui pedimos para o doutor manda a gente pegar aqui, ele disse que podia sim, aí começamos a pegar aqui, melhorou muito, a gente pega rápido, não tem que gastar indo em Boa Vista, ficou melhor, é aqui pertinho de nós, acho bom né, muito bom. A gente às vezes é atendido pelo doutor, as vezes eu converso com a mulher lá, como que diz? A psicóloga, ela me ajudou no comezinho logo, quando eu tava com raiva e triste com meu marido né, acho que sempre é difícil, sei lá, aceitar né, complicado.

A proximidade com o serviço, conforme citado anteriormente, possibilita aos profissionais de saúde conhecer o contexto dos usuários, bem como, acompanhar as mudanças em relação às práticas de autocuidado em saúde ou modificações na dinâmica familiar.

É válido ressaltar que nem todo profissional está preparado para o atendimento de questões relacionadas ao HIV, ainda hoje o estigma e a discriminação são realidades vivenciadas pelas pessoas vivendo com HIV/aids que influenciam no atendimento e no retorno à unidade de saúde. A capacitação contínua dos profissionais é importante para evitar que posturas discriminatórias ocorram e afastem as pessoas dos cuidados necessários.

Para o profissional de saúde é importante atuar com familiares, conhecendo as redes de apoio que a pessoa vivendo com HIV considera necessárias. Isso se deve, principalmente porque, maioria dos casos, os indivíduos pertencentes à família constituem-se como os principais cuidadores da pessoa. Nesse sentido, a família também vivencia o HIV, pois todos experienciam o impacto e o reflexo que a infecção acarreta, além das mudanças psicossociais frente às limitações do familiar infectado.

Portanto, no tocante ao cuidado e adesão das pessoas vivendo com HIV/aids, tem-se a família como sujeito essencial nesse processo, e para isso o profissional de saúde deve estar capacitado para perspectivas abrangentes de atuação.

¹⁸ Coordenador de IST/HIV/aids do município em 11 de Janeiro de 2018.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nos últimos dois anos, o Sistema Único de Saúde e especificamente a política de aids no Brasil têm sofrido ataques consideráveis com consequências imprevisíveis sobre as populações que serão mais afetadas nos próximos anos. Frente a este cenário, visibilizar a aids também enquanto luta política, no âmbito acadêmico, é necessário para problematizar a degradação de direitos tão duramente conquistados ao longo dos 35 anos de aids no Brasil.

Alguns estados brasileiros já apresentam déficit na entrega de medicamentos, no acompanhamento das pessoas soropositivas nos serviços de referência e na realização de contagem de CD4 e carga viral, imprescindíveis na vivência soropositiva. Outros serviços disponíveis no Sistema Único de Saúde, como exames ginecológicos, por exemplo, também encontram dificuldades com o sucateamento da saúde, tão encorajado nessa era de privatizações e desmontes dos serviços públicos.

Esses e outros fatores talvez sejam uma previsão de dias não tão animadores para as pessoas que vivem com HIV/aids no Brasil. Além disso, o estigma e a discriminação, responsáveis por violentar muitas pessoas, também não demonstram receio em serem fortalecidos nesses tempos de ódio ao diferente, sendo encorajado, até mesmo por pessoas influentes nos meios de comunicação, o que é desmotivante na luta por dias melhores, tanto a comunitária quanto a individual.

Como exemplo do que poderá acontecer no Brasil futuramente, se continuarem os cortes e desmanches nos serviços públicos, cito a política de aids venezuelana que, nos últimos anos tem sido devastadora para as pessoas vivendo com HIV/aids na Venezuela, conforme apresentado rapidamente no capítulo dois deste trabalho. Alguns jornais e relatórios apontam que a situação é tão precária que se assemelha aos primeiros anos da epidemia no mundo, com números alarmantes de infecções oportunistas e óbitos por aids.

Assim, ressalto que a política de aids brasileira precisa ser problematizada, que as pessoas usuárias precisam ser protagonistas nas decisões dos conselhos de saúde e nas avaliações dos atendimentos recebidos nos serviços públicos de saúde.

Nisso, preocupa-me pensar em quais pessoas serão prejudicadas pelos desmanches que estão ocorrendo no Brasil, o que a partir de algumas leituras, me leva a acreditar que serão as populações negras, as mulheres cis e trans, além de outros grupos já estigmatizados e marginalizados historicamente no nosso país, como os profissionais do sexo, os usuários de substâncias psicoativas, com recorte para o crack, dentre outras populações.

Nesse âmbito, mesmo que a realização da pesquisa tenha sido prejudicada pela dificuldade (atribuída principalmente ao forte estigma frente às mulheres soropositivas) em encontrar participantes disponíveis para compartilhamento das vivências na cidade de Pacaraima, consegui realizar o estudo com o alcance dos objetivos propostos inicialmente no projeto de qualificação. Ressalto aqui que o sigilo frente à situação sorológica das pessoas vivendo com HIV é um direito e que constitui crime qualquer tipo de exposição da sorologia de alguém. Portanto, a ética e o respeito nesse estudo foram os pilares da sua execução.

Dessa maneira, o término desta pesquisa possibilitou o alcance dos objetivos do estudo. O objetivo geral do presente trabalho foi conhecer como as mulheres diagnosticadas com HIV/aids (res) significam suas vivências, suas redes de apoio e quais estratégias de enfrentamento do processo de estigmatização são utilizadas por elas, na cidade fronteira de Pacaraima no Estado de Roraima.

Os principais resultados apontam que as relações de poder entre os gêneros são comuns e ainda violentam as mulheres em suas escolhas, especialmente as sexuais e reprodutivas. Tais relações também enfraquecem o protagonismo das mulheres no acesso às políticas de saúde e em muitos casos, até potencializam situações de vulnerabilidades pré-existentes.

As questões de gênero podem contribuir para o enfraquecimento do protagonismo das mulheres com HIV/aids na sociedade. A ideia de que a infecção ocorre através da atividade sexual errônea e/ou uso de drogas é mais condenável para as mulheres do que para os homens, por estar relacionado a comportamentos femininos impostos socialmente como inadequados. Assim, a sociedade culpa e estigmatiza de forma mais intensa as mulheres infectadas pelo HIV, em comparação com os homens.

Outra questão que, socialmente levanta posturas discriminatórias é o desejo das mulheres HIV positivo de serem mães. Neste caso, estas mulheres são tratadas como moral e socialmente irresponsáveis, tendo em vista o risco de transmitirem o vírus para a criança. Tal postura desrespeita diretamente os direitos sexuais e reprodutivos dessas mulheres.

