



MULHERES POSITIVAS

40 anos da pandemia de aids: a luta por reconhecimento e direitos de mulheres que vivem com HIV



Chuvas fortes atingiram o sul da Bahia e o norte de Minas Gerais entre 9 e 10 de dezembro, e deixaram pelo menos 10 mortos na Bahia e dois em Minas, segundo a Defesa Civil. O temporal foi provocado por um ciclone extratropical formado na costa sul do país. Nas regiões mais afetadas, cerca de 15 mil pessoas estão desalojadas e 6 mil desabrigadas. Mais de 220 mil pessoas foram impactadas. O governo da Bahia declarou situação de emergência em pelo menos 51 municípios. O governo federal reconheceu estado de emergência em 24.

RADIS

edição 231 ■ dezembro 2021

CAPA: FOTOGRAFIA DE MOVIMENTO NACIONAL DE CIDADÃS POSITIVAS (MNCPC).

EDITORIAL

3 Histórias de vidas positivas

4 VOZ DO LEITOR

5 SÚMULA

CAPA | HIV/AIDS

10 Vidas femininas com HIV

12 Soropositiva, com orgulho

14 Desejo de (R)existir

16 Flores vermelhas

17 "Meu nome é Jacque"

18 Para se libertar de um segredo

19 Fala Posithivas!

20 Entrevista | Marcia Rachid: "Tem gente que morre de preconceito"

RETROSPECTIVA 2021

22 Você viu na Radis...

ENTREVISTA | ANA LÚCIA PONTES

29 "A omissão é a marca"

34 SERVIÇO

PÓS-TUDO

35 40 anos de aids e a luta das mulheres

HISTÓRIAS DE VIDAS POSITIVAS

Tempo virá.

Uma vacina preventiva de erros e violência se fará.

As prisões se transformarão em escolas e oficinas.

E os homens, imunizados contra o crime

Cidadãos de um novo mundo,

Contarão às crianças do futuro, estórias absurdas de prisões, celas, altos muros, de um tempo superado.

Cora Coralina

O Brasil já foi protagonista no enfrentamento à pandemia de HIV/aids, servindo de exemplo para dezenas de países, e obteve reconhecimento da Organização Mundial da Saúde (OMS), que o colocou como um dos líderes na luta contra o vírus. Graças ao Sistema Único de Saúde, que a partir de 1996 passou a oferecer medicamentos para todos os brasileiros com aids, os índices de morbidade e mortalidade foram derrubados. E, graças às campanhas de prevenção, milhares de infecções foram evitadas.

Mas, muitas vidas ainda são perdidas, o que mostra que é preciso — para além de pesquisas e aperfeiçoamento de outras políticas públicas — fazer uma comunicação séria para a conscientização, que envolva a garotada nas escolas, donas de casa, vovôs, vovós, população LGBTQIA+, profissionais do sexo etc. É inadmissível que não se possa falar de sexualidade nas escolas, em um país em que um líder se deixa fotografar com uma criança no colo portando uma arma — e em que milhares naturalizam esse ato.

Falar de HIV/aids não pode ser tabu, assim como os portadores ou as portadoras da doença não podem ser discriminados, o que infelizmente ainda é comum, como conta a médica Marcia Rachid, que há quase 40 anos cuida de pessoas que vivem com o vírus e para quem a “informação sempre será a chave para destruir mitos”.

O que têm a dizer mulheres soropositivas que foram à luta para vencer o estigma, a solidão e a invisibilidade e hoje contam suas histórias para se libertarem de silenciamentos impostos e militam para ajudar outras pessoas a superarem a culpa, a rejeição e o medo do preconceito que ainda persistem? O editor da *Radis*, Luiz Felipe Stevanim, ouviu cinco mulheres pertencentes a este grupo, que falaram de suas bandeiras de luta por reconhecimento e direitos e de como o machismo estrutural acaba empurrando muitas delas a contraírem infecções sexualmente transmissíveis.

Saber como se infectaram, como reagiram ao diagnóstico, como foram rejeitadas no meio em que viviam, como e quem lhes ofereceu ajuda e como conseguiram dar a volta por cima é importante para inspirar dezenas de outras que vivem histórias parecidas.

Luiz Felipe Stevanim ainda registrou a agonia da floresta, que ardia com os incêndios criminosos, e a aflição dos povos indígenas, quilombolas e ribeirinhos para conter este crime. Aqui também é difícil não se indignar contra quem estimulou a destruição em favor de pecuaristas e exportadores de madeira. A expressão “aproveitar para deixar a boiada passar” está registrada nos anais de uma importante reunião e com certeza por muito tempo será motivo de vergonha para grande parte do povo brasileiro.

O ano que ainda não acabou, 2021, foi retratado pela repórter Ana Cláudia Peres, que fez uma interessante linha do tempo com registro das principais matérias, notas, dicas de livros, filmes e seminários publicados pela *Radis* nos últimos 12 meses. O tema mais recorrente foi a pandemia de covid-19, que em julho já havia vitimado meio milhão no Brasil.

Reverendo os registros é difícil ficar indiferente às perdas de tantos filhos, pais, irmãos, casais, enfim, de famílias que não terão um fim de ano de alegria junto de entes queridos. Difícil não se indignar ao entender que milhares perderam a vida em razão do negacionismo e da indiferença de quem tratou a maior pandemia que atingiu o país como uma gripezinha.

Radis tratou ainda de vacina, insegurança alimentar, CPI da Covid, racismo, violência policial, entre outros temas. Difícil não se indignar contra quem está desmontando as políticas importantes de proteção social e exalta o racismo, a violência, a misoginia e o negacionismo.

Na contramão de muitos maus exemplos, *Radis* registrou o engajamento de pesquisadores e cientistas que não se furtaram a desmentir as “falsas verdades”, a dedicação de centenas de médicos, enfermeiros, técnicos, maqueiros, motoristas, fisioterapeutas e todos os demais trabalhadores da saúde que incansavelmente buscaram salvar vidas e a competência das instituições de pesquisa brasileiras, como o Instituto Butantan e a Fundação Oswaldo Cruz. A eles, *Radis* presta todas as homenagens.

O Natal está próximo e o Ano Novo é, para muitos, um tempo de repensar atitudes e renovar votos. Importar-se com o que acontece ao redor, se indignar e ter empatia pelo outro podem figurar na lista de prioridades para 2022. Bom Natal e um Ano Novo com saúde e vacina para todos. 

■ JUSTA HELENA FRANCO SUBCOORDENADORA DO PROGRAMA RADIS

SUA OPINIÃO

Para assinar, sugerir pautas e enviar a sua opinião, acesse um dos canais abaixo

E-mail radis@ensp.fiocruz.br Tel. (21) 3882-9118 End. Av. Brasil, 4036, Sala 510 Manguinhos, Rio de Janeiro, RJ CEP 21040-361



PADRE JULIO

O padre Júlio é um exemplo de ser humano que todos deveríamos copiar um pouco todos os dias!

Luiz Felipe Pires, via Instagram

Se há uma pessoa que segue de fato o que Cristo ensinou é o padre Lancellotti. Um ser realmente humano.

Rejane Soares Diniz, via Instagram

Que lindo! Parabéns pela matéria, Adriano.

Ita Góes, Rio de Janeiro, RJ

VITILIGO

Parabéns pela matéria. Eu tive um amigo com vitiligo e por causa dessa edição da *Radis* (228), posso agora ter uma visão diferente, para o lado positivo. Obrigada.

Gesca Venceslau,
Ilhéus, BA

EDUCAÇÃO SEXUAL

Que artigo perfeito! [“Para a educação sexual ser efetiva, é necessário a substituição da religião pela ciência”, *Radis* 212]

Manoel Cavalcante,
Pilar, Alagoas



DIVERSIDADE

Amei a reportagem Votos da diversidade [*Radis* 220], obrigada por ter me concedido esse espaço de grande importância para nós mulheres negras quilombolas! A vocês que fazem parte da Fiocruz, meu carinho e admiração!

Professora Jacielma,
Orocó, Pernambuco

PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Sugiro que a *Radis* faça uma matéria para tratar da Lei Brasileira de Inclusão (LBI), a não implementação do artigo 2 previsto na lei e o instrumento de avaliação das pessoas com deficiência. Essa pauta é urgente e precisa de visibilidade. Conheço vários especialistas que podem ajudar na construção dessa matéria.

Tatiana Carvalho, via email

R: Olá, Tatiana! Obrigado pela ótima sugestão! Estamos preparando para as próximas edições uma grande matéria sobre inclusão de pessoas com deficiência. Aguarde os próximos números!



NARCOLEPSIA

A melhor matéria (*Radis* 198) que vi e li sobre narcolepsia. Parabéns, revista *Radis*! Tenho narcolepsia e conheço muito bem a entrevistada, Ana Christina.

Maria de Fátima Moraes, Rio de Janeiro, RJ

A matéria é ótima! Moro no Rio de Janeiro desde 2015. Fui diagnosticada com narcolepsia em 2006, no Hospital das Clínicas da cidade de Ribeirão Preto, em São Paulo. Durante esse tempo, sempre vou às consultas em Ribeirão Preto. Mas tenho interesse em passar a me consultar no Rio de Janeiro, porque preciso de ajuda neste sentido. Obrigada!

Miriam Gonçalves Freitas da Silva, Rio de Janeiro, RJ

EXPEDIENTE

RADIS® é uma publicação impressa e digital da Fundação Oswaldo Cruz, editada pelo Programa *Radis* de Comunicação e Saúde, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca.

FIOCRUZ

Nísia Trindade
Presidente

ENSP

Marco Menezes
Diretor

PROGRAMA RADIS

Rogério Lannes Rocha
Coordenador e editor-chefe

Justa Helena Franco
Subcoordenadora

REDAÇÃO

Luiz Felipe Stevanim
Editor

Bruno Dominguez
Subeditor

Reportagem
Adriano De Lavor, Ana Cláudia Peres, Liseane Morosini

Arte
Felipe Plauska

Documentação
Eduardo de Oliveira
(arte e fotografia)

Administração
Fábio Lucas

ASSINATURAS

Assinatura grátis (sujeita a ampliação) Periodicidade mensal Impressão Edigráfica gráfica e editora Ltda Tiragem 125.000 exemplares

USO DA INFORMAÇÃO

Textos podem ser reproduzidos, citada a fonte original.



Ômicron: o que se sabe

A Organização Mundial da Saúde classificou uma nova mutação da covid-19, chamada ômicron ou B.1.1.529, como variante de preocupação, em 26 de novembro — incluindo-a no mesmo grupo de alfa, beta, gama e delta.

Autoridades da África do Sul alertaram a OMS dois dias antes sobre uma cepa detectada pela primeira vez, encontrada em uma amostra coletada em 8 de novembro em Gauteng, a província mais populosa da África do Sul e onde fica a principal cidade do país, Johannesburgo. A Holanda revelou, logo depois, que a mutação já havia sido identificada em duas amostras, em 19 e 23 de novembro.

Até 4 de dezembro, a cepa havia sido encontrada em cerca de 40 países (BBC Brasil). No Brasil, o Instituto Adolfo Lutz confirmou os dois primeiros resultados positivos, em 30 de novembro. O sequenciamento genético que apontou a variante nos testes de um casal vindo da África do Sul foi feito pelo Hospital Albert Einstein (G1). Não havia registro de vacinação dos dois contra covid no estado de São Paulo.

A ômicron tem 50 mutações, mais de 30 sendo na proteína "spike" (a "chave" que o vírus usa para entrar nas células e que é o alvo da maioria das vacinas contra a covid-19). Estudos em laboratório tentam determinar se esta variante é mais transmissível do que outras, se é mais resistente à imunidade de vacinas e infecções ou se gera sintomas mais graves.

Na África do Sul, já se tornou a cepa dominante. De acordo com Michelle Groome, do Instituto Nacional de Doenças Transmissíveis da África do Sul (NICD, na sigla em inglês), houve um "aumento exponencial" das infecções

em duas semanas. Em 1 de dezembro, o país registrou 8.561 casos, ante 1.275 na semana anterior (Uol, 2/12). Segundo o NICD, 74% de todos os genomas de vírus sequenciados no mês passado eram da ômicron.

Um gráfico do jornal Financial Times comparando a velocidade de transmissão da ômicron com outras cepas já conhecidas viralizou nas redes sociais. Segundo especialistas, o ritmo de transmissão da variante parece ser superior, inclusive ao da delta. A ressalva é que os dados se referem exclusivamente à África do Sul, onde o percentual de pessoas vacinadas é baixo. O país tem 14,2 milhões de pessoas com o esquema vacinal completo, o equivalente a 24% dos 59 milhões de habitantes (G1, 29/11).

Em 5 de dezembro, o principal assessor do governo dos Estados Unidos sobre a pandemia, Anthony Fauci, afirmou ao canal CNN que os primeiros indícios eram "um tanto encorajadores". "Até agora, não parece haver um grande grau de gravidade", segundo ele. Já o presidente da fabricante de vacinas Moderna, Stephen Hoge, falou ao canal ABC sobre "um risco real de que teremos uma diminuição na eficácia das vacinas".

Ainda que a origem da ômicron não estivesse totalmente clara, países em todo o mundo anunciaram proibições de voos provenientes de países africanos. Atendendo a uma recomendação da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), divulgada em 26 de novembro, o governo federal publicou uma portaria que proíbe, temporariamente, voos que tenham origem ou passagem, nos últimos 14 dias, por seis países africanos: África do Sul, Botsuana, Eswatini, Lesoto, Namíbia e Zimbábue. O Brasil, porém, segue sem exigir certificado de vacinação para quem chega ao país.

CDC/UNSP/ASH

“ Entendemos e apoiamos a responsabilidade de cada governo de proteger seu próprio povo. Mas equidade vacinal não é caridade. Nenhum país pode vacinar sozinho para sair da pandemia ”

Do diretor-geral da OMS, Tedros Adhanom Ghebreyesus, que pediu para que todos os Estados-Membros se esforcem na meta de vacinar 40% da população até o final deste ano.

Vacinação avança

Já são mais de 135.164.013 os brasileiros que tomaram a segunda dose ou dose única de vacinas e, assim, estão totalmente imunizados, revelou o consórcio de veículos de imprensa (2/12). Este número representa 63,36% da população. Já os que tomaram apenas a primeira dose de vacinas chegaram ao total de 159.343.702 pessoas, o que representa 74,7% da população. A dose de reforço foi aplicada em 17.159.509 pessoas (8,04% da população). Somando a primeira dose, a segunda, a única e a de reforço, são 311.667.224 doses aplicadas desde o começo da vacinação. Os estados com maior porcentagem da população imunizada (com segunda dose ou dose única) são: São Paulo (75,82%), Mato Grosso do Sul (70,3%), Rio Grande do Sul (69,1%), Santa Catarina (68,29%) e Paraná (67,42%).



