

# **Indianara Ramires Machado**

## **Análise interdisciplinar e intercultural sobre as pessoas vivendo com Vírus da Imunodeficiência Humana e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida na população Guarani da Terra Indígena de Dourados em Mato Grosso do Sul**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências

Área de concentração: Ciências Biológicas e da Saúde.

Programa de Fisiopatologia Experimental.

Orientadora: Profa. Dra. Maria de Lourdes Beldi de Alcântara.

Coorientadora: Dra. Claudia Maria de Castro Gomes

**São Paulo  
2023**

# **Indianara Ramires Machado**

## **Análise interdisciplinar e intercultural sobre as pessoas vivendo com Vírus da Imunodeficiência Humana e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida na população Guarani da Terra Indígena de Dourados em Mato Grosso do Sul**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências

Área de concentração: Ciências Biológicas e da Saúde.

Programa de Fisiopatologia Experimental.

Orientadora: Profa. Dra. Maria de Lourdes Beldi de Alcântara.

Coorientadora: Dra. Claudia Maria de Castro Gomes

(VERSÃO CORRIGIDA. RESOLUÇÃO COPGR 6018, DE 03 DE OUTUBRO DE 2011.

A VERSÃO ORIGINAL ESTÁ DISPONÍVEL NA BIBLIOTECA FMUSP)

**São Paulo**  
**2023**

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**

Preparada pela Biblioteca da  
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Machado, Indianara Ramires

Análise interdisciplinar e intercultural sobre as pessoas vivendo com Vírus da Imunodeficiência Humana e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida na população Guarani da Terra Indígena de Dourados em Mato Grosso do Sul / Indianara Ramires Machado. -- São Paulo, 2023.

Dissertação (mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Fisiopatologia Experimental.

Orientadora: Maria de Lourdes Beldi de Alcantara.

Coorientadora: Claudia Maria de Castro Gomes.

Descritores: 1.HIV 2.Síndrome de Imunodeficiência Adquirida 3.Povos Indígenas 4.Guarani 5.Interculturalidade

USP/FM/DBD-169/23

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

Aos Povos Indígenas e aos meus irmãos  
Josimara Ramires Machado (*in  
memoriam*) e Ubirajara Machado (*in  
memoriam*).

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a *Nhandejara* (Deus) que até aqui nos ajudou, nos sustentou e vai continuar nos ajudando.

Agradeço à minha orientadora, Dra. Maria de Lourdes Beldi de Alcântara, pelo seu trabalho com os Povos Indígenas, conselhos, troca de experiências, pela paciência e incentivo para poder concluir este trabalho.

As professoras Dra. Cláudia Maria de Castro Gomes, Dra. Márcia Dalastra Laurenti, Dra. Elia Tamaso Espin Garcia Caldini e Professor Dr. Carlos Eduardo Pereira Corbett, por confiarem em mim e possibilitarem a realização deste trabalho.

Agradeço a Thaise Yumie Tomokane, Gabriela Fernandes Rodrigues e Larissa dos Santos Alcântara, pelas conversas, ajudas e orientações.

Ao Laboratório de Patologia das Moléstias Infecciosas (LIM/50) por todo suporte.

Aos Indígenas que concordaram em participar deste trabalho, espero ter contribuído para uma assistência inclusiva e digna.

Ao meu esposo Gerilson Manuel Estevo pelo incentivo e apoio para que finalizasse este trabalho.

Aos meus pais, João e Arminda pelo amor e carinho.

Aos meus irmãos Josimara (*in memoriam*), Ubirajara (*in memoriam*), Ariane, Antônio, Juliene e Amanda por toda força e carinho.

Aos meus sobrinhos Jessica, Andyara, Gabriel, Uliquissieli, Kamila, Karen, João Manoel e Anthony Ravi pelo carinho e compreensão.

Aos demais familiares e amigos fora do âmbito acadêmico.

A todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho, muito obrigada.

Nesse *oguatá* (caminhada), muitas Pessoas e Seres me ajudaram a trilhar sendo impossível nomear todos aqui.

Este trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Processo: 33002010177P7.

*“O outro existe, logo eu penso, na medida em que só conheço a mim mesmo pela ação dos outros corpos sobre mim”*  
(Deleuze e Guatarri)

# SUMÁRIO

Lista de abreviaturas	
Lista de figuras	
Lista de tabelas	
Resumo	
Abstract	
1 INTRODUÇÃO.....	1
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA.....	3
2.1 Situação dos povos indígenas no Brasil.....	3
2.2 Direitos indígenas.....	5
2.3 Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas e a estrutura do subsistema de Atenção à Saúde Indígena.....	6
2.4 Realidade Sociopolítica Regional: Mato Grosso do Sul, o segundo Estado com a maior população indígena do Brasil.....	10
2.4.1 Realidade sociopolítica regional: Reserva Indígena de Dourados.....	12
2.5 Pessoas indígenas vivendo com HIV.....	18
2.5.1 Aparecimento do HIV nas populações indígenas brasileiras.....	20
2.6 Diversidade cultural: o universo simbólico das pessoas Guarani vivendo com HIV.....	24
3 OBJETIVOS.....	27
3.1 Objetivo geral.....	27
3.2 Objetivos específicos.....	27
4 MATERIAL E MÉTODOS.....	28
4.1 População estudada.....	28
4.2 Critérios de inclusão.....	29
4.3 Critérios de exclusão.....	29
4.4 Metodologia.....	29
4.4.1 Pesquisa-ação.....	29
4.4.2 Obtenção de dados qualitativos e dados secundários.....	31
4.5 Análise dos dados.....	32
4.6 Aspectos éticos da pesquisa.....	33
5 RESULTADOS.....	34
5.1 Características sociodemográficas e achados clínicos das pessoas entrevistadas vivendo com HIV.....	35
5.2 Percepções dos processos de adoecer.....	37
5.3 Percepções relacionadas ao estigma.....	48
5.4 Os desafios do caminho a ser trilhado.....	52
5.5 Dados epidemiológicos dos indígenas vivendo com HIV acompanhados pelo DSEI-MS.....	54
5.6 Dados de mortalidade de indígenas relacionado à AIDS.....	57
6 DISCUSSÃO.....	59
7 CONCLUSÃO.....	71
8 REFERÊNCIAS.....	73
APÊNDICES	

## LISTA DE ABREVIATURAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AIS	Agentes Indígena de Saúde
AISAN	Agente Indígena de Saneamento
ARV	Antirretroviral
BPC	Benefício De Prestação Continuada
CASAI	Casas de Saúde Indígena
CF/88	Constituição Federal De 1988
CLT	Consolidação das Leis Do Trabalho
CEP	Comitê de Ética
CMI	Coeficiente de Mortalidade Infantil
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONDSI	Conselho Distrital de Saúde Indígena
CONEP	Comissão Nacional de Ética Em Pesquisa
CTA	Centro De Testagem e Aconselhamento
DIASI	Divisão de Atenção à Saúde Indígena
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
DSEI-MS	Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso Do Sul
EMSI	Equipe Multidisciplinar de Saúde Indígena
FMUSP	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
FUNAI	Fundação Nacional dos Povos Indígenas
FUNASA	Fundação Nacional de Saúde
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
NASI	Núcleo de Apoio à Saúde Indígena
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
ONG	Organizações Não Governamentais
ONU	Organização das Nações Unidas
OIT	Organização Internacional do Trabalho
PNASPI	Política Nacional de Atenção à Saúde Dos Povos Indígenas



PVHIV	Pessoas Vivendo com HIV
RID	Reserva Indígena De Dourados
SAE	Serviço de Atendimento Especial
SASI	Subsistema de Atenção à Saúde Indígena
SASISUS	Subsistema de Atenção À Saúde Indígena e Sistema Único de Saúde
SESAI	Secretaria Especial de Saúde Indígena
SIASI	Sistema de Informações da Saúde Indígena
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SPI	Serviço de Proteção aos Índios
SUS	Sistema Único de Saúde
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas Sobre HIV/AIDS
TARV	Terapia Antirretroviral
TCD4+	Células Do Sistema Imunológico (Linfócitos) e o Principal Alvo do Vírus HIV
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TI	Terra Indígena

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1:</b> Mapa das Terras Indígenas Homologadas no Brasil.....	6
<b>Figura 2:</b> Mapas dos Distritos Sanitários Especial Indígena localizados no Brasil.....	8
<b>Figura 3:</b> Mapa do Distrito Sanitário Especial do Mato Grosso do Sul - Brasil.....	11
<b>Figura 4:</b> Mapa das Terras Indígenas do estado do Mato Grosso do Sul - Brasil.....	12
<b>Figura 5:</b> Mapa da Reserva Indígena de Dourados, Mato Grosso do Sul - Brasil.....	13
<b>Figura 6:</b> Coeficiente de mortalidade infantil do Polo base Dourados (2000 a 2019).....	14
<b>Figura 7:</b> Pirâmide Populacional do Distrito Sanitário Especial do Mato Grosso do Sul em 2018.	15
<b>Figura 8:</b> Taxa de incidência por (100.000) e número de casos de infecção pelo HIV na população indígena assistida pelo DSEI-MS entre anos de 2001 e 2014.....	21
<b>Figura 9:</b> Desenho da Participante 2, 62 anos, 13 anos vivendo com HIV, intitulada “como eu me vejo?”.....	40
<b>Figura 10:</b> Desenho da Participante 3, 62 anos, 13 anos vivendo com HIV, intitulada “como é um corpo com ‘tesay’”.....	41
<b>Figura 11:</b> Desenho da Participante 2, 62 anos, 13 anos vivendo com HIV, intitulada “como eu peguei?”.....	42
<b>Figura 12:</b> Foto “meu canto, meu pertencimento” da Participante 2, 62 anos, 13 anos vivendo com HIV (foto autorizada).....	43