Os resultados evidenciam que o silêncio, o medo, a raiva e a culpa da infecção pelo HIV estão presentes nas mulheres, sendo apontados como fatores perturbadores da vida pós-diagnóstico. Assim, os sentimentos que perpassam o período inicial de diagnóstico positivo revelam-se como importantes e carentes de redes de apoio e acolhimento para as mulheres vivendo com HIV/aids.

Nas narrativas, o enfrentamento do estigma não ficou evidente. Tal processo apareceu camuflado, de forma tímida. Uma interlocutora relatou a necessidade de viajar para

a capital Boa Vista, em busca de medicamentos antirretrovirais, não conseguindo explicar o porquê de não receber na Unidade Básica de Saúde que fica localizada a uma esquina da sua casa na cidade de Pacaraima. Com esse relato, pude perceber que o estigma apresenta um potencial de violência o qual é impossível prever quão longe pode alcançar, minando possibilidades e restringindo escolhas individuais.

Além disso, o estigma aparece nas narrativas como o medo do outro, o desconhecido. Medo que o outro conheça a condição sorológica, que o outro saiba sobre o uso dos medicamentos diários, dentre outros medos. Assim, dando ao outro a validação sobre sua individualidade enquanto pessoa soropositiva.

De forma contrária, as participantes apontam a importância desse outro, representado por pessoas as quais elas estabeleceram laços de confiança, no enfrentamento da vivência soropositiva, destacando o apoio familiar como o principal suporte nos pós-diagnóstico, bem como em toda a vida a partir disso. Não somente, o apoio dos profissionais de saúde também é relatado como imprescindível em todos os períodos, desde o aconselhamento pré-teste até o encorajamento nos comportamentos de adesão.

O acolhimento dos profissionais de saúde, assim como, o aconselhamento acerca do HIV, da aids e outras dúvidas frequentes no pós-diagnóstico foi relatado como importante para as mulheres participantes do estudo, apontando-os como ferramentas componentes da rede de apoio disponível para elas, em seus contextos.

Além disso, o acolhimento dentro dos princípios da humanização do Sistema Único de Saúde visa, dentre outros objetivos, aproximar o usuário dos serviços e fazê-lo protagonista dos seus cuidados. Nas narrativas das interlocutoras do estudo, o acolhimento foi importante no período pós-diagnóstico, assim como o aconselhamento dos profissionais de saúde durante os outros atendimentos enquanto pessoa soropositiva, encorajando-as a continuarem nos comportamentos de adesão e na busca da qualidade de vida.

Tal resultado afirma a necessidade e a validade do acolhimento nos serviços de saúde, fundamentais no fortalecimento de vínculos entre usuários e serviços. O que pode possibilitar o acompanhamento e o monitoramento de situações recorrentes na saúde das usuárias.

Dentre outros resultados, com a finalização do estudo fora possível perceber algumas possibilidades de enfrentamento do HIV elencadas pelas interlocutoras nos seus modos de vida, bem como suas reflexões frente aos processos psicossociais da situação sorológica e suas relações interpessoais.

Esta pesquisa visou conhecer as percepções, sentimentos e vivências de mulheres em enfrentamento do HIV para que seja possível, em algum momento, pensar projetos e políticas voltadas para a melhoria da qualidade de vida dessas usuárias do serviço público de saúde, assim como atuar de forma a respeitar os direitos das mulheres nas suas especificidades.

Tal conhecimento pode auxiliar também, na divulgação da temática HIV/aids, o que valida a luta contra o estigma e a discriminação contra pessoas soropositivas, bem como, poderá auxiliar na prevenção de novas infecções.

Além disso, acho válido mencionar nessas considerações, algumas possibilidades de prevenção do HIV as quais visibilizo por considerar importantes no enfrentamento de novas infecções pelo HIV e mortes por aids no Brasil.

Assim retomo a afirmação de que mesmo com 35 anos de aids no mundo, as configurações da epidemia se modificam a cada boletim epidemiológico e apontam a necessidade de reinvenção nas abordagens de prevenção. Desse modo, novas tecnologias de prevenção têm sido encorajadas no Brasil. Dentre várias possibilidades, resalto a PrEP e a PEP, a redução de danos e a realização de testes rápidos para o HIV, sífilis e Hepatites Virais.

A PrEP e a PEP (citadas no capítulo 1) já estão disponíveis no Brasil e mesmo com dificuldades (muitas vezes em relação à valores morais de médicos e enfermeiros, infelizmente), muitas pessoas já estão fazendo uso dessa medicação. As estratégias de redução de danos também têm apresentado resultados importantes na diminuição das exposições de risco ao HIV e outras infecções, principalmente em usuários de crack, evidenciando a importância da política de redução de danos no âmbito do HIV/aids.

Além disso, têm-se a realização de testes rápidos para HIV, os quais são realizados por organizações da sociedade civil em praças e eventos nas cidades. Tal estratégia faz parte da política de testar e tratar, acreditando que quanto mais pessoas souberem de sua sorologia, mais pessoas estarão em adesão e indetectáveis, reduzindo as infecções pelo HIV no Brasil.

Críticas são elaboradas, principalmente por alguns segmentos do movimento social frente a essas novas tecnologias de prevenção na política de aids brasileira. Evidenciei algumas delas no capítulo dois deste estudo. Aqui cabe mencionar brevemente que estratégias puramente biomédicas podem objetivar apenas enriquecer as indústrias farmacêuticas, sem promoção de diálogo com a sociedade civil e sem intenção de empoderar pessoas, mas sim, mantê-las dependentes de possibilidades medicamentosas.

No contexto de Roraima, observo as políticas de enfrentamento ao HIV/aids seguindo as tendências nacionais. Pouco ou quase nenhum estudo é encorajado a compreender formas de prevenção em etnias indígenas, por exemplo, que também são populações

vulneráveis ao HIV. Será que a medicalização é o caminho mais adequado, que apresentará resultados satisfatórios? Quais os interesses do capital global no planejamento e execução dessas metas? A saúde pública resistirá? São alguns questionamentos e problemáticas que emergem a partir de observações realizadas no âmbito dessa pesquisa.

Pensar a prevenção e o enfrentamento dessa epidemia global a nível local requer considerar as particularidades regionais e de cada cidade ou população, elaborando políticas com objetivos amplos, mas situadas de forma válida, abrangendo a atingindo a realidade dos usuários, de forma contextualizada e equânime.

Discutir e utilizar ferramentas de diálogo com a população usuária dos serviços públicos, participantes de organizações não governamentais, integrantes de coletivos, movimentos e ações que dão visibilidade à temática em questão, que apontem caminhos e alternativas viáveis, dentro do contexto e da região do Brasil a ser aplicada a política ou programa público é a meta atual na busca de mudanças nas ações do Sistema Único de Saúde, que mesmo diante de tantos ataques, ainda resiste.