Vacinar, sim

No Rio, pessoas não vacinadas ou com esquema vacinal incompleto são a maioria das internações por Síndrome Respiratória Aguda Grave (SRAG) causadas por covid-19, informou a Agência Brasil (18/11). Entre adultos com 49 anos ou menos, cerca de 43% ainda não se vacinaram. “Esses dados comprovam que quem recebe todos os imunizantes está mais protegido em relação aos não-vacinados. O avanço na vacinação fez com que as internações hospitalares caíssem, levando a nossa taxa de ocupação para patamares bem baixos. A ocupação nas enfermarias está em 16,5%, e em UTI, em 28,4%”, salientou nota da Secretaria Estadual de Saúde.

Passaporte sanitário

Pelo menos 15 capitais do país passaram a exigir o comprovante de vacinação, segundo um levantamento do G1 (3/12). Em parte dessas capitais, essa exigência — também conhecida como passaporte de vacinação — decorre de normas estabelecidas pelos governos estaduais. De acordo com o G1, as regras variam de um lugar para outro. Em geral, o comprovante de vacinação é exigido em eventos com grande número de pessoas, como shows, e há também exigência para entrada em restaurantes e hotéis. Além disso, prefeituras de ao menos 21 capitais brasileiras e o Distrito Federal anunciaram cancelamento total ou parcial das festas de réveillon de 2022 por conta da covid. O site da Band News noticiou (29/11) que as autoridades só devem permitir festas particulares que sigam protocolos sanitários rígidos, sem a realização de shows para evitar aglomerações.



Adesão à vacina

O Brasil é o país com menor rejeição à vacina na América Latina, segundo pesquisa feita em parceria pelo Banco Mundial e o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). Enquanto a taxa média de hesitação vacinal na América Latina é de 8%, no Brasil ela é menos do que a metade, cerca de 3%. O levantamento foi realizado a partir de ligações telefônicas periódicas a domicílios de 24 países da América Latina e mostrou que os haitianos são os que mais resistem à imunização e as áreas rurais e pobres são as mais afetadas pela falta de vacinas. Sobre o assunto, o site da BBC registrou (29/11) que o Brasil já supera os americanos e alguns países europeus em cobertura vacinal, graças à forte adesão da população. Já a Carta Capital (29/11) observou que especialistas em saúde pública atribuem o fenômeno à cultura de imunização alimentada por anos em campanhas massivas de vacinação promovidas pelo SUS por meio da figura do Zé Gotinha.

Ômicron e o novo Apartheid

Os escritores José Eduardo Agualusa (angolano) e Mia Couto (moçambicano) identificaram o surgimento de um novo Apartheid [política racial implantada na África do Sul], após a União Europeia, Reino Unido, Israel e Estados Unidos fecharem as fronteiras para viajantes vindos do sul da África (África do Sul, Botsuana, Suazilândia, Lesoto, Moçambique, Namíbia e Zimbábue) frente ao avanço da variante ômicron. Em texto inicialmente veiculado na Revista Pazes (28/11), Agualusa e Mia Couto identificaram que houve “egoísmo” sob a justificativa de esses países tentarem “controlar a pandemia”. No texto (<https://bit.ly/3lx0Apu>), os escritores alertam para o impacto negativo para o continente afirmando que “não se fecham fronteiras, fecham-se pessoas”. “Fecham-se economias, sociedades, caminhos para o progresso. A penalização que agora somos sujeitos vai agravar o terrível empobrecimento que os cidadãos destes países estão sendo sujeitos devido ao isolamento imposto pela pandemia”, disseram.

Para eles, a decisão foi anticientífica, pois ainda não há dados que comprovem se essa variante é mais perigosa que as anteriores. “Os países africanos foram uma vez mais discriminados. Já não se trata apenas de falta de solidariedade. Trata-se de agir contra a ciência e contra a humanidade”,

veiculou o site Racismo Ambiental (28/11). Em 27/11, foi a vez de o Brasil fechar as fronteiras aéreas com países da África, procedimento que não foi adotado para visitantes provenientes dos Estados Unidos ou Europa, às voltas com novos picos da covid-19.

A microbiologista Natália Pasternak sinalizou para o jornalista Leonardo Sakamoto, no Uol (28/11), que “ou desenvolvemos um plano efetivo para imunizar o planeta ou a pandemia não vai acabar”. “Se os países mais pobres não forem vacinados, iremos ficar abrindo e fechando fronteiras por anos. Fronteira fechada não resolve o problema porque, quando detectamos a existência de uma nova variante, ela já se espalhou. É ingênuo achar que podemos bloquear totalmente variantes de vírus”, salientou. A OMS aponta que países de baixa renda, a maioria deles localizados no continente africano, receberam apenas 0,6% das vacinas contra a covid-19. Mais de 80% das vacinas disponíveis mundialmente foram para os países do G20. No final de novembro, a CNN divulgou (29/11) que a China prometeu entregar mais 1 bilhão de doses de vacinas da Covid-19 para a África, incentivando empresas chinesas a investirem pelo menos US\$ 10 bilhões (R\$ 56 bilhões) no continente nos próximos três anos.

“ Se a covid-19 que apareceu na China tivesse aparecido primeiro na África, não há dúvida de que o mundo teria trancado a África e jogado a chave bem longe. Não haveria urgência em desenvolver vacinas porque seríamos dispensáveis. A África teria se tornado conhecida como o continente da covid-19. O que está acontecendo agora era inevitável, e é resultado de o mundo não vacinar todos com justiça, urgência e rapidez. ”

Ayoade Olatunbosun-Alakija, porta-voz da Aliança Africana para a Distribuição de Vacinas, em entrevista para a BBC (29/11)

Renúncia coletiva na Capes

Em menos de uma semana, 80 cientistas da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) anunciaram renúncia coletiva das funções que ocupavam junto à agência de fomento, ligada ao Ministério da Educação. São coordenadores e consultores que pediram desligamento da entidade, que tem como missão avaliar os cursos de pós-graduação no Brasil e divulgar informações científicas.

Inicialmente, 52 pesquisadores das áreas de Matemática e Física haviam deixado seus cargos (29/11), argumentando que não estavam conseguindo trabalhar seguindo padrões acadêmicos. De acordo com eles, a Capes não defende mais avaliação dos programas de pós-graduação, suspensa em setembro pela Justiça. Os cientistas ressaltaram ainda que há uma “corrida desenfreada” para abertura de novos cursos de pós à distância, como fez questão de destacar a Agência Estado (29/11).

Três dias depois e por motivos parecidos, outros 28 pesquisadores — dessa vez da área de Química — também pediram desligamento das atividades. Eles argumentam a falta de diálogo com a presidência da Capes, que desde abril vem sendo conduzida pela reitora do Centro Universitário de Bauru, Claudia Mansani Queda de Toledo.

A imprensa repercutiu o fato que ecoou de maneira intensa na comunidade científica. Para Helena Nader, vice-presidenta da Associação Brasileira da Ciência (ABC), enquanto o resto do mundo está há 21 anos se inserindo no que é a sociedade do conhecimento, o Brasil está caminhando para fora disso. “Éramos referência mundial em avaliação, e agora estamos sob risco”, disse ao El País Brasil (1/12). Em nota, a Capes afirmou que “tem como norte a defesa da Avaliação dos Programas de Pós-Graduação e defende a necessidade de união da comunidade científica”.

Enem ocorre em meio à crise no Inep

Pressão sobre servidores, denúncias, suspeita de interferência e pedido de demissão coletivo — esse é um resumo da crise que se abateu sobre o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep), órgão responsável pela elaboração das provas do Enem e avaliações da Educação Básica. Vamos por partes: às vésperas da realização do Exame Nacional do Ensino Médio, cujas provas aconteceram em 21 e 28 de novembro, um grupo de mais de 30 servidores pediu exoneração (8/11) do órgão, alegando sobrecarga de trabalho, desmonte nas diretorias e desconsideração dos aspectos técnicos para a tomada de decisões. Em reportagem exibida pelo programa Fantástico (14/11), eles detalharam tentativas de interferência no conteúdo das provas do Enem e situações de intimidação por parte da gestão atual.

A insatisfação dos funcionários do Inep — órgão estratégico para a educação do país — não é nova. Ainda em abril, a Associação de Servidores do Inep (Assinep) divulgou uma carta em que pedia proteção contra as “tensões políticas” e o fim de trocas sucessivas de comando, recordou o Nexo Jornal (8/11), ao traçar uma retrospectiva da crise. No mesmo mês, sete ex-ministros da Educação, de diferentes gestões, divulgaram uma carta em que afirmavam que o Inep estava “em perigo” e vinha sendo “gravemente enfraquecido” desde 2019. No início de novembro (4/11), os servidores já haviam realizado assembleia para denunciar o presidente do órgão, Danilo Dupas, por má gestão e assédio moral. Tudo isso culminou com o anúncio de exoneração coletiva.

A edição do Enem — segunda maior prova de acesso ao ensino superior do mundo — aconteceu em meio a todo esse clima de tensão. Temas atuais como a covid-19 e assuntos ligados à ditadura ficaram fora do exame. Professores atribuem a ausência à falta de atualização no banco de perguntas, o que tem deixado a prova mais tradicional e conteudista, como mostra análise do Uol (28/11).



“A falta de recursos leva à desesperança dos estudantes. Testemunhamos uma perigosa diáspora, entregando para os países desenvolvidos nossos melhores cérebros e talentos”

Renato Cordeiro, pesquisador emérito da Fiocruz e membro da Coalizão Ciência e Sociedade, sobre o desmonte da ciência no Brasil (El País Brasil, 21/11)



PAULA FRÓES/GOV.BR

Piso para enfermagem passa no Senado

O Plenário do Senado aprovou projeto que institui o piso salarial nacional do enfermeiro, do técnico e do auxiliar de enfermagem e da parteira (PL 2.564/2020), em 24 de novembro. O texto estabelece um mínimo inicial para enfermeiros no valor de R\$ 4.750, a ser pago nacionalmente por serviços de saúde públicos e privados — para técnicos, 70% do valor; para auxiliares e parteiras, 50%. O projeto será analisado pela Câmara dos Deputados.

Mulher da Argentina se “cura” do HIV

Médicos argentinos e norte-americanos revelaram que uma mulher que viveu com HIV por anos agora está sem o vírus, mesmo sem ter tomado medicamentos para isso, na revista científica *Annals of Internal Medicine* (Uol, 16/11). A “paciente Esperanza”, uma argentina que prefere não ser identificada, de 30 anos, é a segunda pessoa registrada com um sistema imunológico que livrou seu corpo naturalmente do vírus. Ela foi diagnosticada em 2013. Nos primeiros oito anos após o diagnóstico, não recebeu medicação, exceto por seis meses, quando estava grávida, para garantir que seu bebê nascesse sem HIV.

O pesquisador responsável pelo estudo, Xu Yu, do Instituto Ragon do Hospital Geral de Massachusetts, ligado ao Instituto de Tecnologia de Massachusetts (MIT, na sigla em inglês) e da Universidade de Harvard, nos Estados Unidos, disse acreditar que o caso pode abrir um caminho prático para cura esterilizante em pessoas que não são capazes de fazer isso por conta própria: “Estamos agora observando a possibilidade de induzir este tipo de imunidade em pessoas em TARV (terapia antirretroviral), por meio da vacinação, com o objetivo de educar seus sistemas imunológicos para serem capazes de controlar o vírus sem TARV.”

2 em 1 para HIV

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) aprovou um novo medicamento para o tratamento do HIV: a combinação de duas substâncias — a lamivudina e o dolutegravir sódico — em um único comprimido. A possibilidade de doses únicas simplifica o tratamento e a adesão de pacientes.

Privatização do saneamento

O STF rejeitou quatro ações diretas de inconstitucionalidade que questionavam dispositivos do Novo Marco Legal do Saneamento Básico (Lei 14.026/2020) e validou a lei sancionada em julho de 2020 (*Radis* 214), em 2 de dezembro. Por 7 votos a 3, o plenário decidiu manter a lei em vigor sem qualquer alteração, abrindo caminho para a entrada da iniciativa privada, conforme registrou O Globo (2/12). O marco legal prevê a realização de licitações para a contratação de companhias de água e esgoto com a participação de empresas privadas e estatais. Segundo o site Conjur, a nova lei manterá em vigor os contratos de programa, mas os novos contratos de saneamento serão de concessão. O Conjur registrou que o PDT, autor da ADI 492, argumentou que a norma pode criar um monopólio do setor privado nos serviços de fornecimento de água e esgotamento sanitário, em prejuízo da universalização do acesso e favorecendo a elevação de tarifas. Já na ADI 6.882, a Associação Brasileira das Empresas Estaduais de Saneamento (Aesbe) “apontou que o novo marco legal representa a completa imposição da União sobre a autonomia dos municípios, além de transformar o saneamento básico em um balcão de negócios, excluindo a população pobre e marginalizada”



ALAN HENNINGSEN/REUTERS

V FEMIN



FOTO: ACERVO PESSOAL

Rafaela Queiroz: "A escolha de visibilizar minha sorologia foi algo trabalhado por anos"

VIDAS MULHERES COM HIV

Nos quarenta anos da pandemia de aids, conheça a história de cinco mulheres que vivem com HIV

LUIZ FELIPE STEVANIM

Jenice fez a escolha pela vida, ao descobrir o diagnóstico positivo de HIV em 1990, aos 30 anos. Com bom humor, hoje ela se considera uma “HIVéia”, uma mulher de 62 anos vivendo com HIV. Também em 1990, Vanessa era uma adolescente de 17 anos, com o primeiro namorado, quando se infectou pelo vírus. Depois de anos de silenciamento, ela criou o perfil SoroposidHIVA nas redes sociais e entendeu que contar a sua história seria dar voz a muitas outras mulheres. Rafaela nasceu em 1991, quando não havia tratamento nem testagem no pré-natal, e só teve a sorologia descoberta quando o pai e a mãe faleceram em decorrência do HIV. Jacqueline é uma mulher trans, mãe de dois filhos adotivos, casada e feliz — sua história de vida e ativismo se tornou documentário, disponível na Globoplay. Orleandra descobriu a sorologia há 18 anos, durante o pré-natal do único filho, que é sorodiferente, e recebeu um abraço dele, 16 anos depois, quando teve coragem de contar sobre o diagnóstico que mudou a sua vida.