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1:</b> Distribuição dos casos de Pessoas Indígenas Vivendo com HIV por etnia, Polo base, aldeia e Povo Indígena no Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul no ano de 2020 (N=111).....	34
<b>Tabela 2:</b> Distribuição de Pessoas Vivendo com HIV, segundo faixa etária, variáveis sociodemográficas, econômicas, situação conjugal e sorológica do parceiro, Polo Base Dourados – MS, Brasil, 2019 - 2020.....	36
<b>Tabela 3:</b> Distribuição de Pessoas Vivendo com HIV, segundo dados clínicos e tratamento, Polo Base Dourados – MS, Brasil, 2019 - 2020.....	36
<b>Tabela 4:</b> Distribuição de Pessoas Vivendo com HIV, segundo último resultado do CD4+ e último resultado do CD8+, Polo Base Dourados – MS, Brasil, 2019 - 2020.....	37
<b>Tabela 5:</b> Distribuição dos casos de Pessoas Indígenas Vivendo com HIV por etnia, Polo base, aldeia e Povo Indígena no Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul no ano de 2020 (N=111).....	55
<b>Tabela 6:</b> Distribuição dos casos de infecção pelo HIV/AIDS, segundo sexo e faixa etária. Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul- Brasil, 2020.....	56
<b>Tabela 7:</b> Distribuição dos casos de Pessoas Indígenas Vivendo com HIV por acompanhamento na referência (SAE/CTA) e Polo base no Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul no ano de 2020.....	57
<b>Tabela 8:</b> Distribuição dos casos de Pessoas Indígenas Vivendo com HIV com resultado do último LT-CD4+ realizado em 2020 do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul.....	57
<b>Tabela 9:</b> Mortalidade de Indígenas que foram notificados com HIV por sexo, ano, faixa etária, etnia e Polo Base que foram acompanhados pelo Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul (DSEI-MS), no ano de 2018, 2019 e 2020 (n=19).....	58

## RESUMO

Machado RI. *Análise interdisciplinar e intercultural sobre as pessoas vivendo com Vírus da Imunodeficiência Humana e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida na população Guarani da Terra Indígena de Dourados em Mato Grosso do Sul* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2023.

Este trabalho tem como objetivo fazer uma análise interdisciplinar sobre Pessoas Vivendo com Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) na população Guarani da Terra Indígena de Dourados em Mato Grosso do Sul. Foram analisadas as percepções das pessoas vivendo com HIV e AIDS, notificadas na Terra indígena de Dourados quanto aos aspectos relacionados ao protocolo de tratamento. Discorrido sobre as experiências vividas das pessoas com HIV e AIDS no processo de saúde-doença-cuidado em diálogo com *illness/wellbeing/care*. Descritas as formas e a experiência do estigma bem como, da discriminação, além das estratégias de enfrentamento e superação dos mesmos. Foram apresentados também, os dados secundários das pessoas vivendo com HIV, por meio do banco de dados do Distrito Especial de Saúde Indígena de Mato Grosso do Sul. Os povos indígenas apresentam uma organização sociocultural específica e enfrentam situações distintas de risco e vulnerabilidade. O número de pessoas vivendo com HIV no estado do Mato Grosso do Sul acompanhados em 2020, foram 111 indígenas, sendo os Guarani Kaiowá e Guarani Nandeva os mais acometidos. A aldeia Amambai possui o maior número de indígenas vivendo com HIV, bem como, o número de mortes por AIDS. As Aldeias da Reserva Indígena de Dourados (Jaguapirú e Bororó) abarca o segundo maior número de pessoas vivendo com HIV. A pesquisa-ação foi a metodologia adotada nesse trabalho que tem como base a etnografia. Participaram da pesquisa oito pessoas vivendo com HIV e AIDS, quatro dos subgrupos Guarani Kaiowá e quatro Guarani Nandeva. Para as entrevistas foram utilizadas perguntas do questionário *Emic Stigma Scale*. Pelos dados sociodemográficos, entrevistas e achados clínicos, dos oito interlocutores verifica-se a não adesão em quase sua totalidade (6/8) ao tratamento biomédico. A não adesão está plena de significados e pode ser compreendida por meio do processo de adoecer de cada sujeito que vive com HIV e AIDS. Buscou-se nesta pesquisa, trazer reflexões sobre o sentido de vivenciar e compreender o HIV e, como o estigma carrega uma morte social que é traumática. As situações das pessoas Guarani vivendo com HIV, é um fato social total, ou seja, ele é um paradigma sócio/econômico/cultural de mudanças estruturais dentro da Reserva Indígena de Dourados. O aparecimento da infecção pelo HIV dentro das aldeias transforma e ressemantiza a maneira como essa doença é vista pela biomedicina. A ressemantização é resultado do diálogo assimétrico entre o entendimento ocidental e o universo simbólico Guarani, caracteriza-se num processo de hibridação. Essa pesquisa visou contribuir para o aperfeiçoamento das políticas e programas de saúde no país, levando-se em conta os desafios à sua aplicabilidade em contextos de interculturalidade, em especial na população indígena.

Descritores: HIV. AIDS. Povos Indígenas. Guarani. Interculturalidade.

## ABSTRACT

Machado RI. *Interdisciplinary and intercultural analysis of people living with Human Immunodeficiency Virus and Human Immunodeficiency Syndrome in the Guarani population of the Indigenous Land of Dourados in Mato Grosso do Sul* [dissertation]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2023.

This work aims to provide an interdisciplinary analysis of People Living with Human Immunodeficiency Virus (HIV) and Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) among the Guarani population of the Indigenous Land of Dourados in Mato Grosso do Sul. The research analyzed the perceptions of people living with HIV and AIDS who were notified in the Indigenous Land of Dourados with regards to aspects related to the treatment protocol. It also explored the lived experiences of people with HIV and AIDS in the health-disease-care process, in dialogue with illness/wellbeing/care. The study described the forms and experiences of stigma and discrimination faced by these individuals, as well as coping strategies and ways of overcoming them. Secondary data on people living with HIV were also presented, obtained through the database of the Special District of Indigenous Health of Mato Grosso do Sul. Indigenous peoples have a unique sociocultural organization and face different situations of risk and vulnerability. In the State of Mato Grosso do Sul, the number of people living with HIV monitored in 2020 was 111 people, with the Guarani Kaiowá and Guarani Nãndeva subgroups being the most affected. The Amambai village had the highest number of indigenous people living with HIV, as well as the number of deaths from AIDS. The villages of the Dourados Indigenous Reserve (Jaguapirú and Bororó) had the second-largest number of people living with HIV. Action research was used as the methodology in this study, which is based on ethnography. Eight people living with HIV and AIDS participated in the research, four from the Guarani Kaiowá subgroup and four from the Guarani Nãndeva subgroup. The Emic Stigma Scale questionnaire was used to guide the interviews. Based on sociodemographic data, interviews and clinical findings, almost all of the eight interlocutors (6/8) did not adhere to biomedical treatment. Non-adherence to treatment is a complex issue and can be understood through the unique experiences of each individual living with HIV and AIDS. This research sought to reflect on the meaning of living and understanding HIV and how stigma can lead to a social death that is traumatic. The situation of Guarani people living with HIV is a total social fact, which represents a socio/economic/cultural paradigm of structural changes within the Dourados Indigenous Reserve. The appearance of HIV infection within villages transforms and gives new meaning to the way this disease is seen by biomedicine. Resemantization is the result of the asymmetric dialogue between Western understanding and the Guarani symbolic universe, characterized by a process of hybridization. The study aimed to contribute to the improvement of health policies and programs in the country, taking into account the challenges to their applicability in intercultural contexts, especially in the indigenous population.

**Keywords:** HIV. AIDS. Indigenous People. Guarani. Interculturality.

# 1 INTRODUÇÃO

A Infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) tem afetado milhões de pessoas em todo o mundo. Estima-se que 38,4 milhões de pessoas no mundo estavam vivendo com HIV em 2021 e que 28,7 milhões de pessoas tinham acesso à terapia antirretroviral (TARV) no mesmo ano. Um milhão e meio de novas infecções ocorreram por HIV em 2021 e cerca de 650 000 pessoas faleceram de doenças associadas à AIDS nesse mesmo ano. Desde o começo da epidemia 84,2 milhões de pessoas foram infectadas com o HIV e 40,1 milhões de pessoas faleceram de doenças associadas à AIDS (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS, 2022).

Historicamente as epidemias têm assolado as populações indígenas. As doenças infectocontagiosas (gripe, sarampo, rubéola, catapora, entre outros) provocaram grandes impactos nos povos indígenas, atualmente as Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) também representam uma ameaça iminente, principalmente para a disseminação do HIV e a AIDS, tendo em vista que a população indígena representa menos de um por cento da população no país. Além disso, os contextos socioculturais acrescentam possibilidades de infecção pelo HIV, como por exemplo: rituais e/ou eventos com manuseio de objetos perfurocortantes compartilhados, sem apropriada desinfecção (escarificações e tatuagem); interações entre grupos étnicos distintos; prática de aleitamento cruzado, além de práticas sexuais de poligamia, poliandria e outros (Rosalen, 2005; Nóbrega et al., 2015; Alcântara, 2020).