A saúde sexual e reprodutiva das mulheres se apresenta como um desafio na implantação e equidade no acesso às políticas de saúde. Considerando o machismo, o conservadorismo, o preconceito de raça e gênero, o despreparo de alguns profissionais de saúde, entre outras dificuldades, há muito espaço a ser requerido.

As mulheres na Amazônia são muitas, com múltiplas especificidades, recém-protagonistas nas construções democráticas, porém historicamente atuantes. Aponto a necessidade da visibilidade da mulher nessa região, para um protagonismo real, principalmente nesses períodos de desmanches de direitos.

Os aspectos culturais estão em movimento, em construção e desconstrução. A compreensão disso pode auxiliar na desnaturalização de questões prejudiciais às mulheres, por exemplo, a violência doméstica e fortalecer pautas como, o protagonismo sobre seus corpos e as escolhas sexuais e reprodutivas, na construção de uma sociedade igualitária onde as relações sejam geridas também pelo respeito à subjetividade e singularidade dos indivíduos.

Infelizmente, mesmo com o passar do tempo e do advento da terapia antirretroviral, que tornou a aids controlável, caracterizando-a com doença crônica, e com diminuição considerável no número de mortes, as pessoas vivendo com HIV/aids continuam a ser nomeadas como irresponsáveis e merecedoras de “castigo”. Isso reafirma a necessidade de discussão dos aspectos simbólicos da infecção.

A ideia de feminização do HIV, aparentemente, permanece circunscrita ao campo científico e político-institucional de organizações governamentais e não-governamentais, sem, entretanto, alcançar todos os meios de comunicação, onde poderiam prestar um grande serviço no debate público, problematizando a vulnerabilidade das mulheres à infecção pelo HIV e as vivências destas enquanto HIV positivas.

Enfim, após essas considerações quase finais, afirmo que essa pesquisa poderá contribuir com novas pessoas interessadas na temática em Roraima, principalmente nas Ciências Humanas e da Saúde, tratando da feminização da aids, ampliando para outros contextos. O estudo também poderá auxiliar na formação profissional de estudantes envolvidos nessas áreas do conhecimento.

Ressalto a validade deste estudo para o curso de Psicologia, o qual poderá articular possibilidades de estágios acadêmicos em psicologia clínica ou social comunitária com projetos específicos, a partir de problemáticas ou potencialidades aqui apresentadas, considerando a realidade estudada.

Compreender os aspectos psicossociais, o mundo vivido e as experiências das mulheres diagnosticadas com HIV/aids em Pacaraima é importante na intenção de mudança no cenário incômodo de estigmas e discriminações que ainda hoje são recorrentes, assim como, na busca pela ampliação das discussões e problematizações desse fenômeno.

Para concluir, penso que os processos econômicos e sociais que perpassam a epidemia da aids, no cenário brasileiro são complexos e não podem ser encarados como uma situação efêmera, e sim, devem ser percebidos como desafios a longo prazo para o sistema público de saúde, principalmente, por evidenciarem formas de desigualdade social que são invisibilizadas tanto por governos quanto por alguns setores da sociedade civil.

Além disso, como potencialidade de mudanças, torna-se importante construir parcerias válidas e preocupadas com as especificidades de cada população, o que apresenta-se como necessário e urgente para sustentar uma resposta a longo prazo ao HIV/aids, nas suas multiplicidades e novas configurações na atualidade.

REFERÊNCIAS

- ACCSI, Acción Ciudadana Contra el SIDA. **Venezuela, um país em crise sem Antirretrovirais**. Relatório sobre a Situação do Acesso a Medicamentos Antirretrovirais na Venezuela. 2016. Disponível em: www.accsi.org.ve
- AGGLETON, P.; PARKER, R. **Estigma, discriminação e AIDS**. Coleção ABIA – Cidadania e direitos, v. 1, Rio de Janeiro, 2001.
- ALVES, Ana Paula B. **Convivendo com a infecção pelo HIV e a AIDS em Boa Vista (RR): um estudo sobre autoatenção e itinerários terapêuticos**. 2013. 125p. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Roraima, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Boa Vista, 2013.
- ALVES, Rozilda N. et al. Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres, Maringá, PR, **Rev. Saúde Pública**, Paraná, v.3, n. 6, p 32-39, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/rsp/v36n4s0/11161.pdf>> . Acesso em: 15 abr. 2016.
- AMON, Joseph. TODRYS, Katherine. Acesso de populações migrantes a tratamento antirretroviral no sul global. **Revista Internacional de Direitos Humanos**. Disponível em: <<http://sur.conectas.org/wp-content/uploads/2017/11/sur10-port-joseph-amon-e-katherine-todrys.pdf>>. Acesso em: 15 de Jan. 2018.
- AMORIM, Melissa. M. ANDRADE, Ângela. N.; Relações afetivo-sexuais e prevenção contra infecções sexualmente transmissíveis e AIDS entre mulheres do município de Vitória- ES. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v. 11, n. 2, mai/ago. 2006. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n2/v11n2a11.pdf>> Acesso em: 01 jun. 2016.
- AQUINO, Estela.; BARBOSA, Regina. Cultura sexual, ciência e política: uma entrevista com Richard Parker. **Cad. Saúde Pública**. São Paulo, v. 19, n. 2, p. 455-464. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v19s2/a26v19s2.pdf>> . Acesso em: 11 out. 2016
- ARRUDA, Guilherme Oliveira et. al.; Epidemia da Aids em tríplice fronteira: subsídios para a atuação profissional. **Rev Bras Enferm**. 2015 mai-jun; 68:429-37.
- AYRES, José Ricardo. **Epidemiologia e emancipação**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 1995.
- BADINTER, Elisabeth. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. São Paulo: círculo do livro. 1992. 268p.
- BARATA, R. B. **Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.
- BARBOSA, Regina.; VILLELA, Wilza V. A trajetória feminina da aids. In: PARKER, Richard.; GALVÃO, Jane (Orgs). **Quebrando o silêncio: mulheres e aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA. UERJ. 1996.
- BARBOSA, R. H. S.; NOGUEIRA, S. A.; VERMELHO, L. L. Mulheres com aids: Desvendando histórias de risco. **Cadernos de Saúde Pública**, 1999.

BARBOSA, Regina.; VILLELA, Wilza. Trajetórias de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil: Avanços e permanências da resposta à epidemia. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2017.

BARDIN, Lawrence. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. **Análise do conteúdo**. Edições 70, São Paulo, 2011.