A trajetória dessas cinco mulheres tem em comum a experiência de viver com HIV/aids, mas como disse uma delas, a Orleandra: “O HIV não me define”. Jovens, idosas, brancas, negras, indígenas, heterossexuais, lésbicas, bissexuais, trans, travestis, de diferentes profissões e religiões, as mulheres que vivem com HIV no Brasil ainda enfrentam silenciamentos decorrentes de uma sociedade marcada pelo

machismo e pelo preconceito, em que a mulher esbarra em dificuldades para exercer a autonomia sobre seu corpo e garantir tanto cuidado quanto prevenção.

Para fortalecer a luta dessas mulheres por direitos e reconhecimento, combater o isolamento e promover uma rede de apoio, surgiu em 2004 o Movimento Nacional de Cidadãs PositHIVas (MNCP) — que transforma o silêncio em voz e a solidão em exercício de uma cidadania positiva. “Quando uma de nós consegue falar, falamos por muitas outras que não podem, não conseguem ou não desejam falar”, afirma Rafaela Queiroz, secretária executiva do MNCP.

Jenice, Vanessa, Rafaela, Jacqueline e Orleandra são, antes de tudo, mulheres. Elas contam sua história à *Radis* e falam sobre como cada uma delas lida com a experiência de viver com o HIV. Neste 1º de dezembro de 2021, marcado como o Dia Mundial de Luta contra a aids, completam-se também 40 anos dos primeiros registros de casos, enquanto o mundo vivencia outra pandemia, a de covid-19. Para este ano, a Organização Mundial da Saúde (OMS) propõe a reflexão sobre o tema das desigualdades, com o lema: “Acabe com as desigualdades. Acabe com a aids. Acabe com as pandemias”. Como as mulheres em geral não são vistas como prioridade nas estratégias de prevenção, conhecer as histórias daquelas que vivem com HIV é tanto entender as desigualdades de gênero quanto enxergar o protagonismo que elas exercem na luta contra a aids.



SOROPOSITIVA, COM ORGULHO

De depois de anos de silêncio, Vanessa Campos decidiu que era hora de trazer sua história a público e falar sobre o HIV. Em 2016, ela tomou coragem e escreveu o primeiro depoimento em seu perfil pessoal no Facebook. “Para mim, falar sobre HIV/aids é sair de uma solidão terrível que eu vivi por muitos anos. E mostrar para as outras pessoas que elas não estão sozinhas”, conta. Em 1990, ela era uma adolescente em Manaus, com 17 anos, que já trabalhava e havia decidido iniciar a vida sexual com o primeiro namorado, da mesma idade. Alguns meses depois, teve sintomas como febre alta, dores no corpo e gânglios aumentados, mas a médica disse se tratar de uma virose simples. Vida que segue.

Seis meses após o término do relacionamento, veio o baque: o ex-namorado sofreu um acidente de carro e, durante a internação, faleceu em decorrência de uma infecção. A causa: HIV. Só assim ela foi orientada a fazer o teste e recebeu o diagnóstico positivo, em 1992. Em uma época em que não havia tratamento, ela logo pensou que iria morrer muito rápido, lembra. “Manaus era uma cidade pequena, eu tive que me mudar, porque por onde andava eu era ‘a namorada do cara que morreu de aids’. Eu não me sentia mais um ser humano, me sentia o próprio vírus ambulante”, relata.

No Rio de Janeiro, cidade para onde foi transferida, recomeçou a vida, iniciou um novo relacionamento e teve o primeiro filho. “A mulher que descobre o seu diagnóstico quer muito ser aceita por alguém. O estigma é muito pesado e vem carregado de culpa”, ressalta. Ao contar para o novo parceiro sobre o HIV positivo, na tentativa de recomeçar, ela passou a ter que lidar com uma norma: “Ele me aceitava, contanto que eu não falasse do meu HIV para ninguém, nem na família ou no trabalho. Ele me aceitava se eu me silenciava”. Os pavores, ela aprendeu a esconder em seu coração. Não havia com quem conversar.

Assim se passaram anos: veio a separação, ela voltou para Manaus, casou-se novamente, teve duas filhas. E o silenciamento era sempre sua companhia. Em 1997, começou a fazer uso dos antirretrovirais (ARV), que então passaram a ser distribuídos gratuitamente pelo SUS. Depois da segunda separação — que “foi uma relação extremamente abusiva, porque continuou o ciclo do silêncio” —, ela novamente decidiu se calar para proteger as duas filhas: “Eu tinha duas crianças que dependiam de mim e, se eu falasse de HIV, elas também iam sofrer discriminação”, narra.

Mas aos poucos, ao buscar informação e contatos pela internet, Vanessa foi descobrindo uma rede de pessoas que também viviam com HIV e começou a quebrar o ciclo de solidão. Até que em 2016, depois de conversar com as duas filhas, já adolescentes, ela escreveu o primeiro texto em que vivenciou a experiência libertadora de revelar sua sorologia ao mundo. Com o apoio das filhas e de amigos, criou a página SoroposidHIVA, em que fala sobre empoderamento feminino, sexualidade, autocuidado e prevenção. “A soroposidHIVA nasceu da ideia de que eu pudesse falar o que estivesse sentindo e que as pessoas se sentissem representadas naquelas dores”, define Vanessa, atualmente representante da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/aids (RNP+Brasil) no Grupo Temático Ampliado do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (Unaids) e representante da RNP+Brasil no Amazonas.

“A mulher que descobre o seu diagnóstico quer muito ser aceita por alguém. O estigma é muito pesado e vem carregado de culpa”

AUTONOMIA E PROTAGONISMO

Ela considera que as mulheres cisgênero sempre foram invisibilizadas desde o início da pandemia de aids. “Não se falava que era uma epidemia que podia atingir qualquer pessoa. Existia o tal ‘grupo de risco’. E aí nessa história de vincular a aids a um grupo de risco, as mulheres cisgênero não estavam contabilizadas”, reflete. Na visão de Vanessa, associar a aids a homossexuais só serviu para reforçar preconceitos e dificultar a prevenção. “A sociedade homofóbica não aceitava que as pessoas estivessem usando sua liberdade sexual e tivessem autonomia sobre seus corpos. De repente apareceu uma doença e tinha-se que mostrar quem eram os ‘culpados’”, completa.

Vanessa aponta que, mesmo 40 anos depois dos primeiros casos de aids descobertos, a história é a mesma quando meninas e mulheres descobrem o HIV: “Elas se sentem imunes porque estão casadas e se relacionam com o mesmo homem a vida inteira”. “Numa sociedade estruturalmente machista, qual é a mulher casada que tem autonomia para exigir o uso de preservativo do seu marido? A primeira coisa que eles dizem, se elas tiverem coragem de ter esse diálogo, é: Você está me traindo?”, afirma.

Mulheres cisgênero ainda enfrentam dificuldades para ter acesso aos protocolos de prevenção combinada, como a profilaxia pré-exposição (PrEP) — em que elas são contempladas apenas se forem trabalhadoras sexuais ou se tiverem um relacionamento com um homem que vive com HIV. “A mulher está sempre condicionada a ter acesso a essa profilaxia dependendo do homem com quem ela transa. Não é por ela e por estar vulnerabilizada numa sociedade em que o homem nega o preservativo”, critica. Vanessa também chama a atenção para a importância do preservativo interno — ou “camisinha feminina”, mas que também pode ser usada por homens trans — como um passo de autonomia no cuidado. Contudo, a partir de 2019, o Ministério da Saúde substituiu a compra do preservativo de borracha nitrílica pelo de látex, que é mais grosso e mais incômodo para a mulher. “Como falar de autonomia da mulher se a própria política nos exclui?”, questiona.



FOTO: ARQUIVO PESSOAL

Vanessa assinala que não há protagonismo sobre os direitos sexuais e reprodutivos, assim como falta informação e educação para auxiliar na prevenção ao HIV e outras infecções sexualmente transmissíveis. “O professor ou a professora que ousar fazer um trabalho de educação sexual na escola é considerado alguém que está levando as crianças e adolescentes a fazerem o que não devem, estimulando a terem relações sexuais precocemente”. Ela pontua que, enquanto os meninos são incentivados a iniciarem cedo na vida sexual, as meninas não aprendem a se tocar, a se ver e a se conhecer. “As mulheres cisgêneras são vulnerabilizadas pelo contexto histórico do machismo estrutural. O sexismo é muito forte em nossa sociedade”, constata.

A solidão, sua velha conhecida, não a abandonou depois que ela decidiu tornar sua sorologia conhecida publicamente. “Se você me perguntar, por exemplo, quantos namorados eu tive depois que escancarei a minha sorologia pública, a resposta é nenhum”, conta. Contudo, ela encontra afeto todos os dias na rede de pessoas vivendo com HIV, incluindo jovens que a procuram depois de receber o diagnóstico. “Você já pensou o que é um jovem, em 2021, receber um diagnóstico de HIV e dizer que desistiu de se matar ao conhecer a minha história? Eu praticamente não sei o que é viver sem o contexto do HIV/aids na minha vida. E quando a militância chegou, isso foi libertador. E não posso deixar de levar uma palavra de acolhimento a outras pessoas”, conta.

Depois de deixar para trás um tempo em que a tristeza a adoecia, ela se descobriu, literalmente, como diva: “Eu me priorizo. Isso é uma coisa que a aids me fez entender. Para eu estar viva, eu tive que me priorizar”.



DESEJO DE (R)EXISTIR

“**M**inha história com o HIV começa antes mesmo de eu saber sobre tudo isso.” Assim Rafaela Queiroz inicia o relato de sua trajetória de vida com o HIV. Ela adquiriu a infecção ainda bebê, por meio de transmissão vertical, quando o vírus é passado de mãe para filho na gestação, no parto ou na amamentação. A sorologia só foi descoberta com o adoecimento de seus pais, que faleceram quando ela tinha entre dois e três anos de idade. A irmã — que havia testado negativo — e ela foram adotadas por uma tia e seu companheiro, a quem passaram a chamar de pai e mãe. “Foi apenas com 8 anos que eu soube do HIV. Antes disso eu tinha conhecimento que havia um bichinho no meu corpo. Essa história começou a ser contada quando iniciei o processo de tomar medicamentos, aos 5 anos”, diz.

Os pais adotivos ofertaram amor e cuidado e optaram por não expor sua sorologia de forma ampliada. “O que eu agradeço muito, pois a escolha de visibilizar minha sorologia foi algo trabalhado por anos e quando me senti fortalecida iniciei os processos de ir contando para quem eu quisesse”, narra. Na adolescência, veio a experiência de contar para duas amigas. Depois, a atuação voluntária no Programa Saúde na Escola (PSE), na Rede Jovem Rio+, quando se sentia segura no espaço para falar. Porém, a sensação libertadora de trazer sua história publicamente aconteceu no final da faculdade de Psicologia: “Minha experiência de visibilidade positiva se deu na última aula do último período da faculdade, através de uma dinâmica de reflexão sobre corpos HIV+ e expus que meus colegas conviveram com alguém com HIV por cinco anos”, relembra.

Rafuska, como é conhecida, atualmente é psicóloga e secretária executiva do MNCP — aos 30 anos, trabalha diretamente com acolhimento e aconselhamento de pessoas com HIV, dentre os quais mulheres e jovens. “É somente através da troca, da união e de espaços de convivência que podemos nos sentir seguras para externar o que passamos e sentimos”, afirma. Segundo ela, o cotidiano das mulheres com HIV esbarra em vulnerabilidades muitas vezes ignoradas e até silenciadas.

“Nós somos mulheres e enfrentamos desde o nosso nascimento o reflexo do machismo e da misoginia. Lidamos com o fato de nossos corpos antes de nos pertencer, pertencermos aos outros. Somos julgadas pelas nossas roupas, como nos sentamos, se namoramos, se bebemos. Então, quando há uma IST, logo somos comparadas a mulheres promíscuas. Já os homens são olhados

“É somente através da troca, da união e de espaços de convivência que podemos nos sentir seguras para externar o que passamos e sentimos”

como ‘transantes’”, constata. Ela ressalta que o HIV é “só” mais um desafio que atravessa o cotidiano feminino. Por isso, Rafaela adotou o verbo (r)existir como princípio de vida — e passou a trazê-lo literalmente em sua pele, em uma tatuagem.

“Nossas vivências vão da descoberta do HIV por uma traição. De uma descoberta tardia por profissionais que acham que mulheres casadas não podem contrair o HIV. Da descoberta no início, meio ou final de uma gravidez. Da descoberta na infância. Todas elas com algum apontamento que nos machuca”, descreve. Julgamentos, culpas, abandono, recriminações, acusações — são palavras que cruzam a rotina de muitas delas. “Se é a mulher que descobre primeiro o HIV, há todo um medo de ter que falar com seu parceiro. O apontamento de traição vai vir de forma acusativa e violenta. Ao contar para familiares ou amigos, vem o peso de escutar frases culpabilizadas como: ‘Mas você não segurou seu homem’ ou ‘como você deixou isso acontecer?’”.

ÚNICAS E DIVERSAS

Cada mulher é única — por isso, Rafaela acredita que a grande lacuna nos serviços de saúde ainda é um olhar que contemple as necessidades de cada uma daquelas que vivem com HIV. “Realizar um atendimento com um olhar mais multidisciplinar é a nossa grande bandeira atual”, defende. Para a psicóloga, é preciso pensar o cuidado para além do acompanhamento da carga viral. “Tivemos denúncias de mulheres que relatam que se a carga viral está indetectável não há porque ter atendimento psicológico na unidade”, aponta. “Temos a cada dia um maior afastamento do diálogo, afinal vivemos um governo que considera a nossa qualidade de vida como ‘despesas’”.

A prevenção de novas infecções é outro desafio, porque geralmente as estratégias não consideram as mulheres cisgênero como público alvo, “esquecendo que a violência de gênero em uma sociedade machista nos coloca em maior risco para contrair uma IST e o próprio HIV”. “Temos conversado muito sobre a não inserção de mulheres cis como público para PrEP (Profilaxia Pré-Exposição), pois é de conhecimento que o diálogo sobre o uso de preservativo com seus companheiros tem muitas barreiras, inclusive por relacionamentos abusivos”, ressalta.