Existe uma necessidade de compreensão mais ampliada dos fatores relacionados a infecção pelo HIV e a AIDS. É evidente a inabilidade da sociedade para lidar com as desigualdades sociais, dissimetria de gênero, desequilíbrios de poder, diferenças étnicas e culturais. Essa situação, alinhada aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), impulsionou diretrizes globais, solicitando maior focalização nos grupos populacionais desproporcionalmente afetados pela epidemia, recomendando abordagens preventivas integradas e culturalmente competentes (Oldenburg, 2019; Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS, 2022).

Assim, este trabalho de dissertação teve como objetivo fazer uma análise interdisciplinar e intercultural com indígenas Guarani vivendo com o HIV e a AIDS em

Mato Grosso do Sul. A pesquisa descreve a relação entre os aspectos culturais e o tratamento dos participantes/interlocutores<sup>1</sup> da pesquisa. Apresenta-se também, os dados secundários das pessoas vivendo com HIV, por meio do banco de dados do Distrito Especial de Saúde Indígena do Mato Grosso do Sul (DSEI-MS). A teoria e a metodologia dessa pesquisa foi respaldado nas teorias interpretativas sobre o processo de adoecer e ao diálogo estabelecido entre o saber tradicional e o biocultural; para tal monta, a pesquisa percorreu autores que trabalham com a Antropologia Médica por meio da análise interpretativa, na qual os sistema de saúde faz parte da ontologia de ser/estar de cada etnia; assim, os maiores representantes foram: Good (1980), Delvecchio Good (1980), Kleinman (1980), Hielscher e Sommerfield (1985), Nyamwaya (1987), Nichter (1989), Fincham (1992), Corin et al. (1993) e Biehl (2008).

Nesse sentido, os conceitos e a metodologia foram além do olhar hegemônico biomédico, na busca de conceitos chaves que possam ser capazes de abarcar a realidade vivida pelos povos indígenas. Segundo os autores citados, os conceitos chaves para analisar o diálogo entre a biocultura e o saber tradicional, são os conceitos de “illness”, “wellness” e “healer”. Estes conceitos serão utilizados nos termos originais conforme Good e Delvecchio Good (1980), Kleinman (1980) e Biehl (2008).

Esses autores ressaltam a importância de se considerar que as desordens biosociocultural que se estabelece no processo de adoecer, só serão acessíveis por meio da mediação cultural; a desordem/mal-estar não se restringe a pessoa doente, mas abrange os contextos socioculturais e individuais da comunidade.

O desafio do presente trabalho foi analisar a Infecção pelo HIV e a AIDS por meio de um olhar no qual a percepção do paciente/sujeito determina as razões da adesão ou não ao tratamento proposto pelo protocolo médico ocidental hegemônico, que determina o uso regular dos medicamentos antirretrovirais (ARV). Este protocolo é fundamental para garantir o controle da doença e prevenir a evolução à AIDS. Nesta pesquisa, o que se ressaltou foram "as maneiras de pensar e de agir" da população indígena Guarani frente aos seus problemas de saúde, principalmente a percepção dos Indígenas do Povo Guarani Vivendo com HIV para a partir daí, situarmos a contribuição específica da abordagem da Antropologia Médica. A narrativa dos participantes da pesquisa tem um lugar fundante para entendermos os discursos ênicos dessas pessoas vivendo com HIV e a AIDS na Reserva Indígena de Dourados em Mato Grosso do Sul.

---

<sup>1</sup> O Indígena transformado em interlocutor, é assim reconhecido como pertencente à mesma dimensão temporal do antropólogo, tornando a prática de pesquisa um momento de confronto de ideias, e não mais de uma pura observação (Fabian, 1991, p. 204).

## 2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

### 2.1 Situação dos povos indígenas no Brasil

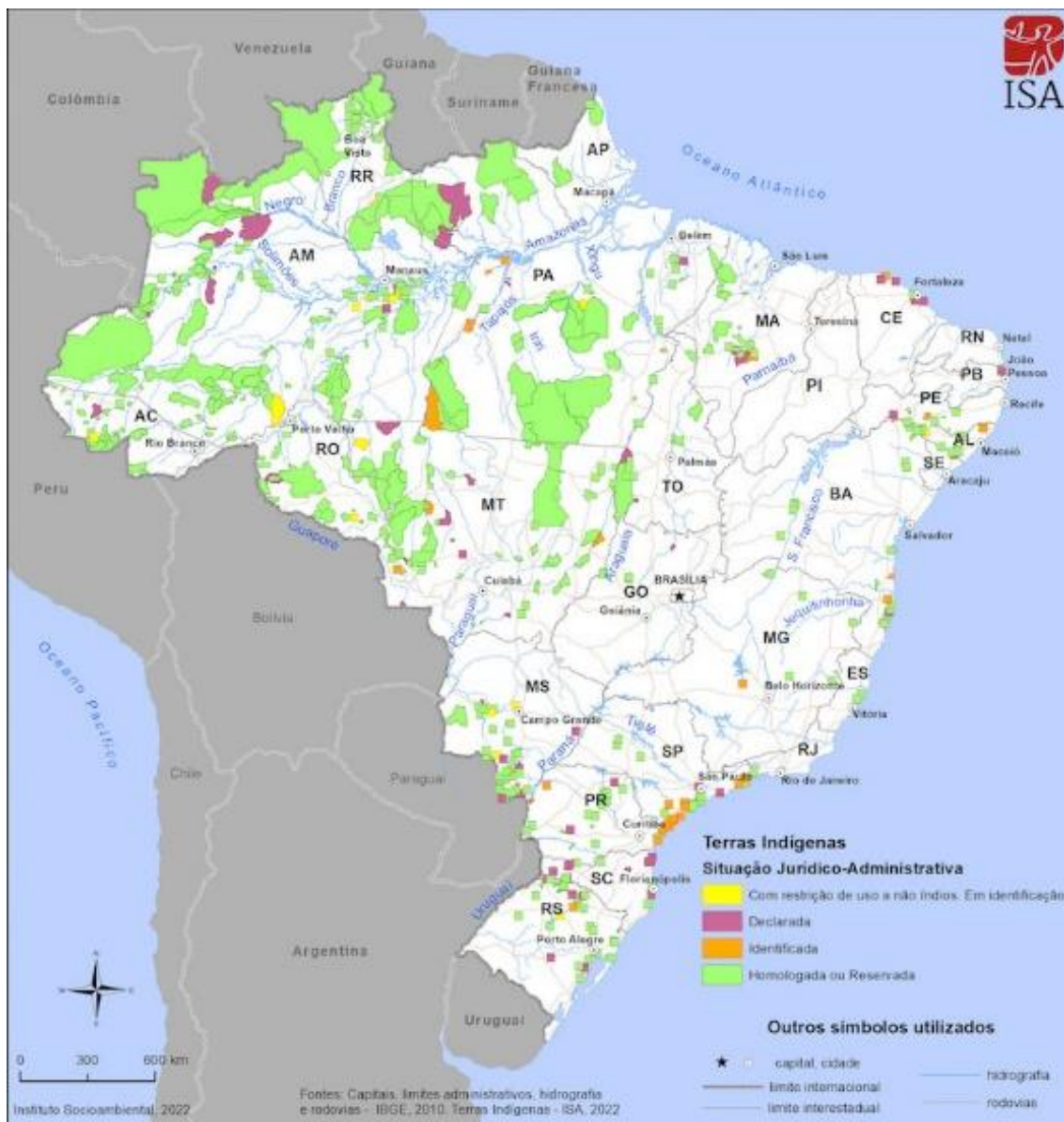
Constituindo apenas cinco por cento da população mundial, cerca de 500 milhões de indígenas, espalhados por 90 países, com mais de cinco mil etnias diferentes, os povos indígenas são considerados os mais vulneráveis e marginalizados do mundo devido ao pouco acesso à educação e saúde, resultando num baixo índice de educação e, portanto, ingressos econômicos; além das maiores taxas de suicídio e alcoolismo (Grupo Internacional de Trabalho sobre Assuntos Indígenas, 2021).

No Brasil existem 305 etnias, com aproximadamente de 896.900 pessoas, onde 36,2% vivem em áreas urbanas e 63,8% em áreas rurais, com 726 terras indígenas identificadas, representando 13,8% do território brasileiro (117.377.553 de hectares). Desse território, 98,25% estão no Amazonas e 1,75% nas demais regiões do país. No Brasil, 37,4% dos indígenas com mais de cinco anos falam alguma das 274 línguas indígenas. Estima-se que existam 114 povos em situação de isolamento. O Censo 2022 sobre os povos indígenas, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) com o apoio da Fundação Nacional dos Povos Indígenas (Funai), aponta que a população indígena do país chegou a 1.693.535 pessoas, o que representa 0,83% do total de habitantes. Conforme o IBGE, pouco mais da metade (51,2%) da população indígena está concentrada na Amazônia Legal. (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010 e 2023; Grupo Internacional de Trabalho sobre Assuntos Indígenas, 2021).