BARREIRA, Cristiano Roque Antunes.; RANIERI, Leandro Penna. A entrevista fenomenológica. **Anais IV SIPEQ**, 2010. Disponível em: <<http://www.sepq.org.br/IVsipeq/anais/artigos/46.pdf>>. Acesso em: 19 de Abr. 2016.

BARRETO, Tarcia M. A. Saúde e Migração: ensaio reflexivo da migração venezuelana em Roraima. 2017. Disponível em: <<https://www.somosmigrantesrr.org/single-post/2017/10/06/Crise-migrat%C3%B3ria-na-fronteira-Brasil-Venezuela>>.

BASTOS, Francisco I. A feminização da epidemia de aids no brasil: determinantes estruturais e alternativas de enfrentamento. **Saúde Sexual e Reprodutiva**. Associação brasileira interdisciplinar de aids. Rio de Janeiro. n. 3. 2001

BASTOS, Francisco Inácio. **A aids na terceira década**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

BASTOS, Francisco Inácio. et al. Descentralização, AIDS e redução de danos: a implementação de políticas públicas no Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 23, p. 2134-2144, set. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n9/14.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2016.

BASTOS, Francisco Inácio.; MALTA, Mônica. AIDS: prevenção e assistência. In: GIAVANELLA, Lígia. et al. **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fio Cruz, 2012. 933-955p.

BENZAKEN, A. S. **Fluxo populacional entre países pode influenciar o aumento da epidemia nas regiões de fronteiras**. 2005. Disponível em: portal.saude.gov.br.

BÉRIA Jorge. et al. Autopercepção de vulnerabilidade às doenças sexualmente transmissíveis e AIDS em mulheres. **Rev. Saúde Pública**, v. 36. p. 670-677, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v36n6/13520.pdf>>. Acesso em 10 mai. 2016.

BICUDO, Maria Aparecida Viggiani.; MARTINS, Joel. **A pesquisa qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos**. 5ª ed. São Paulo: Centauro, 2005. 110p.

BIELEMAN, Valquíria L. M.; KANTORSKI, Luciane P.; SOUZA, Afra S. A aids no interior da família - percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. Maringá, v. 26, no. 1, p. 1-9, 2004.

BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. Tradução: Maria Helena Kuhner. 5ª Ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002. 160p.

BOTTI, Maria Luciana. et al. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de hiv/aids. **Rev. enfermagem**. UERJ, Rio de Janeiro, 2009 jul/set.

BRAGA, Violante Augusta. et al. Assistência à saúde da mulher portadora de HIV/AIDS no Brasil: refletindo sobre as políticas públicas. **Rev. Rene. Fortaleza**, v. 9, n. 3. P. 125-134, jul/set, 2008. Disponível em: < http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/4156/1/2008_art_cmlcarvalho.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2016.

BRASIL, Ministério da Saúde - Secretaria Executiva. Coordenação Nacional de IST/HIV/aids. **A aids nas fronteiras do Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV/AIDS**. Secretaria de Vigilância em Saúde Programa Nacional de DST e AIDS. 2007. 32p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico – Aids e DST**. Brasília, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico – Aids e DST**. Brasília, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico – Aids e IST**. Brasília, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para a organização da rede de Profilaxia antirretroviral pós-exposição de risco à infecção pelo HIV – PEP**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cuidado Integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica: manual para a equipe multiprofissional**. Brasília, 2017. 56p.

BRASIO, Karina Magalhães. Aids no contexto hospitalar: manejo psicológico. In: BAPTISTA, Makilim Nunes. **Psicologia Hospitalar: teoria, aplicações e casos clínicos**. Tradução Rosana Righetto Dias. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010. p. 58-74.

BRITO, Alexander. et al. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento antirretroviral. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23 n. 10, p. 2305-2316, out. 2007. Disponível em: < <http://www.scielo.org/pdf/csp/v23n10/06.pdf>>. Acesso em: 07 mai. 2016.

BRITO, Ana. M. CASTILHO, Euclides. A. SZWARCOWALD, Célia. L.; AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. Nº 34, mar-abr, 2000 Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v34n2/a10v34n2.pdf>>. Acesso em: 03 abr. 2016.

BRITO, R.; KOLLER, S. H. Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. In: CARVALHO, A. (Org). **O mundo social da criança: natureza e cultura em ação**. São Paulo: Casa do Psicólogo.

BUCHALLA, Cassia Maria. et al. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 12-23, 2002. Disponível em: < <http://www.scielo.org/pdf/rsp/v36n4s0/11159.pdf>>. Acesso em: 23 abr. 2016.

BUSS, Paulo Marchiori. Globalização, pobreza e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 12. pág.1575-1589, 2007.

CALVETTI, Prísla Ucker.; GAUER, Gabriel Chittó.; GIOVELLI, Grazielly Marques. Contribuições da psicologia da saúde para a adesão ao tratamento e qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, v. 20, p 75-80, Jan/Dez. 2012. Disponível em: <www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/viewFile/3455/3218>. Acesso em: 22 set. 2016.

CARRARA, Sérgio. **Tributo a Vênus: a luta contra a sífilis no Brasil, da passagem do século aos anos 40**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.

CARVALHAES, Flávia Fernandes.; FILHO, Fernando S. Teixeira. Histórias de vida de mulheres HIV+ ativistas: mudanças e permanências. **Estudos Feministas**, Florianópolis, 20(2): 256, maio-agosto/2012.

CARVALHAES, Flávia Fernandes. Subjetividade e Aids: doença e militância na trajetória de mulheres HIV+. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 62, n. 2, 2010.

CARVALHO, Carolina Maria.; GALVÃO, Marli Teresinha. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza – CE. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 42, p 90-97, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reusp/v42n1/12.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2016.

CARVALHO, Carolina Maria.; GALVÃO, Marli Teresinha. Sentimentos de culpa atribuídos por mulheres com AIDS face a sua doença. **Rev. Rene. Fortaleza**, v. 11, n. 2, p. 103-111, abr/jun, 2010. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/vol11n2_html_site/a12v11n2.htm>. Acesso em: 30 abr. 2016.

CARVALHO, Fernanda Torres. et al. Intervenções psicológicas para pessoas vivendo com HIV/Aids: Modelos, resultados e lacunas. **Revista Interamericana de Psicologia**, Porto Alegre, v. 45, n. 3, p. 339-350. 2011. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28425426004>>. Acesso em 05 jun. 2016.