“Infelizmente, temos uma sociedade que parou no tempo sobre o HIV. As pessoas ainda acham que beijo,

abraço, sentar no mesmo local, lavar roupas juntas são formas de transmissão do vírus”, pontua. Rafaela considera que o “SUS ainda é nosso espaço mais seguro, nosso grande espaço de cuidado e atenção”. “Sem o SUS, muitas de nós nem estaríamos mais aqui, isso inclui eu que nasci com HIV e tive acesso a acompanhamento e tratamento gratuito desde a descoberta do HIV. O SUS é nosso e seguiremos lutando por ele e pela manutenção dele em nossas vidas”, defende. Ela evoca o exemplo de outras mulheres que pavimentaram um caminho de luta por qualidade de vida, como Nair Brito, ativista que reivindicou na Justiça para que as pessoas vivendo com HIV tivessem acesso aos antirretrovirais. “Visibilizar nossas histórias, nossas vidas, nossas profissões é visibilizar a vida com HIV e mostrar para a sociedade que vivemos e podemos viver bem”, reforça.



FOTO: ARQUIVO PESSOAL

FLORES VERMELHAS

Após exames de rotina, aos 30 anos, em 1990, Jenice Pizão se viu diante do HIV — “sem entender nada, só com a certeza da morte rápida”. “A culpa e o medo da discriminação me paralisavam, mais ainda quando pensava em minha filha, com 14 anos na época”, relembra. O conhecimento da ciência e dos profissionais de saúde ainda estava em construção — assim como o SUS, que acabava de nascer. “O único medicamento era o AZT, com um custo elevado para uma professora como eu e além da alta toxicidade hepática”.

“O acesso à psicoterapia foi fundamental para minha autoestima e melhor compreensão da realidade da epidemia de aids, conhecer as terapias integrais e complementares que poderiam estimular o sistema imunológico e me fortalecer para enfrentar o medo, o preconceito e a discriminação. Dessa forma, consegui fazer a escolha pela vida, com dignidade, sem culpas, porém, com responsabilidade”, relata. Segundo Jenice, assim ela descobriu como sair “da cadeira de vítima” e assumir “o protagonismo de mulher vivendo com HIV/aids”.

“Assim falando, parece simples, mas não é. É um processo que dura o tempo de cada pessoa e está diretamente ligado a diversas questões, como ter um salário para seu sustento, ter moradia, ter apoio familiar ou de amigos, ter serviço médico especializado e multidisciplinar garantido pelo SUS e consciência de seus direitos”, considera. Em 1996, ela se tornou uma ativista do movimento de aids e, em 2004, foi uma das fundadoras do MNCP. Hoje, aos 62 anos, em Campinas (SP), coordena o grupo Flores Vermelhas, de ajuda mútua com mulheres cis e trans que vivem ou convivem com HIV/aids.

O cotidiano dessas mulheres foi diretamente afetado pelos retrocessos na política de HIV/aids desencadeado a partir de janeiro de 2019. Uma das mudanças mais impactantes foi o rebaixamento pelo Ministério da Saúde do Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais (DIAHV), que se tornou Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI). Segundo as organizações de pessoas vivendo com HIV/aids, esse foi o fim de uma política específica para o tema. Também foram extintas as redes sociais do Ministério da Saúde diretamente voltadas para o assunto. Em fevereiro de 2020, Jair Bolsonaro declarou que “uma pessoa vivendo com HIV é uma despesa para todos aqui no Brasil” — o que gerou a campanha “Eu não sou despesa”, protagonizada por pessoas vivendo com o vírus.

Jenice ressalta que esse descaso foi somado ao contexto difícil trazido pela pandemia de covid-19. “As mulheres foram as mais atingidas devido a questões socioeconômicas, pelo racismo estrutural, pela desigualdade de gênero e, consequentemente, pela violência doméstica”. No auge da pandemia, o sistema de saúde foi direcionado para o atendimento específico do coronavírus, provocando redução de horários, demora para consultas e exames e dificuldades no acesso aos



FOTO: ACERVO PESSOAL

antirretrovirais. “Até uns anos atrás, a atenção à epidemia de aids no Brasil teve avanços importantes, principalmente com o surgimento e fortalecimento do SUS, do movimento social de ONG e de pessoas vivendo com HIV e um Estado com gestão responsável”, enfatiza. Mas, segundo a ativista, “é notório o esforço para desmontar o Estado de bem-estar social”, com retrocessos nas políticas públicas — e impactos diretos para quem vive com HIV/aids.

BRASIL ERA REFERÊNCIA

“Tínhamos um Programa de IST, Aids e Hepatites Virais considerado referência mundial na luta contra a epidemia, porém este sofreu um golpe brutal tendo que integrar outras patologias. Vivenciamos outras iniciativas irresponsáveis deste governo, a aids e sexualidade se tornaram assunto proibido nas escolas, não existem campanhas adequadas de prevenção reduzindo o acesso a informações seguras de prevenção, contribuindo para a invisibilidade do tema”, analisa. Outro impacto, segundo Jenice, veio com o desmonte dos espaços de diálogo entre governo e sociedade civil.

Ela também chama atenção para a falta de prevenção para a mulher com mais de 50 anos, casadas ou não — que não são vistas como sexualmente ativas pelos serviços de saúde e, por isso, não têm acesso às estratégias de prevenção às IST. “Muitas de nós se sentem envergonhadas pelo desejo de viver sua sexualidade, não falam sobre isso e assim, ficam mais vulneráveis a se infectarem”, explica.

Outro problema comum a mulheres que vivem com o vírus é a ocorrência de lipodistrofia, ou seja, o acúmulo de gordura em certas regiões do corpo por efeito do tratamento com antirretrovirais. “A mudança na aparência é um incômodo para as mulheres com influência direta na qualidade de

vida e graves consequências sociais e emocionais”. Existem alternativas para atenuar esses efeitos, mas são de difícil acesso — até mesmo porque a maioria das mulheres não contam com apoio nutricional, de programas de educação física e de terapias complementares. “Temos um grande número de pessoas vivendo com HIV/aids em situação de pobreza, pelo desemprego ou perda do benefício do INSS, dificultando as possibilidades de buscar essas alternativas já que em alguns municípios nem os medicamentos básicos têm sido disponibilizados”, completa.

A ativista que vive com HIV há 31 anos ressalta que, mesmo após 40 anos da epidemia de aids, receber o diagnóstico é

sempre impactante. “Com a revelação do diagnóstico, muitas vivenciam o desafio do preconceito e, com isso, a rejeição do parceiro, da família e o medo do desemprego”, constata. São mulheres que vivem a solidão da angústia e do silêncio, por medo de perder um amor, a família ou um emprego. Aí vem a violência em vários níveis, não apenas física — “sexual, doméstica, moral, racial e patrimonial”, completa. Por isso, a necessidade das redes de apoio e do aprendizado do autocuidado — temas abordados no podcast Fala PositHIVas (veja BOX). “Precisamos continuar a ser gatas e, para isso, as informações claras e seguras nos serviços de saúde são fundamentais”, aponta Jenice.

“MEU NOME É JACQUE”

“**E**u me chamo Jacqueline Rocha Côrtes. Também muito conhecida como Jacque. Vivo com HIV, com aids na verdade, desde 1994. Vão-se aí 27 anos. Sou uma mulher transexual redesignada. Fui uma das co-fundadoras da RNP+Brasil e uma incentivadora e integrante do MNCP, onde ocupei por três anos a representação na América Latina.

Eu descobri a sorologia para o HIV em 1994. Descobri por acaso. Voltamos a 1994. Cenário do Brasil em relação à aids: puro e total estigma. Era um momento bastante adverso. Havia o agravante do preconceito por ser um vírus transmitido por via sexual primordialmente. Como a aids chegou no mundo como ‘peste gay’, ela se tornou uma doença extremamente estigmatizada e estigmatizante.”

Assim Jacqueline, professora de inglês aposentada, ativista em vários movimentos sociais de aids e LGBTQIA+, começou a nos contar a sua história. Aos 61 anos, casada, mãe de dois filhos, ela trabalhou na Unaid e como chefe da Assessoria de Cooperação Internacional no então Programa Nacional de IST/aids do Ministério da Saúde. Em 2016, ganhou o seu próprio documentário, “Meu nome é Jacque”, de Ângela Zoe, disponível no Globoplay.

Como ela mesma sugere, voltemos a 1994: “Eu dava aula todos os dias. Tive um mal-estar entre fevereiro e março de 94, uma sensação esquisita, como se fosse uma virose. Fui no médico, minha mãe foi junto, sempre presente. Pelos resultados, ele falou que realmente tinha sido uma virose. Eu já estava melhor, mas minha mãe disse: ‘Não seria melhor pedir um exame de HIV?’ Ele disse que não”, conta. Depois de ficar afônica devido a uma infecção na garganta, fez o primeiro teste. Resultado: inconclusivo. Feita a segunda testagem, já achando que “era o universo conspirando para eu me preparar”, ela foi pegar o resultado no dia 6 de junho. Nunca vai esquecer

aquela data nem que saiu do laboratório com o envelope fechado e foi dirigindo até a casa da mãe.

“Parei o carro numa praça. Fiquei olhando para as árvores e abri o exame... E deu positivo. Foi terrível. Eu estava com 34 anos. Era sinônimo de morte rápida. Cheguei na casa da minha mãe com o olho inchado. Quando ela me olhou na porta, já abriu os braços e chorou comigo, sem que eu falasse uma palavra. Minha mãe me deu todo o apoio. Eu fui num médico, um infectologista, e fiz a fatídica pergunta: ‘Quanto tempo eu tinha de vida?’ Depois que insisti, ele disse que a prática mostrava que a sobrevivência chega a no máximo 18 meses. ‘Um ano e meio? Então eu posso estar morta com 35 anos?’”

A Jacque daquela época, que ainda não tinha feito a transição de gênero, não sabia o que a vida lhe reservava: ela se tornaria uma das mais conhecidas militantes pelos direitos das pessoas vivendo com HIV/aids do país. Inclusive, poderia realizar o sonho da transição, de se casar, ser mãe. Porém, antes, precisou lidar com a “deprê”, como define.

“A minha relação inicial com o HIV foi horrível. Eu passei por todas as fases que a gente passava na época.

Primeiro, a incredulidade, a não aceitação. A negação. Depois, vem a revolta. Eu me sentia uma arma ambulante. Que eu poderia matar alguém a qualquer momento. Depois da raiva e do ódio, vem a grande tristeza, a desesperança e a depressão. Até que num momento, minha mãe me agarrou pelos braços com força, ela era muito positiva na vida: 'Chega de sofrer! Você não vai morrer de aids!' E bateu no peito: 'Porque eu não vou deixar!'

A história é contada no filme "Meu nome é Jacque" e foi lembrada em conversa com a *Radis*. As palavras da mãe a ajudaram a sair do quadro depressivo. O ativismo foi ocupando o lugar da tristeza. Estar com outras mulheres a fez se sentir forte e também permitiu mostrar a sua trajetória de vida. "O isolamento acaba com a pessoa. Se isolou, morre. Eu comecei a ver que a vida continuava", conta. Ela fala com carinho das reuniões do movimento das Cidadãs PositHIVas: "Sempre que junta todo mundo, é uma comoção muito grande. É uma sororidade, sabe? A gente vê as jurássicas, em que eu me incluo, as que acabaram de chegar, que descobriram o HIV agora, é outro momento da aids. Elas têm como referência toda essa mulherada que está viva, que lutou e preparou um caminho", completa.

"ESTOU VIVA"

Jacque fez a transição de gênero em 2001 e casou-se em 2004, depois de mudar sua certidão. "Vivo com meu marido até hoje, que também vive com HIV. Adotamos dois filhos, faz quase 11 anos. Minha filha tinha dois aninhos, meu filho já tinha nove. Hoje ele está com 19 anos, ontem ele prestou o Enem. É uma gratidão. Eu estou viva, mãe, redesignada, vivendo com HIV", narra.

Ela ressalta que as dificuldades com que as mulheres vivendo com HIV se deparam vão muito além do vírus. "Muitas mulheres são as provedoras financeiras, têm uma jornada dupla ou tripla, muitas não têm marido, ou têm maridos desestruturados, que bebem, violentam". A ativista também pontua que a maioria das mulheres com HIV não tem formação acadêmica e sofrem dificuldades para conseguir trabalho — o que foi agravado pela pandemia de covid-19. "No caso das mulheres trans, isso é ainda acrescido de grande preconceito e discriminação. O acesso é prejudicado porque a trans não tem seu nome social respeitado", completa.

Jacque acredita que somente com luta e participação é possível enfrentar as desigualdades e garantir acesso ao cuidado e à prevenção. Ela destaca o papel dos conselhos municipais, estaduais e nacionais de saúde. "Ali podemos legitimamente intervir na construção de políticas públicas". Também aponta a necessidade de defender as conquistas do SUS no tratamento das pessoas com HIV/aids. "Há locais em que o SUS funciona melhor do que em outros, porque a gestão é mais inclusiva. Quando há controle social, há uma tendência de cumprimento das obrigações do gestor. Eu sou SUS defensora e SUS dependente", conclui.

FALA POSITIVAS!

A autocuidado, direitos sexuais e reprodutivos e vacinação. Esses são temas tratados no podcast Fala PositHIVas, criado pelas integrantes do MNCP. "A ciência fez e tem feito muito. Mas o preconceito, o estigma e a discriminação ainda vêm atrapalhando muito a vida da gente, principalmente daquelas que recebem o diagnóstico recente", afirma a ativista Fabiana Oliveira, em um dos episódios. Fica a dica! Acesse: <https://bit.ly/3xAvj9W>.

AIDS NO BRASIL

O SUS permitiu que o Brasil fosse o primeiro país em desenvolvimento a oferecer medicamentos antirretrovirais a todos os habitantes, em 1996. O país conquistou status internacional na resposta à epidemia. Em 2003, o Programa Brasileiro de Aids recebeu o Prêmio Gates de Saúde Global e estimou uma queda, até aquele momento, de 50% na mortalidade.

De 1980 a junho de 2020, foram identificados pouco mais de 1 milhão de casos de aids no Brasil, com uma média anual de 39 mil novos casos, de acordo com o Boletim Epidemiológico de 2020

ANTIRRETROVIRAIS

São distribuídos gratuitamente pelo SUS desde 1996 — e garantidos, desde 2013, para todas as pessoas vivendo com HIV, independentemente da carga viral. A adesão à terapia antirretroviral (TARV) transformou uma infecção com risco de morte em uma condição crônica controlável, apesar de ainda não haver cura. Hoje se entende que o tratamento é também uma forma de prevenção, pois a baixa carga viral devido à terapia faz com que o vírus não seja transmitido (indetectável = intransmissível).