A questão indígena mundial e nacional têm como pano de fundo o problema territorial. Os povos indígenas são expulsos e pressionados a abandonar seus territórios, sofrem todos os tipos de violências e se tornam cidadãos “vulneráveis”. O Mapa das Terras Indígenas Homologadas no País (Figura 1), nos atualiza em quais condições vivem a população indígena e o porquê de suas vulnerabilidades. Os dados deixam evidente o contraste em termos do número das Terras Indígenas (TI) por região, assim como podemos notar a desproporcionalidade nas dimensões da região Norte e nas demais regiões do país, isso também afeta as condições de saúde, bem como, as condições socioambientais, socioeconômicas, socioculturais dos povos indígenas. No Brasil, são 731 terras indígenas em diferentes fases do procedimento demarcatório, sendo 124 em



identificação, 43 identificadas, 74 declaradas e 490 homologadas e reservadas. Sendo assim, é necessário abordar de forma cuidadosa no que se refere: a região, a etnia, ao status de regularização fundiária, se é terra indígena homologada, se está em processo de demarcação<sup>2</sup>, se estão em situações de acampamentos entre outros, principalmente, no contexto Guarani do Mato Grosso do Sul (Instituto Socioambiental, 2012).



Fonte: Instituto Socioambiental, 2022.

**Figura 1:** Mapa das Terras Indígenas Homologadas no Brasil.

<sup>2</sup> As diretrizes do processo administrativo de demarcação das terras indígenas estão definidas na Lei nº 6.001, de 19/12/1973 – Estatuto do Índio, bem como no Decreto nº 1.775, de 08/01/1996. Essa legislação infraconstitucional que atribui à Fundação Nacional dos Povos Indígenas (FUNAI) o papel de tomar iniciativa, orientar e executar a demarcação dessas terras. O procedimento atual para a identificação e delimitação, demarcação física, homologação e registro de terras indígenas está estabelecido e balizado no Decreto nº 1.775/96, que “dispõe sobre o procedimento administrativo de demarcação das terras indígenas”, definindo claramente o papel do órgão federal indigenista, as diferentes fases e subfases do processo, bem como assegurando transparência ao procedimento, por meio de sua publicidade.

Os conflitos fundiários atingem diversas e de diferentes maneiras os povos indígenas em cada estado brasileiro. De acordo com a Fundação Nacional dos Povos Indígenas (FUNAI, 2022), Mato Grosso do Sul, segue com 14 terras no processo inicial de demarcação, ou seja, fase de estudos. E, existem seis que já foram delimitadas e seis declaradas, ao todo são 58 terras indígenas no estado. A demarcação e a homologação das terras indígenas são imprescindíveis para a reprodução física e cultural, bem como, para a manutenção do modo de ser e estar no mundo. E, ainda garante a proteção do meio ambiente e da biodiversidade, o que também é um direito constitucional<sup>3</sup>. Muitos dos problemas relacionados aos povos indígenas no Mato Grosso do Sul em especial com o Povo Guarani, estão relacionados à demarcação de terras indígenas, em alguns casos, o poder público se nega a efetivar os direitos e garantias fundamentais dos indígenas sob o argumento de que as áreas ocupadas ainda não foram legalizadas. Essas situações também agravam os conflitos entre indígenas e fazendeiros em áreas de estudos antropológicos, o que acaba culminando em crimes de todas as espécies e até mesmo a morte de pessoas.

## **2.2 Direitos indígenas**

O Brasil ratificou a Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos dos Povos Indígenas, aprovada em 13 de setembro de 2007<sup>4</sup>. Ressalta-se a igualdade de direitos e a proibição de discriminação, o direito à autodeterminação, a necessidade de fazer do consentimento e do acordo de vontades, o referencial de todo o relacionamento entre povos indígenas e Estados (Organizações das Nações Unidas, 2008).

Para subsidiar os direitos aos povos indígenas que tem como base a comunidade e não o indivíduo, a Convenção nº 169 da Organização Internacional do Trabalho (OIT) foi aprovada pelo Decreto Legislativo nº 143, de 20 de junho de 2002, e passa a vigorar no Brasil a partir de 25 de julho de 2003. Assim, os povos indígenas e tribais em Estados Independentes, reconhece os direitos indígenas coletivos, com significativos aspectos de direitos econômicos, sociais e culturais. Atualmente é o instrumento internacional mais atualizado e abrangente em respeito às condições de vida e trabalho dos indígenas (Alcântara, 2020).

No Brasil, a grande reforma em relação aos direitos indígenas ocorreu na Carta Constitucional de 1988, a qual reconhece a cidadania e autonomia dos Povos Indígenas,

---

<sup>3</sup> Artigo 225 da Constituição Federal de 1988.

<sup>4</sup> Na Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), em Nova Iorque.

rompendo com a tutela e a perspectiva integracionista e assimilacionista que caracterizavam o contexto jurídico-político do Estado até o fim da década de 80. Essa também define a autonomia dos povos indígenas em relação a sua autodeterminação no que diz respeito a política, educação, segurança, espiritualidade e ao sistema de saúde. No entanto, paradoxalmente, o Estado brasileiro também tem o dever de assegurar a saúde como direito de todos, consolidando os princípios para a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) (CF/88 art.196) (Brasil, 1988).

A realidade vivida pelos povos indígenas vem mudando drasticamente devido a uma acelerada e complexa transformação social, necessitando buscar novas respostas para a sua sobrevivência física, social e cultural e garantir às próximas gerações uma melhor qualidade de vida. O fato de seus direitos fundamentais serem constantemente desrespeitados coloca em risco a sobrevivência desses povos (Fundação Nacional dos Povos Indígenas, 2010; Fundo de Emergência Internacional das Nações Unidas, 2011).

Sabe-se que a questão indígena é terminantemente política, o fato de possuírem somente o direito de usufruto das terras nas quais habitam os deixa em uma situação de fragilidade em relação aos governos eleitos e, conseqüentemente aos planos de desenvolvimento adotados (Alcântara, 2007).

Nesse sentido, a situação dos povos indígenas se agravou profundamente no governo Jair Bolsonaro pela atitude frente as instituições que asseguravam os direitos e a assistência social ditada pela Carta Constitucional e os acordos assinados pelo Brasil. Apresentando um grande retrocesso em relação aos direitos humanos e indígenas no Brasil. Indo na contramão da discussão internacional que assola a sobrevivência tanto dos povos originários quanto do planeta, a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável<sup>5</sup>.

### **2.3 Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas e a estrutura do subsistema de Atenção à Saúde Indígena**

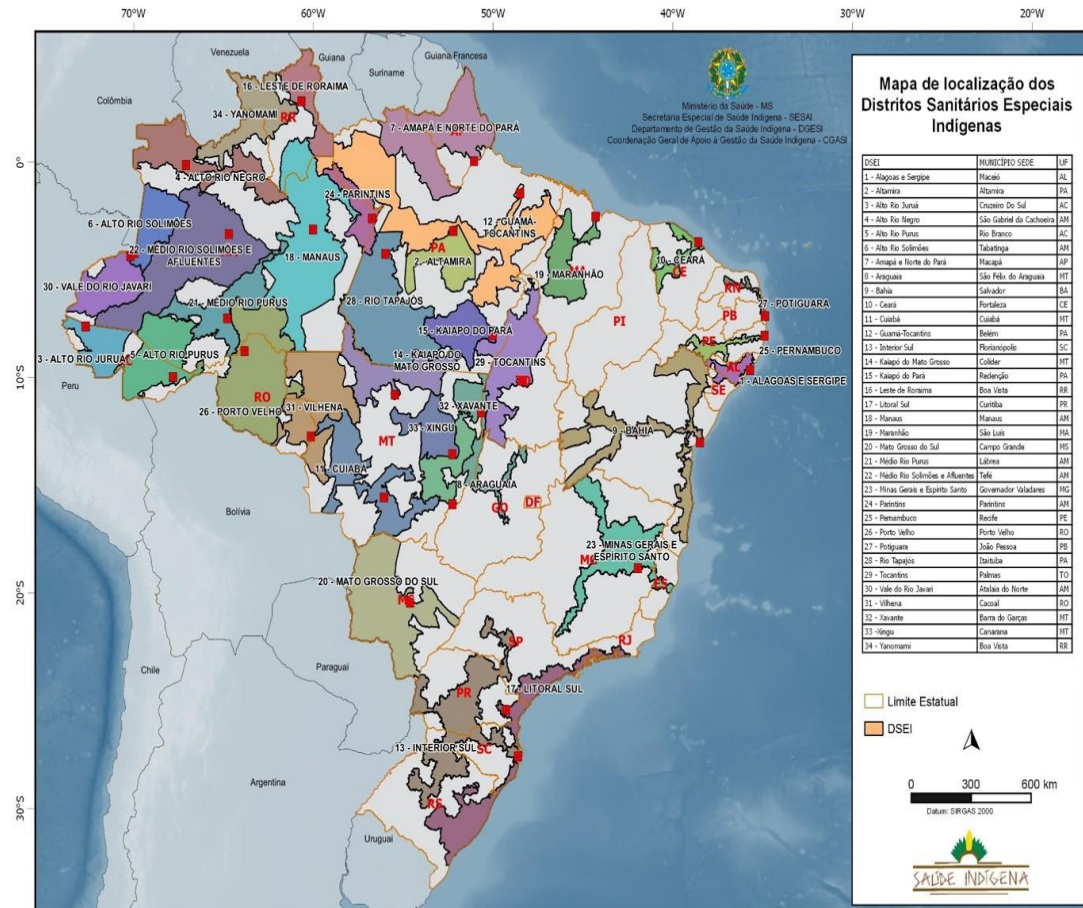
Em fevereiro de 1999, para garantir aos Povos Indígenas o direito ao acesso universal e integral à saúde, instituiu-se o Decreto Presidencial nº3.156, ao qual implementa o Subsistema de Atenção à Saúde Indígena, sendo o Ministério da Saúde responsável pela coordenação das ações de saúde destinadas aos povos indígenas. A Lei

---

<sup>5</sup> Objetivos de Desenvolvimento Sustentável no Brasil. Disponível em: <<https://brasil.un.org/pt-br/sdgs>> Acesso em: 07 de mar de 2022.

nº 9.836, de 23 de setembro de 1999, “Lei Arouca”, estabelece o Subsistema de Atenção à Saúde Indígena (SASISUS) no âmbito do SUS e possui como base os Distritos Sanitários Especiais Indígenas (DSEI). Organizado de forma descentralizado, hierarquizado e regionalizado, o SASISUS executa os serviços de atenção básica em saúde para toda população indígena. Contudo, o SUS serve de retaguarda e referência ao SASISUS para as resoluções de problemas fora do alcance da atenção primária à saúde, necessariamente havendo adaptações na estrutura e organização do SUS nas regiões onde residem as populações indígenas, oportunizando essa integração e o atendimento necessário em todos os níveis, sem discriminações. As populações indígenas possuem o direito de participar dos organismos colegiados de formulação, acompanhamento e avaliação das políticas de saúde, tais como o Conselho Nacional de Saúde e os Conselhos Estaduais e Municipais de Saúde, quando for o caso (Brasil, 2002).