CARVALHO, Fernanda Torres.; PICCININI, Cesar Augusto. Aspectos históricos do feminino e do maternal e a infecção pelo HIV em mulheres. **Ciência & Saúde Coletiva**, Porto Alegre, v. 13, n. 6, p. 1889-1898, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v13n6/a24v13n6.pdf>>. Acesso em: 05 jun. 2016.

CASAES, Nilton Raimundo Rêgo. **Suporte social e vivência de estigma: um estudo entre pessoas com HIV/Aids**. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, 2007.

CASTILHO, Euclides A.; CHEQUER, Pedro. Epidemiologia do HIV/aids no Brasil. In: PARKER, Richard (Org). **Políticas, instituições e aids: enfrentando a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed: ABIA, 1997. 182p.

CASTILHO, Euclides A. RODRIGUES JÚNIOR, Antonio L. Aids e doenças oportunistas transmissíveis na faixa de fronteira brasileira. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. 2010, vol 43, n. 5. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822010000500014>>. Acesso em: 15 de Jan. de 2018.

CHECHIN, Petronilda Libana.; SELLI, Lucilda. Mulheres HIV/AIDS: silenciamento, dor moral e saúde coletiva. **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 29, n. 3, 353-358, jul/set. 2005. Disponível em: < http://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/31/06%20Mulheres_HIV.pdf> . Acesso em: 05 abr. 2015.

CHIZZOTTI, Antônio. **Pesquisa em Ciências Humanas e sociais**. 11. Ed. São Paulo: Cortez, 2010.

COSTA, Emily. Número de pedidos de refúgio de venezuelanos em 2017 já é mais que o dobro que o de 2016 em Roraima. **G1 Roraima**. Boa Vista-Roraima. 15 de Jun. 2017.

COSTA, Jurandir. **Ordem médica e norma familiar**. Rio de Janeiro: Edições Graal. 5ª ed. 2004.

COSTA, Lilian Escopelli. **Compreendendo o ser portador de doença sexualmente transmissível**. 2005. 75p. Dissertação (mestrado em enfermagem). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Porto Alegre, 2005.

DA MATTA, R. **Carnavais, malandros, e heróis: para uma sociologia do dilema brasileiro**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

DELL'AGLIO, Débora; SIQUEIRA, Aline. Avaliação da rede de apoio familiar: a utilização do mapa dos cinco campos. In: BAPTISTA, Makilim; TEODORO, Maycoln. Orgs. **Psicologia de família: Teoria, avaliação e intervenção**. Porto Alegre: Artmed, 2012. p. 225-238.

DELL PRIORE, M. **Ao sul do corpo: condição feminina, maternidades e mentalidades no Brasil Colônia**. Rio de Janeiro: José Olympio, 1993.

DRUMONT, M.P. Elementos para uma análise do machismo. **Perspectivas**, São Paulo. 1980.

ELIADE, Mircea. **O sagrado e o profano: a essência das religiões**. Tradução de Rogério Fernandes. São Paulo: Martins Fontes, 1992. 109p.

EMPERAIRE, Laure. Entre paus, palheiras e cipós. In: CUNHA, Manuela Carneiro; ALMEIDA, Mauro Barbosa. Orgs. **Enciclopédia da floresta**. São Paulo: Companhia das Letras, 2002, p. 389-417.

FALBO, Ana Rodrigues, et al. Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV. **Rev. Saúde Pública, Recife**, v.48, p. 36-42, 2014. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v48n1/0034-8910-rsp-48-01-0036.pdf>>. Acesso em: 06 abr. 2016.

FÁVERO, Maria Helena. Menina, Moça e mulher: o ser feminino na Psicologia. In: GIMENEZ, Maria da Glória. **A mulher e o câncer**. Campinas, SP: Editorial Psy. 1997. 23-41p.

FERNANDES; Cláudio. SILVA, Daniel. **Estado Islâmico-Grupo terrorista**. Disponível em: <http://historiadomundo.uol.com.br/idade-contemporanea/estado-islamicogrupo-terrorista.htm>

FERRAZ, D.; PAIVA, V. Sexo, direitos humanos e Aids: uma análise das novas tecnologias de prevenção do HIV no contexto brasileiro. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 18, supl. 1, p. 89-103, 2015.

FERRAZ, Aidê Ferreira.; GUIMARÃES, Rodrigo. A interface AIDS, estigma e identidade - algumas considerações. **Rev. Mineira de Enfermagem**, Minas Gerais, v.6, p. 77-85, jan./dez. 2002.

FERREIRA, Cláudio Vital de Lima. **Aids e exclusão social: Um estudo clínico com pacientes com o HIV**. São Paulo: Lemos Editorial; Uberlândia, MG, 2003.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. 25. ed. São Paulo: Graal, 2012.

FOUCAULT, Michel. **As palavras e as coisas**. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

FORTES, Paulo A. de C.; RIBEIRO, Helena. Saúde Global em tempos de globalização. **Saúde Soc.** São Paulo, v.23, n.2, p.366-375, 2014.

FREITAS, Daniel.; GUILHEM, Dirce.; MAIA, Christiane. Vulnerabilidade ao HIV/AIDS de pessoas heterossexuais casadas ou em união estável. **Rev. Saúde Pública**, Brasília, v. 42, p. 242-248, 2008. Disponível em: < <http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v42n2/6357>>. Acesso em: 15 mai. 2016.

FREITAS, Gabriela Moreira. et al. Adesão à Terapia Antirretroviral em pacientes HIV+/AIDS: aspectos psicossociais. **Arq. Ciênc. Saúde**, São Paulo, v. 20, p. 22-26, jan/mar, 2013. Disponível em: <[http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-20-1/ID_523_\(Volume_20\(1\)_2013_jan-mar.pdf](http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-20-1/ID_523_(Volume_20(1)_2013_jan-mar.pdf)>. Acesso em: 10 jun. 2016.

FREITAS, Hilda M. B.; SCHAURICH, Diego. O referencial de vulnerabilidade ao HIV/AIDS aplicado às famílias: um exercício reflexivo. **Rev Esc Enferm USP** 2011; Disponível em: <www.ee.usp.br/reeusp/>.

FONSECA, M. G. et al. Distribuição social da Aids no Brasil, segundo participação no mercado de trabalho, ocupação e espaço socioeconômico dos casos de 1987 a 1998. **Cadernos de Saúde Pública**, 2003.

GADELHA, Carlos Augusto Grabois; COSTA, Laís. **Integração de fronteiras: a saúde no contexto de uma política nacional de desenvolvimento**. Cad. Saúde Pública vol.23 supl.2 Rio de Janeiro 2007.

GALVÃO, Marli Teresinha.; PAIVA, Simone de Sousa. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 6, p. 1022-1027, nov/dez. 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n6/v64n6a06.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2016.