PREP E PEP

A Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) e a Profilaxia Pós-Exposição (PEP) são métodos de prevenção à infecção pelo uso dos medicamentos. No caso da PrEP, a finalidade é preparar o organismo antes de um possível contato com o HIV, ou seja, por meio de uma relação sexual de risco para o HIV. Já a PEP é um método de urgência utilizado após a exposição. Leia mais em edições anteriores de *Radis* (194, 178). Ou acesse: <https://prepbrasil.com.br/>.

PARA SE LIBERTAR DE UM SEGREDO

Maria Orleandra Alves decidiu que era hora de se libertar de um segredo. Durante o pré-natal de seu primeiro e único filho, hoje com 18 anos, ela havia descoberto a sorologia positiva para o HIV. Com medo, mas com profundo amor por aquela criança que era gerada em seu útero, ela seguiu à risca os protocolos para evitar a transmissão vertical — e Pedro Lucas nasceu sem o vírus. Porém, durante anos, não revelou para ele toda a história. “Não tinha contado para o meu filho, pois me achava uma espécie de supermãe. Achava que ele poderia comentar com algum amigo e sofrer discriminação”, relata. Um dia, ela o chamou para uma conversa. Para sua surpresa, ouviu dele: “É só isso?”

Aos 44 anos, Orleandra é hoje representante do movimento das Cidadãs PositHIVas no Ceará. “Eu costumo dizer que a gente não vem nesse mundo a passeio, que tenho muito a contribuir e vou deixar a minha história para quando eu não estiver mais aqui”. Ainda falta mais um passo no seu caminho de libertação: contar sobre a sorologia para sua mãe. Ela se emociona ao falar: a mãe, que vive com diabetes e faz hemodiálise, no ano passado teve covid e sobreviveu. “É um segredo que quero me libertar dele. Já venho trabalhando há muito tempo sobre como contar para ela. A partir desse momento, estarei livre para voar para o mundo”, afirma.

Em Fortaleza, ela coordena as reuniões mensais em que participam cerca de 70 mulheres que vivem com HIV/aids — as Cidadãs PositHIVas compartilham espaço com a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/aids (RNP) no Ceará. Conversam sobre saúde mental, violência doméstica, autocuidado. Arrecadam e distribuem cestas básicas. Muitas delas ainda vivem no silenciamento quanto à sorologia positiva. “Existe muito machismo. Achar que o homem tem que andar na frente e a mulher, atrás. Isso não existe, a gente tem que andar lado a lado”, comenta. No apoio a outras mulheres, ela deu novo sentido para sua vida: “As pessoas dizem que sou voluntária e não ganho nada por isso. Mas o que eu recebo, um ‘muito obrigado’, não tem preço”.

“Você imagina uma mulher de 44 anos que descobriu o HIV numa gravidez praticamente sozinha, porque eu não estava mais com o pai do meu filho. Eu olhei pra um lado, olhei pro outro e pensei: ‘O que eu vou fazer da minha vida? Com quem eu vou contar? Quem vai me apoiar?’”,



FOTO: ACERVO PESSOAL

relembra. Ela considera que dividir a sua história serve como motivação para que outras pessoas entendam que é possível viver — e viver bem — com o HIV. “Olhar para trás, com 18 anos de sorologia, e perceber que eu nunca me internei por conta do vírus é algo que ajuda uma pessoa que descobriu hoje e pensa ‘será que eu vou morrer?’”.

Mulher com HIV tem direito de namorar e ser feliz, defende Orleandra, ao mostrar a foto com seu namorado. Com o filho, ela também construiu uma relação de apoio, respeito e amizade. “Nesses dois anos [depois que contou], nunca aconteceu de a gente brigar por alguma coisa e ele me culpar ou jogar na minha cara”, diz. As dificuldades cotidianas são superadas com o apoio da rede de Cidadãs PositHIVas, que adotam o lema: “Não soltar as mãos umas das outras”. “A gente tem que desmistificar que a descoberta do HIV é o fim. É o começo de um novo caminho. Olhando para trás, eu percebo que hoje dou muito mais valor à vida. É outra maneira de olhar o mundo”, confessa.

Histórias como a de Orleandra, Rafaela, Vanessa, Jacqueline e Jenice mostram que a vida de uma mulher com HIV — assim como a de qualquer mulher — é tão singular que não dá para resumir.

“Tem gente que morre de preconceito”

Uma conversa com Marcia Rachid sobre os quarenta anos da pandemia de aids

“**E**u não tenho tempo de me preocupar com a morte”. Essa foi a frase que Marcia Rachid ouviu de seu amigo, Herbert Daniel, quando ele se preparava para fundar, em 1989, o Grupo Pela Vidda, o primeiro no Brasil voltado para reunir e acolher as pessoas que, como ele, viviam com HIV. Ele dizia que só tinha tempo para se preocupar com a vida — não somente a sua própria, mas daqueles que ainda estavam por vir. Herbert morreu três anos depois, em 1992. “O que eu aprendi é que se você investir na vida, ela terá um peso muito grande, independentemente de quanto ela vai durar”, conta a médica infectologista que se tornou uma das referências no tratamento da aids no Brasil.

Histórias como a de Herbert Daniel foram reunidas por ela no livro *Sentença de vida — Histórias e lembranças: a jornada de uma médica contra o vírus que mudou o mundo*, lançado em 2020 [Máquina de Livros]. Formada em 1982 pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (Unirio), um ano depois do aparecimento dos primeiros casos de aids nos Estados Unidos, ela tem sua trajetória de vida marcada pela luta para cuidar das pessoas vivendo com HIV/aids e para combater o preconceito. “Informação sempre será a chave para destruir mitos”, ressalta à *Radis*.

O início da pandemia de aids foi muito marcado por estigmas e preconceitos. Como foi testemunhar essa história?

Se a gente olhar para a história das pandemias, toda vez que surge uma nova situação, a sociedade reage de uma maneira inicialmente fantasiosa. Ela não sabe com o que está lidando e cria suas próprias verdades. Dependendo das circunstâncias, essa invenção ultrapassa limites. Em 1981, os primeiros casos de HIV nos Estados Unidos foram em homossexuais jovens do sexo masculino. Ainda não se sabia que doença era, não tinha nome: o vírus só foi descoberto em 1983. Em 82, a imprensa leiga já publica no Brasil as primeiras matérias chamando de “peste gay”. Então pense o seguinte: uma doença séria, grave,

que acomete pessoas jovens, previamente saudáveis, e a imprensa chama de “peste” — um termo superpesado e estigmatizante. Ela diz quase diretamente que era uma “doença de gay”.

Que impactos isso produziu na vida das pessoas?

Em nenhum momento, cientificamente falando, alguém achou que o vírus passava por via respiratória ou por xicara, copo ou convívio social. Porém, na prática, foi o que a gente mais viu: as pessoas não chegavam perto de quem tinha aids. Eu vi isso nos hospitais: os pacientes eram largados, familiares e amigos não vinham. O que foi fabricado na cabeça das pessoas teve um peso tão grande que durou e dura até o presente.

E quais são as raízes do preconceito em relação ao HIV?

Esses preconceitos ligados à infecção por HIV têm relação com outros fatores que, indiretamente, a gente sabe que passam pela sexualidade. Quando o termo “grupo de risco” é usado na medicina, é para dizer que determinadas pessoas têm o risco aumentado para aquela doença. O grupo que ficou marcado como principal atingido foram os homossexuais masculinos. O termo [“grupo de risco”] acabou sendo estigmatizante porque rotulou pessoas. Quando a gente olha para a história do HIV, as pessoas culpam os gays como se eles fossem os responsáveis pela epidemia. Mas o responsável pela epidemia é o vírus e não a pessoa.

Como a informação e o protagonismo das pessoas vivendo com HIV ajudam a desconstruir esses preconceitos?

Informação sempre será a chave para destruir mitos. Tenho visto que hoje em dia o fato das pessoas que vivem com HIV falarem sobre isso contribui bastante para desmistificar. Tenho 39 anos de profissão, quase coincidindo com o tempo da epidemia. Sou de uma época em que Herbert Daniel, que fundou o Grupo Pela Vidda, começou



a falar sobre isso junto com o Betinho [Herbert de Souza]. Depois Cazusa e Renato Russo falaram, mas essas pessoas morreram. Tivemos um hiato, um tempo enorme sem falar. Veio o tratamento eficaz, principalmente depois de 1996. Então, o silêncio era outro: não mais o silêncio da morte, porque as pessoas já não morriam de aids. Eu sou testemunha, porque parei de perder paciente como eu perdia até 1996. Porém, as pessoas se silenciaram para não passarem pela situação de exposição.

E qual é a face do preconceito hoje? Mudou muita coisa em 40 anos?

Tem gente que literalmente morre de preconceito. Sequer faz o teste, não tem coragem para ir na unidade de saúde. O acesso não é para todos. Tem pessoas que morrem mais e a gente sabe disso: pessoas negras, trans, travestis, porque elas têm aquela situação de “Será que vou ser respeitada?”. O abandono à terapia aconteceu no mundo inteiro por conta da pandemia de covid-19. Muita gente parou de tratar. Precisa morrer de aids em 2021? Não. Mas morrem pessoas de aids em 2021? De 10 a 13 mil por ano. É um número absurdo. Ter a voz dessas pessoas que falam abertamente é o caminho: dizer que é possível ter qualidade de vida, ter seus próprios filhos. Indetectável não transmite mesmo, isso está comprovado cientificamente. Hoje costumo dizer que é outra doença,

não é aquela doença que vivenciei tão de perto. A infecção vai acontecer porque qualquer pessoa está suscetível de se infectar, porque relações sexuais acontecem. O processo de se autocondenar, de se autocriticar, não leva a lugar nenhum. Tem que ultrapassar essa fase, do “Por que eu?”, e olhar para a frente para poder viver plenamente.

O título do seu livro “Uma sentença de vida” me fez lembrar as histórias que ouvi das mulheres vivendo com HIV, tanto pelo esforço em ressignificar a vida (para além do vírus) quanto pela dimensão do empoderamento. Como você percebe essa experiência de transformar o HIV em “sentença de vida”?

Diria a você que aprendi isso com os próprios pacientes, mesmo naquela fase em que muitas pessoas tinham um tempo curto de vida. Quem mais me ensinou foi Herbert Daniel e ele viveu um tempo relativamente curto. Ele sempre falava: “Marcia, eu não tenho tempo de me preocupar com a morte. Estou preocupado com a minha vida e com a vida de quem vem por aí”. Ele era jornalista, ativista, foi exilado político. E ele me ensinou essa questão de que a vida precisa ser maior que a morte. Se você investir na vida, ela terá um peso muito grande, independentemente de quanto ela vai durar. Naquela fase, a gente não tinha tratamento, não tinha recursos, não sabia se a pessoa ia durar 6 meses, 5 anos ou 30 e tantos anos. O fato de ter acreditado na vida permitiu que as pessoas que trato há tantos anos compreendessem a importância de olhar para frente. Escutei incontáveis vezes: “Eu não vou dizer pra você que foi melhor ter o vírus, porque seria absurdo, mas o vírus transformou a minha vida numa possibilidade de viver melhor, porque hoje eu me amo mais, me cuido mais e valorizo coisas que nunca valorizei”.

Qual foi o papel do SUS na formulação da política de aids no Brasil?

Se não tivesse o SUS, acho que a gente não teria feito nada. Sempre foi o SUS. O AZT [azidotimidina, uma das primeiras drogas aprovadas no tratamento da aids] só começou a ser usado no Brasil por volta de 1991. Eu trabalhava no hospital universitário no Rio, a gente recebia alguns frascos de AZT para alguns pacientes, depois foram aparecendo outros remédios. Se não fosse o SUS, não teria como tratar, porque os remédios eram caríssimos. Tem alguns pacientes que dizem “Eu posso comprar o remédio, por que ele não é vendido?”. Eu digo: “Você é uma exceção, porque a maioria não poderia tratar”. Antes, existia um monte de chás, as pessoas se entupiam de vitamina C, vitamina D, zinco, remédio para vermes, todas essas maluquices que a gente está vendo para a covid-19. O que salvou e fez as pessoas viverem há 30 anos? Antirretroviral! Sou testemunha e tenho interesse em continuar viva para ver as pessoas curadas. Eu acredito na cura. Até porque existem muitos cientistas trabalhando nisso. Já existem o que chamamos de estratégias de cura, que são diferentes estudos buscando caminhos para a cura. (L.F.S)



RETROSPECTIVA 2021

VOCÊ VIU NA

Confira uma seleção de conteúdos que circularam pelas páginas da revista nos últimos 12 meses

ANA CLÁUDIA PERES



Um ano sem fim nem começo, 2021 parece uma suspensão no tempo. Quando a médica da Fiocruz Margareth Dalcolmo alertou para o fato de que teríamos “o janeiro mais triste da nossa história”, ainda não sabíamos que perderíamos tanto. Nos últimos 12 meses, enquanto o Brasil via aumentar o número de mortes da pandemia e as incertezas em relação à vacina contra a covid-19, Radis tentou narrar o que estava por trás das estatísticas e contar as histórias de vida para além dos números.

Muitas de nossas matérias foram atravessadas pelas marcas de uma pandemia que ainda não acabou — como fez questão de lembrar outro entrevistado, o neurocientista Miguel Nicolelis. Mas também ouvimos pesquisadores, cientistas, profissionais e trabalhadores da saúde, gente comum, os povos tradicionais sobre uma série de outros temas caros ao debate público. Nas próximas páginas, relembre o que foi notícia nas edições da revista este ano. Todo esse conteúdo está disponível no site: radis.ensp.fiocruz.br.



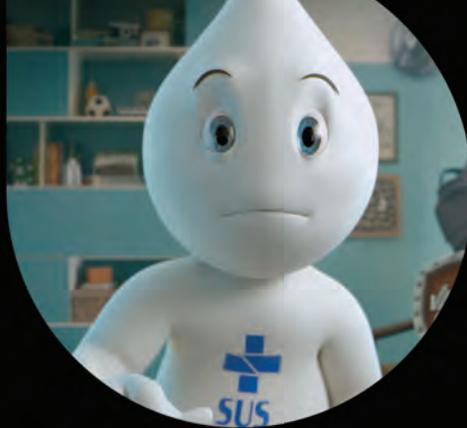
Com a epidemia de **covid-19**, ficou claro que todos os países têm que estar abastecidos para outra eventual emergência. Até porque nós sabemos que a covid-19 não será a última epidemia de nossas vidas, infelizmente.”