Os Distritos Sanitários Especial Indígena (DSEI) também são modelos de organização de serviços orientados para um espaço etnocultural dinâmico, geográfico, populacional e administrativo delimitado. O País é constituído com 34 DSEI, distribuídos por critérios territoriais, como mostra o mapa da Figura 2, possuem atividades técnicas, administrativo-gerenciais necessárias à prestação da assistência juntamente com a atuação do Controle Social Indígena (Brasil, 2011). Organizados em Polo Base que se localizam em uma comunidade indígena ou município de referência estão estruturados por meio de Unidades Básicas de Saúde que contam com atuação de Equipes Multidisciplinares de Saúde Indígena (EMSI) e do Núcleo de Apoio à Saúde Indígena (NASI). Além das unidades de referência do Sistema Único de Saúde (SUS), existem ainda, as Casas de Apoio a Saúde Indígena (CASAI), localizadas em municípios de referência, servindo de apoio entre a aldeia e a rede de serviços do SUS (Brasil, 2002; 2021a).



Fonte: Brasil, 2021.

**Figura 2:** Mapas dos Distritos Sanitários Especial Indígena localizados no Brasil.

Em 2010, a Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) foi transferida para a Secretaria Especial de Saúde Indígena (SESAI), que é vinculada diretamente ao Ministério da Saúde (Brasil, 2011).

Assim, a SESAI tem como missão o exercício da gestão da saúde indígena, no sentido de proteger, promover e recuperar a saúde dos mesmos, bem como orientar o desenvolvimento das ações de atenção integral e de educação em saúde segundo suas peculiaridades, seu perfil epidemiológico e a condição sanitária de cada DSEI. É válido ressaltar, que esse atendimento na atenção básica de saúde é ofertado apenas aos indígenas que vivem em territórios demarcados. Os Indígenas que vivem em contexto urbano (nas cidades) ou nas retomadas (territórios em processo de demarcação e homologação, geralmente à beira de estradas), devem ser atendidos diretamente pelo SUS, sem atendimento específico ditado pela lei (Brasil, 2001; 2011).

As várias mudanças desde a criação até a implementação da saúde especificamente

indígena tiveram vários percursos: sob a administração da Fundação Nacional dos Povos Indígenas (FUNAI), migrou para a Fundação Nacional de Saúde (FUNASA), fez convênios diretos com prefeituras e Organizações Não Governamentais (ONG). Atualmente por meio de “Chamamentos Públicos”, ou seja, nos moldes de uma concorrência pública, surgiu um novo formato de contratações dos recursos humanos, os protocolos de contratação passaram a seguir as normas da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), amparadas pela Convenção 169 da Organização Internacional do Trabalho (OIT), resultado de uma postura chamada de “técnica” (Brasil, 2018).

Essas mudanças apontadas, marcam sobretudo a presença de quadros indígenas na participação e na atuação do trabalho com a saúde em suas comunidades. Resultando no processo crescente da participação indígena de vários povos atuando como Assistente Administrativo, Auxiliar Administrativo, Agente Indígena de Saúde (AIS), Agente Indígena de Saneamento (AISAN), Agente de Combate a Endemias, Técnico de Enfermagem, Auxiliar de Saúde Bucal, Técnico de Saneamento, Técnico em Enfermagem, Enfermeiro, Apoiador Técnico de Atenção à Saúde, Cirurgião Dentista, Assistente Social, Psicólogo, Nutricionista e Médico (Brasil, 2018). No entanto, os níveis mais técnicos ainda continuam em mãos de não indígenas representando a clara desigualdade de condições socioeconômicas que repercutem diretamente na formação educacional da população indígena.

Embora o SASISUS e a Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas (PNASPI) representem a concretização de um direito fundamental, na prática, a questão da interculturalidade e do respeito a diversidade cultural não se aplica pois, estão promovendo na prática a aplicabilidade direta do protocolo biomédico.

Esse fato resulta em profundos problemas tanto no que se refere a população indígena, quanto dos profissionais de saúde que trabalham com a mesma, segundo Alcântara et al. (2020), a falta de formação adequada de quadros profissionais não indígenas em relação ao universo simbólico das populações indígenas cria vários entraves, sendo que o maior é a opacidade comunicativa resultante na incompreensão mútua. A inadequação pela falta de formação interétnica, ocasiona entre outros problemas a não adesão aos tratamentos propostos causando vários prejuízos tanto ao paciente/sujeito quanto para o sistema de saúde público. A aplicação de protocolos bioculturais representa a falha das ciências da saúde em entender e negociar outras concepções de saúde e doença resultantes da alteridade da concepção de corpo, de vida e morte (Alcântara et al., 2020).

## **2.4 Realidade Sociopolítica Regional: Mato Grosso do Sul, o terceiro Estado com a maior população indígena do Brasil**

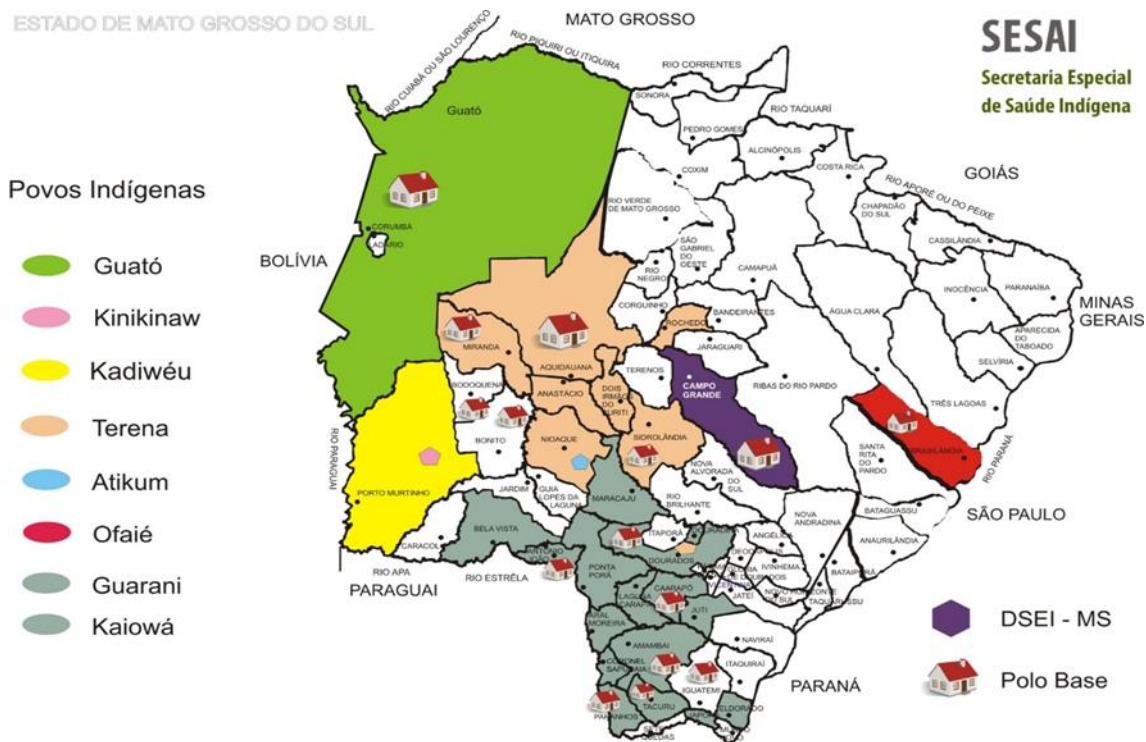
A história da região centro-oeste começa mais tarde, no começo do século XX no Estado Novo de Getúlio Vargas, com a ideologia do “vazio” demográfico das regiões brasileiras; cria a Marcha para o Oeste que tinha como meta a frente de colonização que carregava a ideologia do processo civilizatório marcado pelo progresso econômico, negando assim, a existência da população indígena que lá habitava. Essa negação leva a anular a existência indígena como sujeito, cidadão e o deixa na condição de “animalidade”, de barbárie possível de ser eliminado. No entanto, havia outra visão sobre a população indígena: àquela que poderia se tornar mão de obra assalariada, muito embora, a história da escravidão estivesse viva para mostrar a não aceitação dos indígenas ao trabalho dos “brancos”. Em outros termos, quando o Marechal Rondon cria o primeiro órgão de proteção indígena: Serviço de Proteção aos Índios (SPI), dirigido pelo mesmo, instituiu-se entre os anos de 1915 e 1928, a criação de oito reservas indígenas Guarani: Dourados, Amambai, Caarapó Porto Lindo, Taquaperi, Sassoró, Limão Verde e Pirajuí (Pereira, 2007; Cavalcante, 2014; Mota; Cavalcante, 2019).