GALVÃO, Jane.; PARKER, Richard. Introdução. In: PARKER, Richard.; GALVÃO, Jane (Orgs). **Quebrando o silêncio: mulheres e aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA. UERJ. 1996.

GARCIA, Sandra; et al. Práticas sexuais e vulnerabilidades ao HIV/aids no contexto brasileiro. Considerações sobre as desigualdades de gênero, raça e geração no enfrentamento da epidemia. In: MIRANDA-RIBEIRO, Paula e SIMÃO, Andréa Branco (orgs.). **Qualificando os números: estudos sobre saúde sexual e reprodutiva no Brasil**. Belo Horizonte: ABEP/UNFPA, 2008.

GARCIA, S.; KOYAMA, H. A. M. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. **Revista Saúde Pública**, 2008.

GARRIDO, Pedro B. et al. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. **Rev Saúde Pública**, 2007;41, 72-9.

GIORGI, Amedeo.; SOUSA, Daniel. **Método fenomenológico de investigação em Psicologia**. Lisboa: Fim de século, 2010. 278p.

GRANADA, et al.; Discutir saúde e imigração no contexto atual de intensa mobilidade humana. **Revista Interface - Comunicação, saúde, educação**. 2017. Disponível em: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/icse/v21n61/1414-3283-icse-21-61-0285.pdf. Acesso em: 15 de Jan. 2018.

GRANGEIRO, A. 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.**, São Paulo, v. 18, supl. 1, p. 43-62, 2015.

GRAVATO, Neide. et al. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18, n.6, p. 1609-1620, nov/dez, 2002. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v18n6/13257.pdf>>. Acesso em: 15 mai. 2016.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução de Márcia Bandeira Nunes. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008. 158p.

GOMES, Antônio Marcos T.; SILVA, Érika M. Pinto.; OLIVEIRA, Denize Cristina. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Vol 19. mai-jun 2011.

GONÇALVES, Camila dos Santos. **Construções do cotidiano: mulheres vivendo com HIV/aids**. Dissertação. Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul. 2010.

GUIMARÃES, Kátia. Nas raízes do silêncio: a representação cultural da sexualidade feminina e a prevenção do HIV/aids. In: PARKER, Richard.; GALVÃO, Jane (Orgs). **Quebrando o silêncio: mulheres e aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA. UERJ. 1996.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença**. Tradução Ane Bolner. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 431p.

HESPANHA, Pedro. Individualização, fragmentação e risco social nas sociedades globalizadas. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, 63, Outubro 2002. Pág 21 – 31.

HUMAN RIGHTS WATCH. **Venezuela: Crise Humanitária Alastra-se para o Brasil**. 18 abr. 2017. Disponível em: <https://www.hrw.org/pt/news/2017/04/18/302397>.

IBGE. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **2016**. Disponível em: < <http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=rr>>. Acesso em: 07 Mai. 2017.

JAROCHINSKI SILVA, João Carlos. O transbordamento no Brasil da tensão na Venezuela. **Mundorama - Revista de Divulgação Científica em Relações Internacionais**. 2017. Disponível em:<<https://www.mundorama.net/?p=23850>> Acesso em: 18 de Jan de 2018.

KUCHENBECKER, R. Qual é o benefício das intervenções biomédicas e comportamentais na prevenção da transmissão do HIV? **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 18, supl. 1, p. 26-42, 2015.

LEITE, Francisco Tarcísio. **Metodologia Científica: métodos e técnicas de pesquisa: monografias, dissertações, teses e livros**; Aparecida, São Paulo, Ideias & Letras, 2008.

LANGENDORF, Tassiane F. et al. Rede de Apoio de Mulheres que Têm HIV: Implicações na Profilaxia da Transmissão Vertical. **DST - J bras Doenças Sex Transm**. 2011; 23(1): 16-22.

LARAIA, Roque de Barros. **Cultura: um conceito antropológico**. 24^a Ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2009. 117p.

LOPES, Fernanda. **Mulheres negras e não negras vivendo com hiv/aids no estado de são paulo um estudo sobre suas vulnerabilidades**. Tese. Departamento de Epidemiologia da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. 2003.

MAKSUD, I.; FERNANDES, N. M.; FILGUEIRAS, S. L. Tecnologias de Prevenção do HIV e desafios para os serviços de saúde. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 18, supl. 1, p. 104-119, 2015.

MALISKA, I., PADILHA, M., VIEIRA, M., BASTIANI, J. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/aids. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre (RS) 2009 mar. p. 5-91.

MARQUES, Mayra S. et al. Enfrentamento da feminização da epidemia da AIDS. **FG Ciência**, Guanambi, v.01, n.1, p.01-18, Jan./Jul. 2011.

MOREIRA, Thereza. M. M.; PINHEIRO, Sefora. R.; ROCHA, Joacira. M. F.; Casos de HIV/AIDS em Chorozinho-Ceará: pacientes acompanhados e percepção sobre a assistência de saúde recebida. In: THERRIEN, Sílvia. M.N.; ALMEIDA, Maria. I. **Temas em saúde da família: diversidades de saberes e práticas profissionais fundamentadas na pesquisa**. Ed. UECE. Fortaleza, 2006. p. 223-241.

MOTTA, Sophia Karlla.; SANTO, Antônio Carlos G.; SOUZA, Maria da Consolação. Gênero, Vulnerabilidade das Mulheres ao HIV/Aids e Ações de Prevenção em Bairro da

Periferia de Teresina, Piauí, Brasil. **Saúde Soc.** São Paulo, v.17, n.2, p.58-68, 2008. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v17n2/07.pdf>>. Acesso em: 12 abr. 2016.

NEUMANN, Erich. **O medo do feminino e outros ensaios sobre a psicologia feminina.** São Paulo: Summus, 2000. 270p.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Agências da ONU levam serviços de HIV a migrantes e deslocados no mundo. 2017. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/agencias-da-onu-levam-servicos-de-hiv-a-migrantes-e-deslocados-no-mundo/> . Acesso em: 15 de Jan. 2018.

ONUSIDA. **Vision General.** 2017. Disponível em:<<http://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/venezuela>>. Acesso em: 06 de Fev. 2018.

PADOIN, Stela Maris de Mello. et al. Análise compreensiva dos significados de estar gestante e ter HIV/AIDS. **Rev. Rene. Fortaleza**, v. 11, n. 2, p. 79-85, abr/jun, 2010. Disponível em: < http://www.revistarene.ufc.br/vol11n2_pdf/a09v11n2.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2016.