[Margareth Dalcolmo, médica pneumologista da Fiocruz, em entrevista à Radis 221/Fevereiro]

Em abril [Radis 223], uma galeria de imagens enviadas por nossos leitores com cenas marcantes da vacinação pelo Brasil nos emocionou ao revelar o esforço dos profissionais de saúde para fazer a vacina chegar aos lugares mais remotos do país.



100
100
100



Na capa da edição de maio [Radis 224], procuramos por Zé Gotinha, o icônico personagem que desde 1986 representa o Programa Nacional de Imunizações (PNI). Patrimônio brasileiro, o PNI vinha perdendo poder de decisão e abrindo brechas para os fura-fila da vacinação contra a covid-19. Em entrevista, Carla Domingues, que havia sido coordenadora do PNI entre 2011 e 2019, chamava a atenção para os erros de comunicação e planejamento que vinham sendo cometidos durante a pandemia e que podiam comprometer a credibilidade das vacinas no Brasil. E reforçava: “Graças à vacinação no SUS, mudamos completamente o perfil epidemiológico e de vida da população brasileira, a ponto de termos um programa reconhecido mundialmente por levar vacina a todos os cidadãos independentemente de onde moram, sua condição de vida, sua remuneração”.



Nossa **morte** não escandaliza mais ninguém.”



[Bruno Sousa, coordenador de comunicação do LabJaca, um laboratório de dados e narrativas sobre favelas e territórios periféricos, localizado na favela do Jacarezinho-RJ, em entrevista à Radis 226/julho]

Jovem, negro, morador de favela, estudante de jornalismo e pesquisador de segurança pública, Bruno falou sobre racismo e violência policial com coragem e sensibilidade. O racismo foi tema de outras pautas e muitas conversas na equipe de Radis. Já em nossa edição de janeiro [Radis 220], trouxemos na capa da revista uma discussão sobre representatividade, a partir dos resultados das urnas nas eleições de 2020. A votação expressiva de transexuais, mulheres negras, indígenas e quilombolas nos levou a ouvi-las sobre um debate que ainda tem muito a avançar. “Não podem nos interromper”, disse na ocasião Benny Briolly, negra e a primeira vereadora transexual de Niterói — Benny Briolly voltaria às nossas páginas, quando noticiamos em junho [Radis 225] sua decisão de deixar temporariamente o país, após seguidas ameaças de morte.



PERDEMOS O NORTE?

Em meio a toda a tragédia da pandemia, uma reportagem há muito tempo imaginada discutiu a invisibilidade da região Norte do país e os impactos disso na vida de seus habitantes — inclusive no que diz respeito ao acesso e à manutenção da saúde. A partir dos relatos de pessoas que nasceram e/ou moram em diferentes cidades do Norte, nós descobrimos, por um lado, uma série de problemas que não encontram repercussão na mídia “sudestina” e, por outro, realidades complexas e muito diversas, dentro da mesma região. A matéria de 10 páginas publicada em nossa edição de maio [Radis 224] é um verdadeiro convite para embarcar em uma viagem que questiona a nossa ignorância e problematiza estereótipos. “O Norte só é noticiado quando há tragédia ou quando há festa”, disse na ocasião Jaider Esbell, o artista plástico macuxi que faleceria meses depois, em novembro (2/11), aos 41 anos.

A Amazônia pede socorro. Não é só a gente que tem que defender. O mundo todo tem que saber o que está acontecendo.”

[Alessandra Korap, do povo Munduruku, uma das entrevistadas para a reportagem Povos contra a devastação, nossa capa de agosto/Radis 227] Para mostrar a agonia da floresta, nosso editor Luiz Felipe Stevanim conversou com representantes dos povos indígenas, quilombolas, ribeirinhos e outras comunidades tradicionais. Os relatos contam como eles atuam na busca de alternativas e soluções que reduzam o impacto do desmatamento, da degradação ambiental e de incêndios criminosos. Nesta edição, o título do nosso Editorial foi enfático “A boiada avança sem pedir licença” — numa referência à expressão consagrada em uma reunião ministerial de 2020, quando o então ministro do Meio Ambiente, Ricardo Salles, chegou a dizer que a pandemia era a oportunidade para “ir passando a boiada e mudando todo o regramento” na área ambiental.

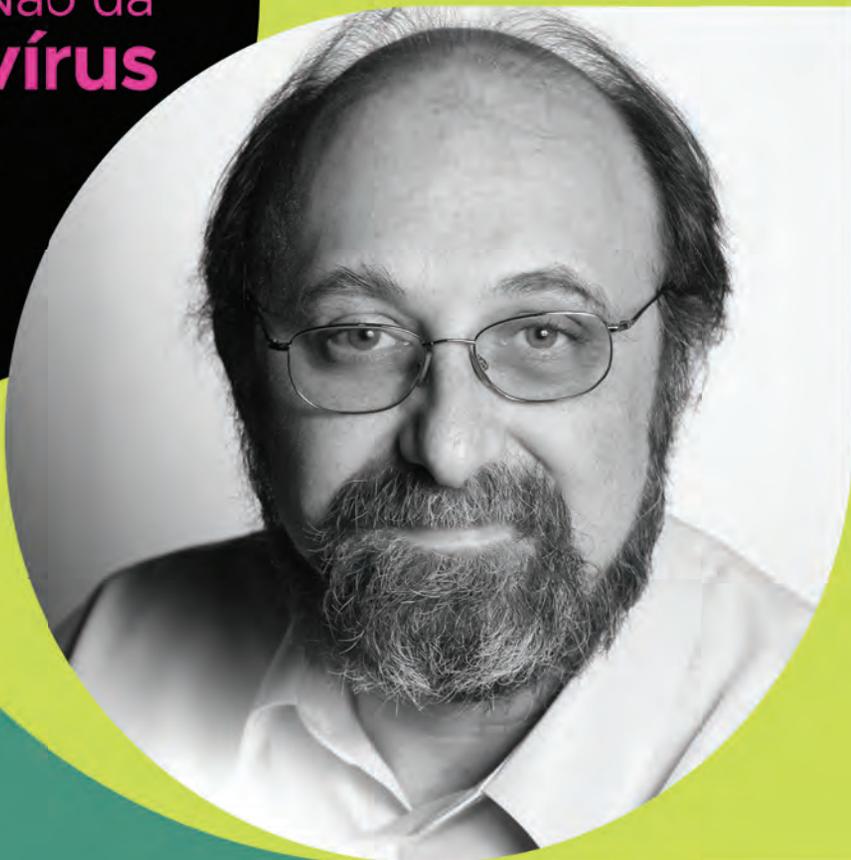


A NEGAÇÃO DOS FATOS

Nossa reportagem de capa de abril [Radis 223] mostrou como a desinformação pode confundir pessoas e prejudicar a busca por conhecimento. Para aprofundar a discussão, conversamos com pesquisadores e cientistas que sofriam os efeitos nefastos do negacionismo. Popularizado no contexto da pandemia para se referir a medidas que contrariam a ciência, o termo também pode ser empregado em outros contextos — que vão das crenças de que a Terra é plana (e não redonda) até posições políticas que questionam o aquecimento global, o Holocausto e a ditadura civil-militar. “Uma das estratégias do negacionismo é entrar no debate não para ampliar o conhecimento, mas para destruir”, constatava o historiador e professor da Universidade de São Paulo (USP), Marcos Napolitano, defendendo que devemos enfrentar os negacionismos com coragem.

“ Para combater um inimigo coletivo, temos que ter um contra-ataque **comunitário**. Não dá para atacar o **vírus** com medidas isoladas.”

[O neurocientista Miguel Nicolelis falou à Radis sobre a negligência dos políticos brasileiros com a ciência durante a pandemia em uma entrevista à repórter Liseane Morosini, publicada na nossa edição de setembro/Radis 228. Segundo ele, “O SUS salvou o Brasil de uma tragédia maior”].



DEU NA SÚMULA

O leitor de Radis já está familiarizado com a seção de notas breves publicadas nas páginas iniciais da revista a cada edição. Intitulada Súmula, essa seção se propõe a fazer uma resenha crítica sobre o que ocupou o noticiário ao longo do mês. Em 2021, passaram por esse espaço assuntos diversos: das mudanças na política de saúde mental que ameaçaram a reforma psiquiátrica [Radis 220] às discussões no Congresso sobre o Marco Temporal [Radis 226]; do incêndio na Cinemateca Brasileira [Radis 227] até o fim do Bolsa Família ou a realização da 26ª Conferência do Clima [COP26] [Radis 230]; sem contar todo o debate que aconteceu na imprensa sobre vacinas. Quando o Brasil e o mundo discutiam a necessidade de uma dose de reforço, falamos sobre isso na Radis 228. Quando a CPI da covid investigava toda uma rede de corrupção envolvendo a compra de vacinas pelo governo brasileiro, também [Radis 226]. Alguns desses assuntos mereceram um olhar mais demorado em matérias que funcionavam como uma espécie de súmula ampliada, como foi o caso da cobertura sobre o caos provocado pela falta de oxigênio em Manaus [Radis 221] ou ainda quando a pandemia de covid 19 escancarou contradições da saúde global, com países ricos vacinando e países pobres em espera [Radis 222].

116,8 MILHÕES

Esse é o número de brasileiros que vivem algum grau de **insegurança alimentar**

Fomos em busca do que está por trás do número — que corresponde a mais da metade da população do país — em uma reportagem que conta histórias de quem vive cotidianamente o assombro de não ter comida no prato e também daqueles que vêm fazendo algo para aplacar a fome com iniciativas solidárias. Na nossa reportagem de capa de junho [Radis 225], ouvimos ainda Francisco Menezes e Elisabetta Recine, dois ex-presidentes do Conselho Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (Consea), para entender o que colocou o Brasil de novo na rota da fome.



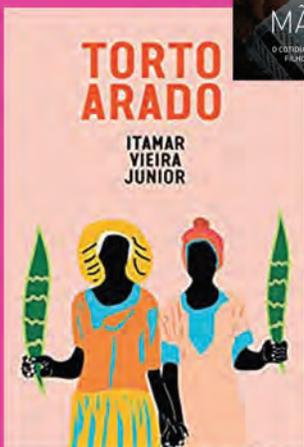
Têm pessoas que não vão à clínica. Uns por preguiça, outros por se sentirem **estigmatizados**, outros porque não conseguem ir mesmo. Mas o **Consultório** está sempre ali pra gente. Ninguém deixa de ser medicado ou de fazer exame.”



[Lilian Lionel, redutora de danos que vive numa cena de uso no Rio de Janeiro, ao falar sobre a importância do Consultório na Rua, estratégia de saúde pública que há 10 anos vem levando o SUS a uma população excluída das políticas públicas]. Nossa repórter Ana Cláudia Peres acompanhou a rotina de uma equipe de Consultório na Rua durante uma saída de rotina. Com a reportagem publicada na edição de outubro/Radis 229, voltamos com o nosso jornalismo às ruas, ainda levando em conta todos os cuidados que a pandemia exige.



A BAILARINA DA MORTE



LIVROS ETC.

A cada edição, nossa página de serviço trouxe uma seleção de livros, filmes, séries, podcasts, exposições, seminários para ajudar a compreender melhor o nosso tempo. Algumas dessas dicas se desdobraram em matérias. Aproveitamos o lançamento do livro *Micro: Contribuições da Antropologia* e conversamos com as autoras, mas também com as mães de crianças que nasceram com microcefalia durante a epidemia de zika, há cinco anos [Radis 222]. Em maio, entrevistamos Itamar Vieira Junior, autor de *Torto Arado*, um dos mais comentados romances de literatura brasileira dos últimos tempos [Radis 224], enquanto o livro *Mães Coragem*, de Lília Schwarcz e Heloisa Murgel Starling, rendeu uma matéria sobre semelhanças entre a pandemia de gripe espanhola em 1918 e o momento atual [Radis 223]. E em setembro, o livro *Direito à Comunicação e Saúde* foi o mote para uma bate-papo entre os autores Luiz Felipe Stevanim, editor de Radis, e Rodrigo Murtinho [Radis 228]. Também fizemos uma visita guiada pela exposição Nise da Silveira — a Revolução pelo Afeto, que reuniu a produção do Museu de Imagens do Inconsciente e obras de artistas contemporâneos em homenagem à psiquiatra alagoana [Radis 226].

As pessoas acham que não vão **envelhecer**.”

[Karla Giacomini, coordenadora da Frente Nacional de Fortalecimento das Instituições de Longa Permanência (ILPIs), ouvida para a reportagem *Cuidado Continuado* [Radis 223/Abril], que trouxe muitos relatos que revelam lacunas nas políticas públicas voltadas para o envelhecimento populacional no Brasil]



518.776

Esse era o número estampado na capa da nossa edição de julho [Radis 226].

Uma espécie de “contador” de vidas perdidas evidenciava o incontável, o inaceitável: havíamos ultrapassado a marca de meio milhão de óbitos por covid-19. Quando a revista chegou às bancas, esse número já era maior — e, no momento que fechamos esta retrospectiva, já somamos mais de 614 mil mortos. Por isso, naquela ocasião, a nossa opção gráfica: um contador que não para, desafiando a rigidez da página impressa. Perdemos muitos. Perdemos demais.





OUTRAS CONVERSAS

Na matéria A Outra Pandemia publicada em março [Radis 222], nosso subeditor Bruno Dominguez discute como a covid-19 impactou a atenção às pessoas vivendo com HIV/aids no Brasil. A propósito, os 40 anos da pandemia de aids são o tema da reportagem de capa desta edição de dezembro, que aborda uma questão invisibilizada: o cotidiano de mulheres vivendo com HIV/aids [Leia mais na página 11]. Em 2021, também narramos as vidas das pessoas com vitiligo, em A Pele que Habito [Radis 229], e nos preocupamos com a esquistossomose, doença que permanece endêmica em regiões do Brasil pela falta de saneamento básico, em Contaminação em Ciclo [Radis 227]. Os 100 anos da BCG, a vacina que protege as crianças da tuberculose, também mereceram o olhar apurado da equipe da revista em Vacina Centenária [Radis 228], matéria assinada por nossa estagiária Moniqui Frazão. E a recente polêmica envolvendo a pobreza menstrual virou ponto de partida para uma conversa sobre dignidade das mulheres e violação de direitos com Anna Cunha, oficial para Saúde Sexual e Reprodutiva do Fundo de População da ONU [Radis 230].