A marcha para o Oeste caracterizava-se pela distribuição de terras do estado a pequenos agricultores que desejam se instalar com benefício do governo federal, a partir de então, as ondas civilizatórias só mudam de propostas, do pequeno agricultor, para o agronegócio e a partir daí tornou-se um dos celeiros de maior exportação agrícola do país. No que diz respeito a população indígena, esta continua sendo vista como uma população que atrapalha o desenvolvimento do país (Aylwin, 2009; Fundo de Emergência Internacional das Nações Unidas, 2014).

O estado do Mato Grosso se divide por decreto, em 1977, em Mato Grosso e Mato Grosso do Sul, sendo identificado como um dos berços do agronegócio, um dos celeiros de commodities<sup>6</sup> primárias do Brasil e, ao mesmo tempo, possui a terceira maior população indígena do país, aproximadamente de 116.346 indígenas de acordo com censo do IBGE (2022), estão distribuídos em 7 etnias (figura 3), sendo, Guarani (kaiowá e ñandeva); Aruak (terena); Kadwéu; Kinikinaw; Atikun, Ofaié e Guató, somando um número de 73 aldeias (Brasil, 2019, 2020a).

---

<sup>6</sup> Commodities são produtos que funcionam como matéria-prima, produzidos em escala e estocados.

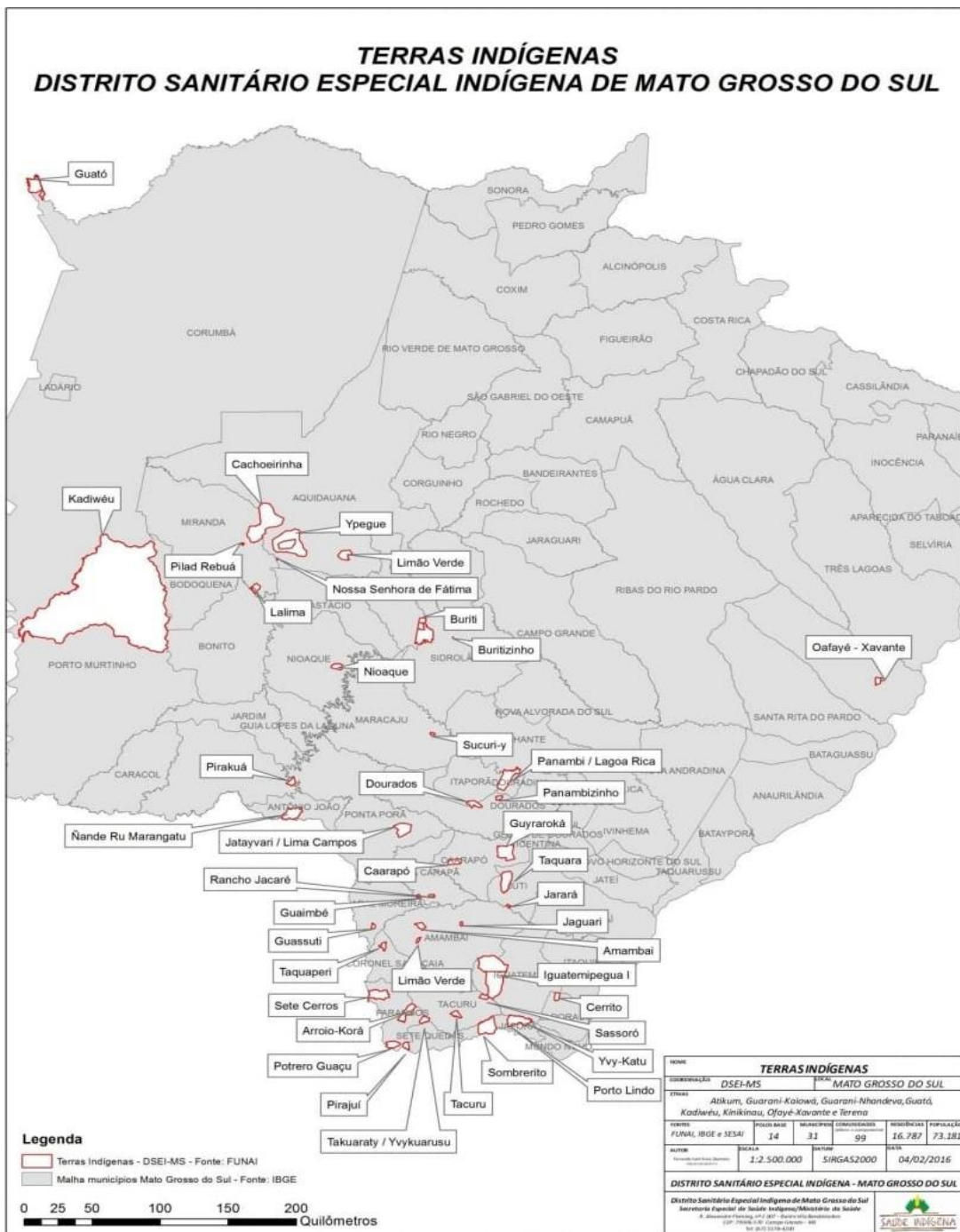


Fonte: Brasil, 2019.

**Figura 3:** Mapa do Distrito Sanitário Especial do Mato Grosso do Sul - Brasil.

O grande número de populações indígenas não se reverte em territórios indígenas, (Figura 4) pelo contrário, sendo o berço do agronegócio a população indígena é “estrangulada” em pequenas porções de terras subsistindo com os poucos recursos que ainda sobram dessas terras, representando o estado brasileiro mais conflituoso em termos de luta indígena para a retomada de suas terras.





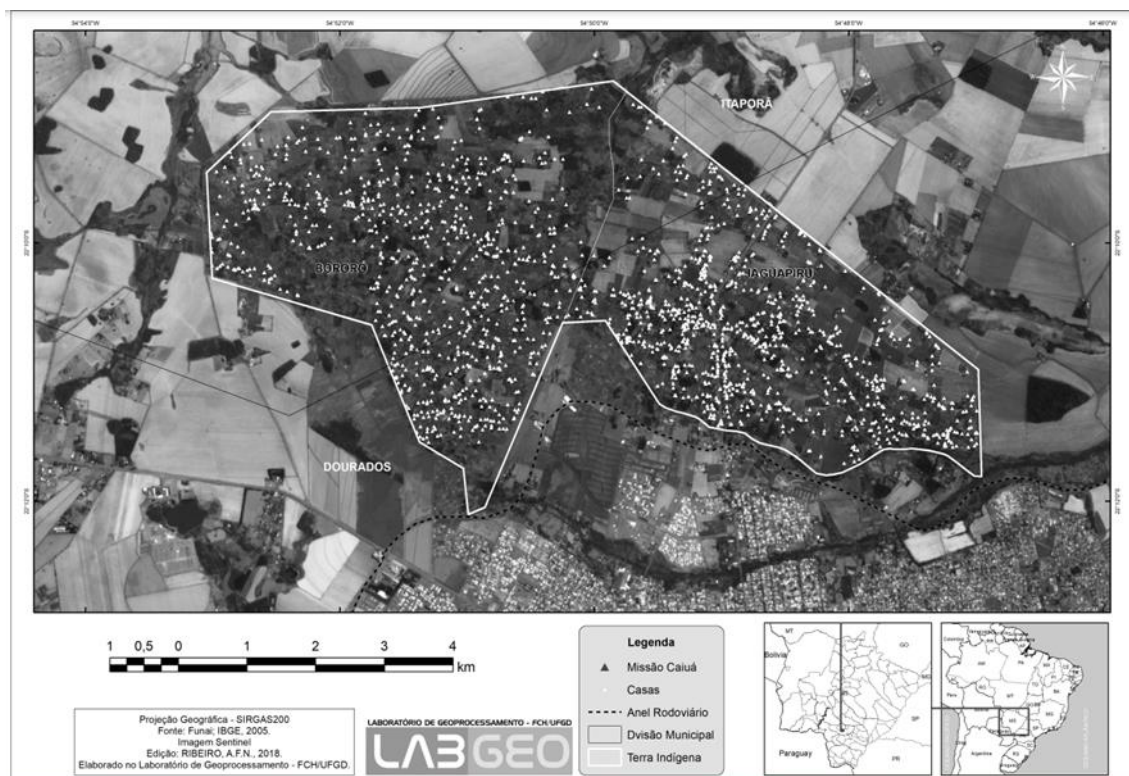
Fonte: Brasil, 2019.

**Figura 4:** Mapa das Terras Indígenas do estado do Mato Grosso do Sul - Brasil.

### 2.4.1 Realidade sociopolítica regional: Reserva Indígena de Dourados

A Reserva Indígena de Dourados (RID) foi criada pelo SPI no início do século XX, pelo Decreto Estadual 401 de 1917, com 3.600 hectares. Inicialmente as Reservas foram destinadas aos indígenas da etnia Guaraní Kaiowá, por já ocuparem a área e suas imediações (Mota; Cavalcante, 2019).