PADOIN, Stela Maris de Mello.; SCHAURICH, Diego. Do cuidado da mulher: questões de gênero e sua incorporação no contexto do HIV/AIDS. **Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, n. 1, p. 101-108, 2004. Disponível em: < <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127717725014>>. Acesso em: 15 abr. 2016.

PADOIN, Stela Maris.; PAULA, Cristiane Cardoso.; SOUZA, Ívis Emília. Cotidianidade da mulher que tem HIV/AIDS: modo de ser diante da (im)possibilidade de amamentar. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 31, p. 77-83, mar, 2010. Disponível em: < <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/9917>>. Acesso em: 12 abr. 2016.

PADOIN, Stela Maris.; SOUZA, Ívis Emília.; TERRA, Marlene. Mundo da vida da mulher que tem HIV/AIDS no cotidiano da (im) possibilidade de amamentar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, jan/mar, p. 13-21, 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n1/03.pdf>>. Acesso em: 05 mai. 2016.

PARKER. R. **O fim da AIDS?** Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS – ABIA. Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <http://abiaids.org.br/o-fim-da-aids-2/28751> acesso em jan. de 2016.

PEREIRA, Marcos.; SUIT, Dafne. Vivência de estigma e enfrentamento em pessoas que convivem com o HIV. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 317-340, 2008. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/pusp/v19n3/v19n3a04.pdf>>. Acesso em: 22 mai. 2016.

RAMOS, Cleiton. **HIV/Aids – SESAU diz que maior parte dos casos são entre heterossexuais.** ASCOM/SESAU. 2014.

REIS, Ana Lúcia.; XAVIER, Iara de Moraes. Mulher e Aids: rompendo o silêncio de adesão. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 56, p. 28-34, 2003. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v56n1/a06v56n1.pdf>>. Acesso em: 06 mai 2016.

RICHARDSON, Roberto Jarry; PERES, José Augusto de Souza (et al.). **Pesquisa Social: métodos e técnicas**. 3 ed. 11 reimpr. São Paulo: Atlas, 2010.

ROCHA, Valcleia Barros. SILVA, Paulo Rogério de Freitas. Pacaraima no contexto regional fronteiriço – Brasil/Venezuela. In: VERAS, Antônio T. SENHORAS, Elói M. Orgs. **Pacaraima: um olhar geográfico**. Boa Vista: Editora UFRR, 2012. Pp 43-63.

ROCHA, Ribamar. Roraima em alerta com o aumento de 64, 76% no número de casos de AIDS. **Folha de Boa Vista**. Boa Vista, 25 de Jan. 2014. p.12a.

ROCHA, Elias Marcelino. **DST e Aids em regiões de fronteiras: Um estudo com caminhoneiros no estado de Rondônia**. Dissertação. Universidade de Brasília. 2008.

RODRIGUES, Francilene. Migração transfronteiriça na Venezuela. **Estudos avançados**, nº20, ano 2006.

RODRIGUES, Helia Antonia Neves. **Doenças Negligenciadas No Estado De Roraima: Uma Análise A Partir Da Geografia Da Saúde Para O Período De 2000 A 2013**. Lajeado, 2015. 157p. Dissertação (Mestrado) – Centro Universitário UNIVATES.

ROHDEN, Fabíola. Ginecologia, gênero e sexualidade na ciência no século XIX. **Horiz. Antropol.**, Porto Alegre vol.8 n.17, Jun, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ha/v8n17/19078.pdf>> . Acesso em: 15 out 2016.

SADALA, Maria Lúcia A.; MARQUES, Sílvio de Alencar. Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais da saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol. 22, nº 11, p. 2369-2378, nov., 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102311X2006001100011&script=sci_abstract&tlng=pt> . Acesso em: 20 mai. 2016.

SAFFIOTI, Heleith I. B. Contribuições feministas para o estudo da violência de gênero **Cadernos Pagu**. 2001.

SANTOS, Ninalva de Andrade. **Vulnerabilidade de mulheres interioranas soropositivas à infecção pelo HIV/Aids**. Dissertação. Universidade Federal da Bahia. 2007.

SANTOS, Gustavo G. Aids, Política e Sexualidade: refletindo sobre as respostas governamentais à Aids na África do Sul e no Brasil. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2009.

SASSEN, Saskia. **Sociologia da globalização**. Porto Alegre: Artmed, 2010. Pág 15-157.

SCOTT, Joan Wallach. “Gênero: uma categoria útil de análise histórica”. **Educação & Realidade**. Porto Alegre, vol. 20, nº 2, jul./dez. 1995, pp. 71-99.

SEIDL, Eliane Maria F. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 10, n. 3, p. 421-429, set./dez. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v10n3/v10n3a09>> . Acesso em: 15 abr. 2016.

SEIDL, Eliane Maria F.; ZANNON, Célia Maria Lana C.; TRÓCCOLI, Bartholomeu Torres. Pessoas Vivendo com HIV/aids: Enfrentamento, Suporte Social e Qualidade de Vida. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Brasília, v. 18. n. 2, p. 188-195, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n2/27469.pdf>>. Acesso em: 13 abr. 2016.

SILVA, Carla Marins.; VARGENS, Octávio Muniz. A percepção de mulheres quanto à vulnerabilidade feminina para contrair DST/HIV. **Revista Esc. Enfermagem-USP**. São Paulo, v. 43, n. 2, p. 401-406. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n2/a20v43n2.pdf>>. Acesso em: 12 abr. 2016.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas**. Tradução Rubens Figueiredo e Paulo Henrique Brito. São Paulo: Companhia das letras, 2007. 163p.

SOUTO, Bernardino Geraldo. Reflexões psicossociais em torno da pessoa infectada pelo HIV. **Rev. Soc. Bra. Clin. Med.**, Minas Gerais, v. 6, n. 3. p. 115-122, 2008. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2008/v6n3/a115-122.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2016.

SOUZA, Tânia R. **Impacto Psicossocial da AIDS: Enfrentando perdas: ressignificando a vida**. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/Aids, 2008. 90 p.

SUIT, Dafne Andrea Vásquez. **Pessoas convivendo com o HIV – construindo relações entre vivência de estigma e enfrentamento**. Dissertação. Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2005.

SWING, William L. **Diretor-geral da OIM pede migração segura em um mundo em constante movimento**. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/diretor-geral-da-oim-pede-migracao-segura-em-um-mundo-em-constante-movimento/>>. 18 Dez. 2017. Acesso em: 18 Jan. 2018.

UNAIDS. **Brasil avança no cumprimento da meta 90-90-90**. Comunicado à imprensa. Brasília, DF. 2015.