[Padre Julio Lancellotti, em entrevista à Radis 230/novembro]. Para o encontro com o sacerdote, nosso repórter Adriano De Lavor foi até São Paulo para depois narrar com riqueza de detalhes aos leitores a rotina de solidariedade de um dos líderes religiosos mais atuantes durante a pandemia de covid-19]. R

Nós estamos
vivendo um **massacre**.



E cada um, à sua maneira
e como pode, tem que
tentar **resistir**
ao massacre”

“A OMISSÃO É A MARCA”

Ana Lúcia Pontes alerta para invasões e falta de assistência que comprometem a saúde dos povos indígenas

LUIZ FELIPE STEVANIM

Dois crianças Yanomami, uma de 4 e outra de 7 anos, brincavam nas águas do Rio Parima, em Roraima, quando foram levadas pela correnteza. Segundo o relato das lideranças indígenas, elas foram sugadas pelas dragas instaladas por garimpeiros ilegais. As duas mortes, ocorridas em outubro, são parte da tragédia vivida pelos indígenas em razão da presença de garimpo ilegal, grileiros e madeireiros, entre outros invasores em suas terras — que trazem um cotidiano de violência e ameaças, além da contaminação da água, do solo e dos alimentos e a entrada de doenças, como a malária e a covid-19. Entre setembro e novembro, pelo menos quatro crianças morreram com sintomas de malária na Terra Indígena Yanomami, segundo relato do Conselho Distrital de Saúde Indígena Yanomami e Ye'kuana (Condisi-YY).

A disseminação de doenças trazidas por invasores é conhecida pelos indígenas do Povo Yanomami desde o início do contato, como o líder Davi Kopenawa relata em seu livro *A Queda do Céu* [Companhia das Letras, 2015]. “Nossos ancestrais desconheciam a febre ardente dessas fumaças de epidemia. Seus corpos eram frescos como a floresta em que sempre viveram, sem remédio nem vacina”, relata.

A omissão e a conivência do Estado brasileiro com relação a este cenário é uma realidade também conhecida por Ana Lúcia Pontes, desde que ela começou a atuar no Alto Rio Negro, no estado do Amazonas, com a formação técnica de agentes indígenas de saúde. Médica formada pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) e pesquisadora da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp/Fiocruz), Ana Lúcia tem se dedicado a colaborar com o fortalecimento do Subsistema de Atenção à Saúde Indígena (SASI-Sus) e com a luta do movimento indígena por seus direitos — em contraponto ao histórico de negligência e opressão com que o Estado brasileiro tratou os povos originários.

“A história da política indigenista brasileira se baseou na ideia de que eles tinham que sumir enquanto grupos específicos. Tinha que ser integrados”, afirma. A Constituição de 1988 trouxe um novo paradigma, ao garantir o usufruto exclusivo de seus territórios e o direito de permanecerem como grupos diferenciados, com sua organização, línguas e costumes. Contudo, a presença de “uma conjuntura de hegemonia no Congresso Nacional” tem favorecido que alguns setores ligados ao agronegócio e à mineração busquem “atalhos” para mudar os direitos constitucionais, alerta a pesquisadora.



Atual coordenadora do Grupo de Trabalho (GT) de Saúde Indígena da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), Ana Lúcia fez uma escolha pouco comum entre os médicos brasileiros, ao decidir vivenciar a saúde ao lado dos indígenas, estimulando a produção de conhecimento “com eles”, e “não para eles”, como ela gosta de enfatizar. Ser uma das convidadas a participar da 14ª Grande Assembleia Terena, que ocorreu entre 17 e 20 de novembro, na Aldeia Mãe Terra, em Miranda (MS), é uma prova da relação de diálogo e parceria que ela tem construído com os povos originários. “A produção do conhecimento não pode se dar sem a participação dos indígenas, não só no sentido de ‘consultar’ ou ‘ver o que eles precisam’, mas como nossos pares e como povos que têm direito à soberania”, considera.

Em conversa com a *Radis*, Ana Lúcia vê com preocupação o cenário de calamidade vivido por diversos povos indígenas, não apenas com a desassistência em relação à covid-19, mas também em razão das ameaças colocadas no plano jurídico e legislativo, que retiram um direito que eles consideram

vital para a sua existência: a garantia de seus territórios, como *Radis* abordou na edição 227. “São povos que têm um modo de pensar, de organização social e de manejo dos ambientes que valoriza a diversidade, ao contrário do modelo hegemônico extrativista, baseado na monocultura e na destruição”, reflete. Por outro lado, o avanço do desmatamento e de atividades predatórias podem comprometer o futuro de todo o planeta — como também alertou a comitiva indígena que participou da Conferência das Nações Unidas sobre as Mudanças Climáticas (COP26), entre 31 de outubro e 12 de novembro, em Glasgow, na Escócia.

Os povos indígenas têm um histórico de enfrentamento a inúmeras epidemias — o Davi Kopenawa Yanomami, no livro *A Queda do Céu*, fala sobre as doenças (xawara) trazidas pelos brancos. Ao longo da colonização, doenças foram utilizadas como instrumento de dizimação. Que erros e marcas do passado se repetiram com a pandemia de covid-19?

Esse foi um fato muito reforçado por algumas lideranças indígenas com a pandemia de covid-19. A disseminação dessas epidemias, historicamente, se deu tanto pelos próprios empreendimentos quanto por uma concepção, bastante defendida pelos militares e outros setores econômicos e políticos durante

a ditadura, de contato forçado com os povos indígenas, entendendo que eles estariam atrapalhando o desenvolvimento nacional. A história da política indigenista brasileira se baseou na ideia de que eles tinham que sumir enquanto grupos específicos. Tinham que ser integrados. Uma das memórias que tenho e que me marcou muito, quando eu comecei a trabalhar no Alto Rio Negro, foi ouvir relatos de que, ainda na década de 1960, eles haviam recebido roupas contaminadas de hospitais para disseminação de doenças. Essa disseminação ocorria tanto de maneira não intencional, como nesses empreendimentos — como é o caso da malária até hoje com o garimpo —, quanto de maneira tragicamente intencional.

E qual foi o cenário com a covid-19?

Na pandemia, a gente vê que se repete o modelo: a entrada em territórios indígenas, de maneira ilegal e à revelia de suas manifestações contrárias e denúncias. Vimos os discursos da autoridade governamental de alguma forma estimulando as invasões e desqualificando o direito indígena sobre seu território. A gente viu o aumento de episódios de violências em que a covid-19 fez parte, assim como a malária que também aumentou desde 2019. O governo está tentando reverter a política de não contato, particularmente falando dos povos isolados e de contato recente. Existe toda uma tentativa do governo Bolsonaro

de mudar a perspectiva da política indigenista. Esse governo retrocede completamente na visão dessa relação e do ponto de vista da saúde também. O que acontecia até 1999 é que o governo brasileiro não tinha uma política clara e específica de saúde para os povos indígenas. A omissão é a marca da resposta governamental. O aprendizado do processo de construção do Sasi-SUS de que as respostas em políticas de saúde para os povos indígenas tinham que ser diferenciadas e baseadas em diálogo foi algo que se perdeu. São populações historicamente invisibilizadas e essas epidemias, as mortes e o próprio genocídio são vistos como consequência ou como parte de um suposto projeto nacional. A sociedade brasileira, infelizmente, não reage a isso e é conivente. É uma repetição de cenas dramáticas vividas pelos próprios indígenas e pelos profissionais de saúde que atuam com essas populações.

A resposta à covid-19 partiu da mobilização dos próprios indígenas, ao reunir dados sobre casos e mortes e organizar arrecadações. Como isso reflete um contexto de desmonte na saúde indígena?

Primeiro, o contexto de desmonte já estava bem claro. Em 2019, quando o ministro [Luiz Henrique] Mandetta assumiu o cargo, já colocou a questão de que iria reestruturar a saúde indígena, tanto que em março ele propõe a extinção da Secretaria Especial de Saúde Indígena (Sesai) e isso é revertido com a atuação do movimento indígena no Congresso. Durante 2019, várias medidas já sinalizaram a fragilização do subsistema. Com a reorganização do organograma do Ministério, dentro da Sesai se extinguiu o Departamento de Gestão, e esse é um aspecto estruturante, pois a gestão é federal; vieram várias medidas e notas técnicas da Sesai congelando os gastos com a saúde indígena, com a força de trabalho e com reuniões e controle social. Quando em 2019, aprova-se a lei da Adaps [Agência para o Desenvolvimento da Atenção Primária à Saúde, criada com a lei 13.958 de 2019], os 34 Distritos Sanitários de Saúde Indígena (Dsei) são um dos focos da medida. A gente viu a saúde indígena no centro da privatização da atenção primária à saúde, em um cenário que ainda não está muito claro. Quando começa a pandemia, nós pela Abrasco, pesquisadores da Fiocruz e os povos indígenas estávamos muito preocupados por todos esses fatores.

E como você avalia a resposta do governo federal?

A postura e a fala do governo era: “Está tudo sob controle, não precisamos mais de orçamento. Tudo que tinha que ser feito foi feito”. Mas o que era tudo que tinha que ser feito? Eles delegaram para os distritos sanitários a condução da resposta à pandemia. Os distritos não têm autonomia absoluta para a execução financeira e compra de insumos. A postura da gestão federal foi de não dialogar com os parceiros, a academia e o próprio movimento indígena. Muito da resposta foi articulada pelo movimento indígena ativamente, fazendo as barreiras, arrecadando doações, com uma resposta governamental muito passiva e a reboque, diante de um cenário dramático, em que a doença chegava, contaminava todo mundo e começavam os picos de mortes. Não à toa essa primeira onda foi realmente uma calamidade para as populações indígenas. Eram transmissões maciças, não havia testagem e protocolo para os próprios trabalhadores da saúde indígena, que se viram expostos e também vítimas das circunstâncias.



Como a mineração tem afetado a saúde indígena?

É uma repetição dramática de situações de omissão e conivência do Estado com relação aos impactos ambientais e na saúde. O garimpo ilegal, com condições precárias para todos os trabalhadores, gera diversas outras consequências para a saúde, como a contaminação dos rios e a retirada de áreas de floresta que tem a ver com o equilíbrio e a vida dos animais e de outros seres vivos. Ao causar um dano no território, o garimpo gera prejuízos à saúde pela contaminação, seja da água e do solo, e isso vai impactar nos peixes e na produção alimentar. Outra consequência para a saúde é que essa atividade ilegal gera tensionamentos, disputas e violências diretas, como ameaças e assassinatos para a ocupação dos territórios. Temos várias lideranças indígenas ameaçadas, como a Alessandra Munduruku, por conta do garimpo. Existe uma associação dessa atividade com a malária e a covid, e o desmatamento gera infecções respiratórias agudas. E para além desses impactos, a noção de bem estar e saúde dos povos indígenas está diretamente ligada ao território. São lugares sagrados e são impactos que não conseguimos sequer dimensionar. Território é saúde em um sentido amplo e afeta o ser e o estar no mundo.

Como as lutas indígenas pela preservação ambiental (Radis 227) têm a ver com a maneira desses povos compreenderem a saúde?

Pensar o bem-estar e a conexão com o território é intrínseco aos modos de vida dos povos indígenas. São povos que têm um modo de pensar, de organização social e de manejo dos ambientes que valorizam a diversidade, ao contrário do modelo hegemônico extrativista, baseado na monocultura e



Ana Lúcia Pontes:
“A produção de conhecimento
não pode se dar sem a
participação dos indígenas”

FOTO: ABRASCO

DESNUTRIÇÃO NAS ALDEIAS

Os recentes episódios de malária entre os Yanomami foram acompanhados por relatos de desnutrição severa. A gravidade do quadro nutricional e a insegurança alimentar já foram documentados em diferentes estudos, como o I Inquérito Nacional de Saúde e Nutrição dos Povos Indígenas, entre 2008 e 2009. Segundo nota técnica do GT em Saúde Indígena da Abrasco, publicada em maio de 2021, a desnutrição crônica atinge cerca de 80% das crianças Yanomami menores de cinco anos, e a taxa de mortalidade infantil é 3,7 vezes maior do que nos demais grupos indígenas e 7,8 vezes maior que para crianças não indígenas. [Leia mais em: <https://bit.ly/3ocAvy0>].

De acordo com Ana Lúcia Pontes, a desnutrição acontece principalmente depois do desmame, quando começa a alimentação complementar, e vai se agravar a partir do primeiro ano de vida. “Existe uma associação também com o alto número de episódios de doenças, como infecções respiratórias agudas e a malária, que acabam agravando a situação e gerando maior mortalidade”, explica.

A falta de proteção territorial, com soberania e recursos necessários para a produção de alimentos, contribui para gerar insegurança alimentar. Como lembra Ana Lúcia, mesmo que exista o rio, não significa que haja disponibilidade de peixe o ano inteiro, o que é agravado ainda mais pela contaminação com mercúrio e outros poluentes. “A situação nutricional já vinha num quadro muito precário, o que a pandemia acirrou”, aponta.

“O contato interfere em tudo isso: na proteção territorial necessária para gerar as condições de produção de alimentos, porque uma das dimensões racistas tem a ver com a desqualificação das práticas alimentares indígenas, ao colocar que a alimentação deles é pobre e ruim e que eles precisam comprar alimentos industrializados”, acrescenta. Ela também observa que a situação territorial dos indígenas no Nordeste, Sul e Sudeste é extremamente grave, porque “os territórios são diminutos, a maioria depende da circulação na cidade para trabalhar e vender produto e isso é necessário para garantir a segurança alimentar”, conclui.

na destruição. É um modo de viver que preserva a biodiversidade e pensa em como lidar com os impactos no ambiente. É sempre pensada a garantia para as futuras gerações. A própria identidade e a cultura estão ligadas ao território. Como destruir o que te constrói? Não é à toa que eles há muito tempo falam do risco que o mundo está vivendo. Vários povos têm visto sinais dessa mudança e eles correlacionam a esse outro modo de vida crescente que está batendo nos seus territórios. Cada vez fica mais claro — inclusive nas instâncias internacionais — que a solução para a crise climática está na participação ativa dos povos indígenas e tradicionais nas decisões e na valorização dos modos que eles vêm desenvolvendo há muito tempo. Não é à toa que essa é a maior delegação indígena que foi para a COP, e é importante enfatizar a presença de mulheres indígenas, que estão na linha de frente propondo a “cura da Terra”. É outra noção epistemológica de pensamento: não é só a ideia de lutar por “outro mundo”, é curar “esta” terra.