A RID é considerada uma das Reservas Indígenas mais populosa do país; se localiza ao lado da cidade de Dourados e cerca de 10 km da cidade de Itaporã, a rodovia estadual MS-156 passa dentro da RID e liga Dourados a Itaporã, há também uma Perimetral que margeia a Reserva Indígena. A figura 5 mostra o Perímetro da RID como descrito. Nota-se claramente o processo contínuo de “ilhamento” da população indígena que nela habita.



Fonte: Mota; Cavalcante, 2019.

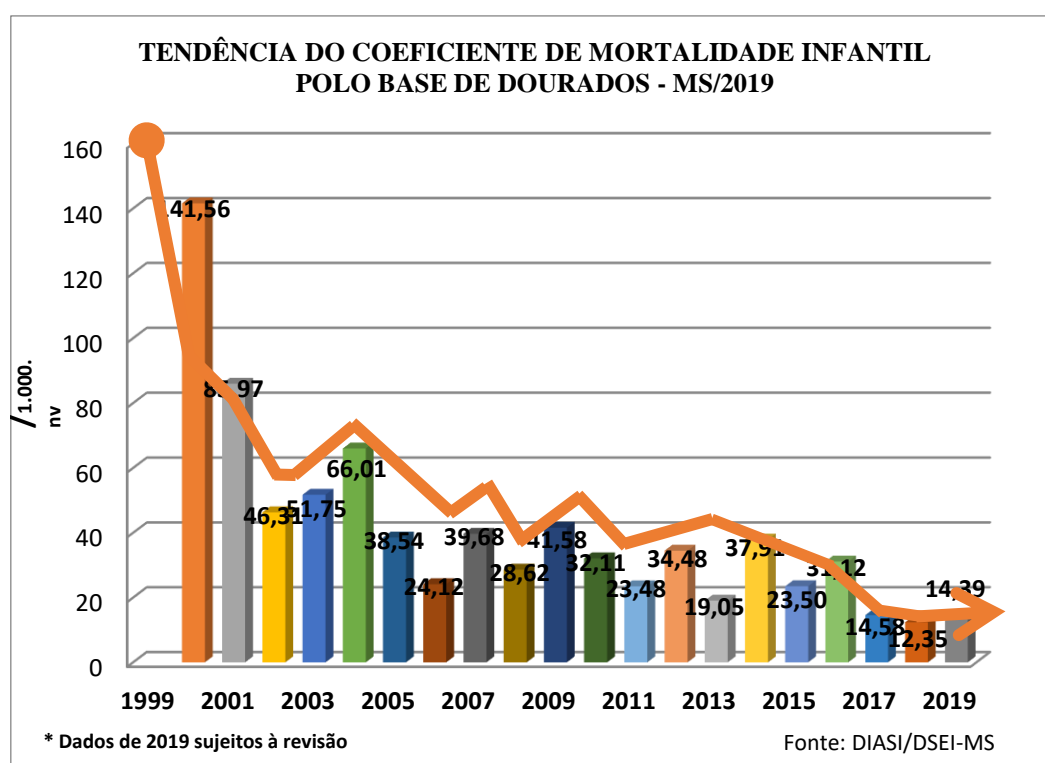
**Figura 5:** Mapa da Reserva Indígena de Dourados, Mato Grosso do Sul - Brasil.

A RID possui várias peculiaridades, também representa um polo migratório indígena das aldeias e reservas no Mato Grosso do Sul, pelo fato de possuir “melhor” infraestrutura em relação as outras reservas e aldeia do estado além de estar muito próxima da segunda maior cidade do Mato Grosso do Sul, ela tem um polo atrativo de estudo, de trabalho e assistência social. No entanto, carrega vários problemas estruturais e conjunturais (Alcântara et al., 2020).

É habitada por duas etnias, com três subgrupos linguísticos: Aruak: Terena e Guarani: Kaiowá e Ñandeva. Essa divisão ocorre também geograficamente, ou seja, ela é dividida por duas aldeias, a Jaguapirú, habitada em sua maioria por indígenas Terena e a Bororó, em sua maioria, pelos indígenas Guarani. Essa divisão é acompanhada pela

divisão socioeconômica, os Terena são os que têm maior diálogo com a sociedade do entorno e, conseqüentemente, maior poder econômico; enquanto os Guarani que habitam a aldeia Bororó possuem menores índices econômicos e menor infraestrutura, em sua grande maioria, falantes da língua Guarani possuem menor diálogo com o entorno, muito embora, esteja havendo um crescente número de matrimônio intercultural (Mota; Cavalcante, 2019; Alcântara et al., 2020).

Em relação a saúde, pode-se verificar que o Coeficiente de Mortalidade Infantil (CMI) é o indicador de qualidade de vida e desenvolvimento, por expressar a situação de saúde de uma comunidade e as desigualdades de saúde entre grupos sociais e regiões (Brasil, 2008). Verifica-se na figura 6, a situação do Polo Base de Dourados que pode ser generalizado por toda a região. Em um estudo realizado por Picoli et al. (2019), afirma que o Coeficiente de Mortalidade Infantil para a cor ou raça indígena é aproximadamente duas vezes superiores, quando comparadas com a razão estadual para o período do estudo (2005 a 2013). Os autores também discutem que o óbito de crianças indígenas parece evidenciar que as condições históricas, socioculturais, ambientais e de sustentabilidade interagem no processo saúde doença da criança, no seu acesso e qualidade de atenção à saúde, aliado a estratégias incipientes de prevenção dos óbitos.

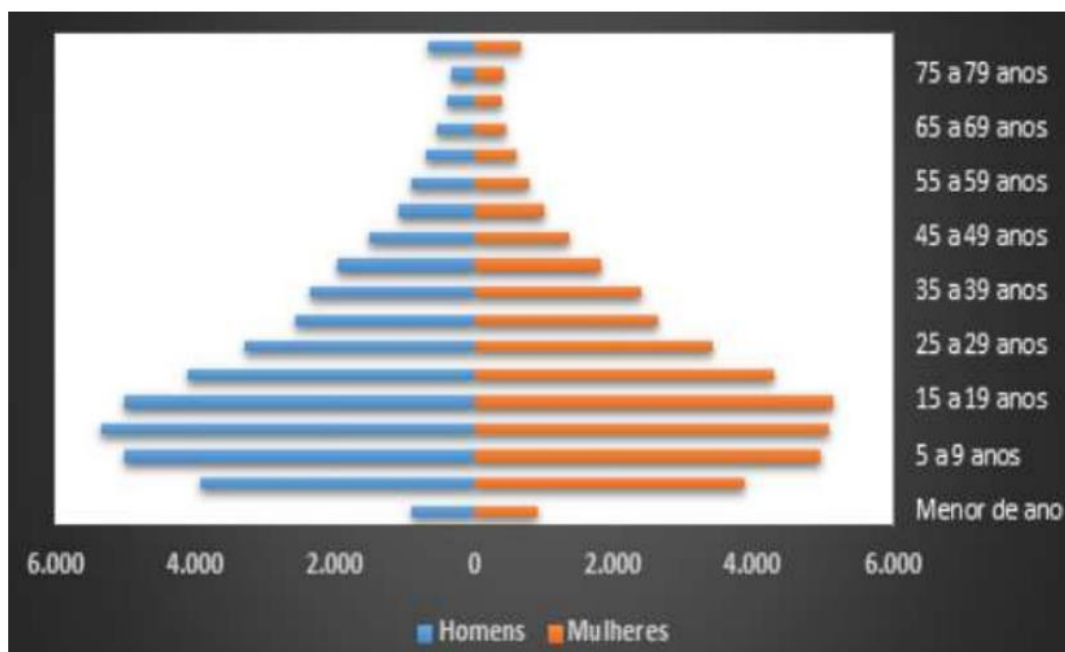


Fonte: Sistema de Informação da Saúde Indígena, 2019.

**Figura 6:** Coeficiente de mortalidade infantil do Polo base Dourados (2000 a 2019).

Em relação a Pirâmide Populacional do Polo base de Dourados, pode-se afirmar que não diverge da realidade populacional do DSEI-MS apresentada na figura 7, a população é jovem e, não tem condições de sobreviver dentro da Reserva Indígena de Dourados, a saída é vender seu último recurso, sua força de trabalho, transformando-se em garis, mão de obra nas indústrias alimentícias e usinas, serventes de pedreiro, ou ainda, se deslocam até Rio Grande do Sul e Santa Catarina para trabalho nas coletas de maçã, batata, cebola entre outros. Sem mencionar os/as jovens que se tornam mulas no intenso tráfico de drogas que ocorre com a fronteira do Paraguai (Alcântara et al., 2020). No entanto, um grande número da população da RID se encontra sem emprego e vive somente das políticas assistenciais do governo tais como: Auxílio Brasil, Auxílio Emergencial, Benefício de Prestação Continuada (BPC), Tarifa Social de Energia Elétrica, Vale Universidade Indígena de Mato Grosso do Sul, Programa de Apoio às Comunidades Indígenas de Mato Grosso do Sul.

**Pirâmide Populacional do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul de 2018**



Fonte: SIASI/SESAI/MS-2018. Data da Extração 23/03/2019, Referência 2018.

Fonte: Brasil, 2019.