UNAIDS. **Relatório global do UNAIDS sobre prevenção destaca avanços e desafios da resposta à Aids no Brasil**. 2016. Disponível em: <unaids.org.br/2016/07/3883>.

UNAIDS. **UNAIDS e OIM promovem acesso a serviços de HIV para migrantes e populações afetadas por crises**. 2017. Disponível em: <<https://unaids.org.br/2017/12/unaids-e-oim-promovem-acesso-servicos-de-hiv-para-migrantes-e-populacoes-afetadas-por-crises/>>.

UNIFEM; REDE FEMINISTA DE SAÚDE. **Igualdade de Gênero e HIV/aids: uma política por construir**. Cartilha. 2003. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/CartilhaAidsHIV2004.pdf>

VERAS, M.; BARREIRA, D.; BRITO, A. Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia antirretroviral. **Revista Saúde Pública**, v. 40, p. 9-17, 2006.

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

TÍTULO: Mulheres vivendo com HIV/aids: Redes de apoio e enfrentamento do estigma na cidade fronteiriça de Pacaraima-Roraima

_____ foi convidada pela pesquisadora **Luana Rios Moura dos Santos**, aluna do Curso de Mestrado em Sociedade e Fronteiras da Universidade Federal de Roraima (PPGSOF-UFRR), sob a orientação da Dr^a Francilene Dos Santos Rodrigues, a participar do estudo intitulado: “**Mulheres vivendo com HIV/aids: Redes de apoio e enfrentamento do estigma na cidade fronteiriça de Pacaraima-Roraima**”, que tem como objetivo compreender as vivências psicossociais do enfrentamento do vírus HIV em mulheres. Sua participação nesta pesquisa consistirá de uma entrevista, relatando situações relacionadas à sua vida biológica, psicológica e social a partir do diagnóstico e como são vivenciadas por você, essas experiências e situações.

Esta pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado, e poderá contribuir para que os profissionais de saúde venham a conhecer como as mulheres vivenciam e expressam o cuidado com sua saúde nesse contexto, dessa forma, permitir uma assistência à saúde mais eficaz. Informo que sua participação na pesquisa não acarretará em nenhum benefício financeiro e não acarretarão riscos biológicos, morais ou econômicos, sendo o risco mínimo de ordem psicológica (evocar lembranças tristes para a participante), podendo ser retirado o seu consentimento a qualquer hora e deixar de participar do estudo sem que isso traga qualquer prejuízo à sua pessoa.

Ciente, autorizo a realização dos procedimentos acima citados e a utilização dos dados originados destes procedimentos para fins didáticos e de divulgação em revistas científicas, contanto que sejam mantidas em sigilo as informações relacionadas à privacidade. Desta forma, concordo voluntariamente e dou meu consentimento, sem ter sido submetido a qualquer tipo de pressão ou coação.

Informada e de acordo com o que foi anteriormente exposto, eu _____, concordo em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

Assinatura da participante da pesquisa.

Declaro que obtive, de forma apropriada e voluntária, o Consentimento Livre e Esclarecido desta participante para a contribuição neste estudo.

Assinatura da responsável pelo estudo.

Boa Vista, RR _____ de _____ de 2017.

Se necessário, para fins de esclarecimentos, entrar em contato com a pesquisadora nos endereços abaixo:

Nome: Luana Rios Moura Dos Santos. **Fones:** (95) 91373716 e (95) 981052022.

E-mail: luanna-rios@hotmail.com **Endereço:** Universidade Federal de Roraima, Bloco CCH (sala de estudos PPGSOF). Av. Cap. Ene Garcez, nº 2413, Bairro Aeroporto (Campus do Paricarana), CEP: 69.310-000, Boa Vista, RR.

Endereço do CEP/UFRR:

Av. Cap. Ene Garcez, nº 2413, Bairro Aeroporto (Campus do Paricarana), CEP: 69.310-000 - Boa Vista – RR
Bloco da PRPPG-UFRR, última sala do corredor em forma de T à esquerda (o prédio da PRPPG fica localizado atrás da Reitoria e ao lado da Diretoria de Administração e Recursos Humanos - DARH)

E-mail: coep@ufr.br / Telefone: (95) 3621-3112 Ramal 26

APÊNDICE B

ROTEIROS PARA ENTREVISTAS

TÍTULO: MULHERES VIVENDO COM HIV/AIDS: Redes de apoio e enfrentamento do estigma na cidade fronteiriça de Pacaraima-Roraima

Entrevista n° ____

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Nome (fictício):	Idade:
Escolaridade:	Naturalidade:
Tempo de diagnóstico/Adesão:	Profissão/Ocupação:
Filhos:	Estado Civil:

Entrevista - Mulher vivendo com HIV/aids

- 1- Pra você como é viver com o vírus HIV? (Questão disparadora)
- 2- Como você vivenciou o período de recém-diagnóstico? (Rede de apoio: familiares, religiões, profissionais de saúde, outros)?
- 3- Você vivenciou alguma situação que considere violenta por ser pessoa vivendo com HIV? (Estigma)
- 4- Como são suas relações familiares pós-diagnóstico? O que mudou?
- 5- Sobre aspectos da sexualidade (práticas sexuais com parceiro ou parceira) como você se percebe pós-diagnóstico? Alguma coisa mudou pra você?
- 6- Como você elabora sua vida pós-diagnóstico? Como você enfrentou essa situação sorológica? (Estratégias de enfrentamento)
- 7- Como se dá o acesso aos serviços de saúde (UBS, Hospital) por você, em Pacaraima?
- 8- Em relação aos profissionais de saúde, como é seu relacionamento com eles?
- 9- Você aderiu aos antirretrovirais? Por quê?
- 10- O que você espera da vida futuramente?

Entrevista - Coordenador (a) UBS da cidade de Pacaraima

- 1- Como funciona o serviço de atenção às pessoas vivendo com HIV aqui no município? Como funciona a rede de atendimento multiprofissional na UBS? (Quais profissionais existem)?
- 2- Como é realizado o acolhimento para pessoas diagnosticadas com HIV na cidade de Pacaraima?
- 3- Existe alguma capacitação para profissionais que atuam com pessoas vivendo com HIV no município? Como é elaborada?
- 4- A UBS tem realizado alguma ação de sensibilização a respeito do estigma e da discriminação com profissionais ou pacientes?
- 5- Como se dá o início do tratamento e a adesão aqui em Pacaraima?
- 6- Como se dá o acesso aos insumos de prevenção e enfrentamento (antirretrovirais, camisinhas, gel lubrificante, panfletos, folders, etc) do HIV/aids, como é feita a solicitação?
- 7- Quais os maiores desafios no atendimento à mulher vivendo com HIV em Pacaraima?