Que saúde indígena queremos?

Eu sou muito otimista e empolgada com as perspectivas dessa área porque acho que estamos num momento de virada e transformação. E isso é resultado das políticas e ações afirmativas, que possibilitaram a presença de indígenas nas

universidades, repensando e reconstruindo o pensamento acadêmico nessa área. A produção de conhecimento não pode se dar sem a participação dos indígenas, não só no sentido de “consultar” ou “ver o que eles precisam”, mas como nossos pares e como povos que têm direito à soberania. A área de saúde indígena tem alguns marcos e alguns desafios ainda não superados, como as iniquidades, pois ainda vemos indicadores de que os indígenas são mais impactados em muitos agravos. Se pegarmos a 1ª Conferência Nacional de Proteção à Saúde do Índio, de 1986, que contou com a presença do [sanitarista] Sergio Arouca, ali estão pilares que são válidos até hoje e necessitam ser reafirmados: o entendimento de que as condições de saúde dos povos indígenas são impactadas pelas relações de contato; de que necessitam do usufruto e da proteção territorial; de que é necessária a garantia de cidadania e a superação da tutela, para entendê-los como sujeitos que sabem o que precisam e têm que participar em todas as etapas das políticas de saúde. São povos que têm conhecimentos médicos que precisam ser considerados. Seja pela omissão do Estado, seja por práticas que já eram utilizadas, a pandemia retomou o uso desses saberes para o cuidado, a prevenção e a cura dos indígenas em relação a seus próprios problemas. O sistema de saúde precisa avançar nesse diálogo.

INDÍGENAS EM MOVIMENTO

Desde o início da pandemia de covid-19, os povos indígenas têm se mobilizado para denunciar a situação de emergência vivida com a chegada do novo coronavírus. Por meio da Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) 709, de julho de 2020, a Articulação dos Povos Indígenas do Brasil (Apib) denunciou o descaso do governo federal com a saúde indígena e exigiu medidas para controlar a disseminação do vírus nas aldeias. Os impactos da pandemia são agravados por um contexto político em que avançam pautas que afetam a vida dos indígenas, como o julgamento sobre o Marco Temporal no Supremo Tribunal Federal (STF) e a tramitação do Projeto de Lei (PL) 490 no Congresso.

Mais de seis mil indígenas de 173 povos se manifestaram, em Brasília, em agosto de 2021, no acampamento Luta pela Vida. Na visão de Ana Lúcia Pontes, a tramitação do PL 490 foi “uma tentativa violenta e desrespeitosa de mudar de qualquer modo a política indigenista”. “O que está em ataque direto são os direitos constitucionais indígenas e todo o avanço consolidado não só na Constituição brasileira como em tratados internacionais, como a Convenção 169”, aponta.

Com apoio da bancada ruralista e do governo, o PL foi aprovado em junho na Comissão de Constituição e Justiça (CCJ) da Câmara, depois de ser votado às pressas. “Coloca-se uma urgência de pautas que não deveriam ser urgentes no cenário atual, em que os interessados não são ouvidos e, quando se manifestam contrários, são ignorados”, afirma a pesquisadora. Ela explica que o PL tem diversos ataques

embutidos, como: a tentativa de mudar o processo demarcatório; a ausência de consulta aos povos, caso exista “prioridade e interesses nacionais”; o rompimento com a ideia de isolamento voluntário e de respeito ao isolamento de povos de recente contato, ao colocar que se houver suposto interesse nacional esse contato pode ser forçado; o ataque ao direito identitário, ao definir que uma demarcação pode ser revertida se um povo deixa de manter as mesmas características culturais, o que, segundo Ana Lúcia, “é uma deturpação da ideia de identidade cultural”.

“O que se vê é uma movimentação que quer aproveitar uma conjuntura de hegemonia no Congresso Nacional e achar um atalho para mudar direitos constitucionais”, pontua. Outra decisão que pode impactar o futuro das demarcações de terras indígenas é o julgamento sobre o Marco Temporal, que iniciou em setembro e aguarda retomada no STF (*Radis* 227 e 228). “Esse julgamento é uma disputa entre a ideia de que o direito dos povos indígenas é originário e anterior à consolidação do Estado brasileiro e, portanto, não tem um marco datado versus a ideia de que só quem ocupava os territórios ou entrou em litígio até o dia 5 de outubro de 1988 teria direito, o que é ignorar que esses povos foram usurpados e expulsos”, explica. Segundo Ana Lúcia, tanto novas demarcações podem deixar de acontecer quanto demarcações que já ocorreram podem ser revistas, o que gera um grau de insegurança na vida das pessoas. “A garantia de autonomia e vida plena para os povos indígenas depende dos territórios”, resume. 

PERCURSOS DA SAÚDE INDÍGENA

A pandemia de covid-19 escancarou as deficiências na atenção à saúde indígena, mas é preciso resgatar as lutas e os movimentos que possibilitaram a construção de políticas públicas de saúde especificamente voltadas para os povos indígenas — que hoje se veem fragilizadas. Esse é o propósito do livro *Políticas Antes da Política de Saúde Indígena*, dos pesquisadores da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp/Fiocruz) Ana Lúcia Pontes, Felipe Rangel de Souza Machado e Ricardo Ventura Santos, lançado pela Editora Fiocruz. A obra aborda o processo de formulação do atual Subsistema de Atenção à Saúde Indígena (SasiSUS). Criado pela lei 9.836 de 1999 — também conhecida como Lei Arouca —, o subsistema foi idealizado para atender à população de territórios indígenas, através de uma estrutura composta por sistemas locais de saúde, denominados Distritos Sanitários Especiais Indígenas (DSEIs). O livro também ressalta o protagonismo e o ativismo do movimento indígena nesse processo.



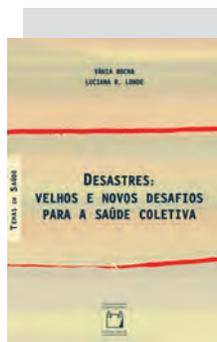
GOVERNANÇA GLOBAL E COVID

Diplomacia da Saúde: Respostas Globais à Pandemia, organizado por Paulo Marchiori Buss e Pedro Burger, tem capítulos assinados por colaboradores do Centro de Relações Internacionais em Saúde (Cris) da Fundação Oswaldo Cruz, a partir do acompanhamento sistemático da saúde global no cenário da pandemia de covid-19. Na

avaliação de Buss, a crise sanitária aprofundou as crises política, social, econômica, ambiental e ética preexistentes, e mostrou a incompetência política e técnica da governança global para enfrentar um desafio de tamanha envergadura. O livro está disponível gratuitamente em <https://bit.ly/3DXyhCw>.

LINHA DE FRENTE

Sete médicos e especialistas em saúde pública aceitam a missão de combater a pandemia, trabalhando voluntariamente. Essa tarefa imprevista nas carreiras de Paulo Chapchap, Maurício Ceschin, Gonzalo Vecina, Drauzio Varella, Sidney Klajner, Eugênio Vilaça e Pedro Barbosa é comentada por eles no documentário *SARS-CoV-2: O Tempo da Pandemia*. Além de acompanhar esse comitê, o documentário traz relatos de profissionais da linha de frente, atuantes em São Paulo e Manaus, sobre a experiência de ir ao encontro da covid-19 para cuidar de pacientes e idosos. Trailer em: <https://bit.ly/3ItldTN>.



DESASTRES: VELHOS E NOVOS DESAFIOS

Secas, inundações, escorregamento de terras, derramamento de óleo, rompimento de barragens e pandemia de covid-19. Todos esses eventos fazem parte de um conjunto de desastres — causados pelos mais diversos fatores — enfrentados pela população brasileira. *Desastres: velhos e novos*

desafios para a saúde coletiva, livro que integra a coleção Temas em Saúde, amplia os debates sobre essas ocorrências. Na obra, as biólogas e pesquisadoras Luciana Londe e Vânia Rocha abordam desastres que fazem parte da rotina de diversas regiões do país já há bastante tempo, assim como ocorrências mais recentes, como é o caso da emergência sanitária causada pelo novo coronavírus.

IMPACTOS DA PANDEMIA

O número especial da Revista Política Democrática (Fundação Astrojildo Pereira) traz 14 artigos de profissionais, professores e pesquisadores com um longo histórico de luta e trabalho em defesa da saúde pública no país para refletir sobre os impactos da pandemia.

Organizado por Luiz Antônio Santini, a publicação trata de temas como as relações entre o público e o privado na saúde, meio ambiente, soberania sanitária, inovação, tecnologias e a força de trabalho em saúde no contexto da pandemia de covid-19, telemedicina, multilateralismo, entre outros. Acesse: <https://bit.ly/3DVe8Ck>.



40 ANOS DE AIDS E A LUTA DAS MULHERES

IOLANDA SANTOS

O Dezembro Vermelho deste ano nos traz os 40 anos de pandemia do HIV/aids. Pensarmos a configuração inicial da aids, especificamente em mulheres, e a configuração atual nos remete a um esforço de reflexão amparado nos contextos sociais, econômicos, culturais e políticos do nosso país, nos quais essas mulheres estão situadas, sem a qual não conseguiremos entender a amplitude de um fenômeno tão complexo.

No início dos anos 80, quando tivemos os primeiros casos de HIV, que foram primeiramente identificados no público masculino, mais especificamente em homens gays, usuários de drogas injetáveis e pessoas que receberam transfusão de sangue, tínhamos uma proporção de 25 homens infectados para uma mulher. No entanto, no decorrer do percurso histórico, a infecção do HIV foi adquirindo um retrato mais amplo, o qual se caracterizou pela interiorização, pauperização, juvenização e feminização da infecção — o que, atualmente, nos mostra quase dois casos em homens para um caso em mulheres e, se pensarmos em mulheres adolescentes, o número de meninas infectadas já chega a superar o número de meninos.

Nossa sociedade apresenta contextos em que há papéis sociais e sexuais rígidos e cristalizados, reflexo do patriarcado e do machismo, nos quais a maioria das mulheres se encontra em desvantagem e vulnerabilizadas, para lançar mão de contextos de prevenção, ainda mais se essas mulheres estiverem em configurações conjugais mais longas e mais estáveis, que levam a mesmas a pensar que estão protegidas e livres de se infectar com o HIV e/ou com qualquer outra infecção sexualmente transmissível (IST).

As lutas que essas mulheres (cis, trans, hetero, bissexuais, lésbicas, brancas, negras, pobres, ricas, indígenas, com deficiência, jovens, idosas, em situação de rua, profissionais do sexo e demais) travam para vencer os estigmas que envolvem a infecção por HIV e as demais situações decorrentes dessa condição sorológica vêm desde o momento em que elas buscam o serviço de saúde para ter acesso à testagem.

Ressaltamos que a evolução do tratamento foi bastante favorável e reduziu muito os casos de transmissão do HIV, notadamente em um país em que, nos anos 80, 90 e até mais ou menos o ano de 2016, chegou a ser referência mundial em termos de políticas públicas voltadas para HIV/aids. Passamos a ter a oferta de testes (principalmente

os testes rápidos), em larga escala, o que resultou nos diagnósticos em tempo certo e no tratamento, chegando, atualmente, em termos de cargas virais indetectáveis e intransmissíveis, o que é um ganho expressivo em qualidade de vida.

Precisamos entender e oportunizar o entendimento à população de que não existe “grupo de risco”, ou seja, existem situações de vulnerabilidades, fatores de risco e de proteção, que fazem com que as pessoas se vejam e se sintam passíveis ou não de virem a se infectar. Sendo assim, compreendemos que todas as pessoas que têm vida sexual ativa, sejam homens cis ou trans, mulheres cis ou trans, das diversas orientações sexuais, brancas, negras, escolarizadas ou não, com nível social e econômico elevado ou não, em contextos de violências ou não, poderão vir a se infectar, caso não sejam usadas medidas de prevenção. É fato que temos uma epidemia que chamamos de concentrada, pois essa distribuição de casos não é uniforme, mas se concentra ainda, em sua maioria, em homens, homens jovens gays, mulheres negras e periféricas e com dificuldade de acesso aos serviços e demais redes de atendimento.

Necessário se faz entendermos, também, que essas medidas preventivas precisam fazer parte de políticas públicas de saúde e de educação, levando em conta esses atravessamentos, ou seja, essas interseccionalidades em que essas mulheres vivem e o nosso momento atual, em que retrocessos fragilizam a oferta de políticas públicas, notadamente para as populações mais vulnerabilizadas.

Quanto mais essas mulheres estiverem em contextos de vulnerabilidade, mais desafiadora será essa luta. Apesar de retrocessos nas políticas de prevenção às IST/aids e de criminalização dos movimentos sociais, precisamos apostar em um SUS de qualidade, a partir de lutas, resistências, persistências e insistências cotidianas e coletivas, através de coletivos, redes de apoio e de proteção e movimentos, a exemplo do Movimento Nacional das Cidadãs PositHIVas (MNCP).

A pandemia de covid-19 e suas múltiplas consequências e expressões soma-se às velhas questões e demandas relacionadas à epidemia de HIV/aids, complexificando, mais ainda, o enfrentamento de duas questões de tão grande magnitude.

A nós, coragem, pois como bem nos disse Guimarães Rosa: “O que a vida quer da gente é coragem”. 

■ Iolanda Santos, cearense, graduada em Serviço Social, trabalha com HIV/aids desde os anos 1990 e atualmente é colaboradora do MNCP+CE.

A PANDEMIA NÃO ACABOU! PROTEJA VOCÊ E SUA FAMÍLIA NESTE FIM DE ANO!

Nas reuniões de fim de ano estar vacinado é o melhor presente
Limite o número de pessoas para que não haja aglomeração
Dê preferência aos espaços abertos e mais ventilados
Disponibilize álcool em gel nos ambientes
Pessoas idosas ou imunossuprimidas devem preferencialmente utilizar máscara
Peça aos seus convidados que não compareçam se apresentarem sintomas, mesmo que leves

Saiba mais na Cartilha do Observatório Covid-19 Fiocruz
<https://bit.ly/3DP450s>

RADIS