**Figura 7:** Pirâmide Populacional do Distrito Sanitário Especial do Mato Grosso do Sul em 2018.

Diante desse cenário se constata que por mais fragilizada que seja as condições apresentadas, a presença da SESAÍ e a efetivação de seus programas pela atuação dos

agentes indígenas de saúde (AIS), tem resultados. Os AIS, como requer o programa, são necessariamente indígenas, esses possuem um papel privilegiado de tradução cultural entre o saber biocultural e o tradicional, hibridizando os conhecimentos das *illness* (Alcântara et al., 2020). Na RID somam 37 Agentes Indígena de Saúde, que habitam no local, atuam na prevenção de doenças e na promoção da saúde, detectam problemas de saúde, acompanham tratamentos de longa duração e ainda o desenvolvimento de crianças, idosos, gestantes e pacientes crônicos, operando diretamente na comunidade em que vive e, logicamente, tornam-se cúmplices e conhecem profundamente a realidade de cada família que cuidam.

O Polo base Dourados, possui abrangência de atendimento na Atenção Básica de saúde, pertencente aos Municípios de Dourados, Douradina, Maracaju e Rio Brilhante. De acordo com informações do Sistema de Informação da Atenção à Saúde Indígena (SIASI) (2019), o Polo base possui uma população de 18.254 indígenas do Povo Guarani Kaiowá, Guarani Nandeva e Aruak - Terena. São atendidas as aldeias, Bororó, Jaguapirú, Panambizinho, Panambi e Sucuriy, bem como, 12 acampamentos<sup>7</sup>, embora haja atendimento em alguns locais de retomadas, há sete<sup>8</sup> sem acompanhamento, os usuários que vivem nesses locais não possuem cobertura para atendimento básico de saúde, buscam atendimento nas Aldeia Jaguapirú, Aldeia Bororó ou Hospital e maternidade da Missão Caiuá, hospital filantrópico e conveniado ao SUS de pequeno e médio porte que se localiza na divisa da RID, ao lado da aldeia Jaguapirú, 90% dos atendimentos são indígenas da Reserva Indígena de Dourados (Brasil, 2019a).

A população é assistida pelas seis Equipes Multidisciplinares de Saúde Indígena (EMSI), composta por seis Médicos, seis Enfermeiros, seis Dentistas e 19 Técnicos de Enfermagem, seis Auxiliar em Saúde Bucal, 46 Agentes Indígenas de Saúde e 14 Agentes Indígenas de Saneamento. Além, dos profissionais do Núcleo de Apoio à Saúde Indígena (NASI), composta por profissionais complementares a equipe básica (quatro nutricionistas, uma farmacêutica, dois assistentes sociais e três psicólogos), ainda fazem parte da equipe os motoristas e profissionais de serviços gerais dentro das unidades (Brasil, 2019a).

Por meio das Equipes Multidisciplinares de Saúde indígena são realizadas as

---

<sup>7</sup> Boqueron, Curral de Arame, Guyra Kambi, Ithaum, Mudás MS, Nhanderú Laranjeira I e II, Nhuverá, Picadinha, Senhor Wilson, Tekoharã Ita'y, Tadjassu e Porto Cambira.

<sup>8</sup> Algumas retomadas que estão próximo ao município de Dourados, ou cerca da Terra Indígena de Dourados, não possuem atendimento das equipes de saúde, sendo eles, Aroeira, Pacuriti, Nhú Porã, Nhú Verá Guassu, Yvuverá, Acampamento da Dona Edite e Acampamento da Dona Izabel.

estratégias para testagem que têm o objetivo de melhorar a qualidade do diagnóstico da infecção pelo HIV e, ao mesmo tempo, fornece uma base racional para assegurar que o diagnóstico seja realizado o mais precocemente possível, de forma segura e com rápido seguimento (Brasil, 2019a).

Nas atividades mais específicas relacionadas ao HIV e a AIDS, são realizadas pelas equipes da atenção básica de saúde: o acolhimento e acompanhamento das pessoas com Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), bem como, a realização do aconselhamento e a oferta de testagem para o diagnóstico precoce da infecção pelo HIV, identificando os grupos populacionais mais vulneráveis, além de desenvolver ações de aconselhamento/testagem e tratamento voltadas aos parceiros sexuais dos portadores desses agravos. Desde 2012, a saúde indígena disponibilizou os testes rápidos de punção digital, sendo eles: HIV, Sífilis e Hepatites Virais, a estratégia de ampliação da oferta dos testes rápidos e as realizações desses testes são executadas pelas EMSI (Brasil, 2019a).

Em 2002, outra técnica foi adquirida para o diagnóstico com as gestantes indígenas passou a ser utilizada dentro dos Territórios Indígenas. O programa consiste, entre outros, na realização de exames de triagem durante o período gestacional, entre eles o de HIV através da técnica de ELISA, com sangue seco em papel filtro, o qual possibilitou mais praticidade na coleta de amostras. Entre os anos de 2004 e 2005, foi implantado no DSEI-MS o Programa de DST/HIV/AIDS e Hepatites Virais que contemplou ações voltadas para o planejamento, capacitação, estruturação de serviços, assistência, vigilância e prevenção das Infecções Sexualmente Transmissíveis (Graeff, 2015).

O Ministério da Saúde (Brasil, 2021), estabelece o diagnóstico oportuno da infecção pelo HIV e da sífilis durante o período gestacional como fundamental para a redução da transmissão vertical, as equipes de Atenção Básica realizam os testes rápidos para o diagnóstico de HIV e para a triagem da sífilis no âmbito da atenção ao pré-natal para as gestantes e suas parcerias sexuais, de forma obrigatória. Os pacientes indígenas na Atenção Básica de Saúde, Serviço de Atendimento Especial/Centro de Testagem e Aconselhamento (SAE/CTA), é caracterizado por prestar serviços de saúde que, articulados aos demais serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), representa uma estratégia importante na promoção da equidade de acesso ao aconselhamento e ao diagnóstico do HIV, Sífilis e das Hepatites Virais.

## 2.5 Pessoas indígenas vivendo com HIV

O Brasil juntamente com outros países ratificou as metas estabelecidas pela Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS), na perspectiva de se alcançar o controle da AIDS até 2030, pretende-se que a infecção pelo HIV deixe de ser um problema de saúde pública e que ocorra em níveis mínimos, até que ao longo do tempo desapareça, estabelecendo então parâmetros para sua erradicação (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS, 2017).

No entanto, muitas dessas metas ainda estão muito aquém da realidade, embora tenha melhorado em alguns indicadores. No que diz respeito a população indígena, o perfil epidemiológico e clínico das pessoas que vivem com HIV nas comunidades, é quase desconhecido, os dados estão muito subnotificados resultando em um silenciamento em relação as infecções sexualmente transmissíveis (IST) (Russell et al., 2019).

O Ministério da Saúde (Brasil, 2021b), informa que a epidemia do HIV e a AIDS no Brasil está concentrada em populações chaves, que respondem pela maioria dos casos novos da infecção em todo país, entre elas destaca-se o crescimento da epidemia entre outros segmentos considerados prioritários, como adolescentes e jovens, população negra, pessoas em situação de rua e indígenas. Destaca-se que os mesmos possuem caráter transversal, estando as suas vulnerabilidades relacionadas às dinâmicas sociais/locais. Essas populações, além de apresentarem maior risco de adquirir o HIV, frequentemente estão sujeitas a práticas discriminatórias e barreiras de acesso aos serviços de saúde, sendo alvo de estigma e preconceito, o que torna ainda mais evidente a vulnerabilidade às IST e às hepatites virais.

As análises com respeito aos indicadores de adesão, retenção e perda de seguimento de tratamento mostram que é necessário investir não apenas em ações que facilitem o acesso das pessoas vivendo com HIV (PVHIV) ao tratamento de terapia antirretroviral (TARV), mas também em intervenções específicas de adesão ao tratamento, especialmente para a população indígena e para os adolescentes em geral. Esses subgrupos populacionais, juntamente com as crianças de 2 a 11 anos, foram os que apresentaram o pior desempenho na análise da supressão viral pontual e sustentada (Brasil, 2020a). No cenário de múltiplos contornos no qual se apresenta a epidemia da infecção pelo HIV, coloca-se como desafio a indução de abordagens inovadoras que acelerem e ampliem as repostas de controle da doença (Monteiro et al., 2019).

Conforme Russell et al. (2019), existem algumas lacunas ou “gaps” como definem

outros autores, nos dados existentes sobre a carga de HIV, IST e hepatite viral nos povos indígenas e afrodescendentes na América Latina. O estudo destaca a necessidade de melhorar a vigilância nacional com coleta sistemática, e a análise de variáveis de etnia e a realização de estudos integrados de análise biocomportamental com o uso de metodologias robustas e estratégias sensíveis à diversidade cultural; além de desenvolver uma política de resposta regional que considere as necessidades dos povos indígenas e afrodescendentes; implementando um enfoque intercultural à saúde e a prestação de serviços para derrubar as barreiras de acesso à saúde e, melhorar os resultados de saúde nestas populações.

Ainda é insuficiente o conhecimento sobre o impacto da AIDS entre as populações indígenas. Além de algumas situações que já apontamos acima, outros estudos relacionam a transmissão às más condições de vida, menor nível socioeconômico e educacional, exclusão social e dificuldade de acesso aos serviços de saúde (Negin et al., 2015). Para além dessas afirmações, Mann (1996) já havia descrito que a vulnerabilidade às IST entre os povos indígenas pode ser compreendida pela intersecção das desigualdades sociais, opressão cultural e atritos interétnicos formando um mosaico complexo de seu ambiente sociopolítico cultural. Aprofundando as pontuações realizadas pelos autores, Benzaken et al. (2017) afirma que no nível individual, o conhecimento sobre as IST, assim como as concepções, práticas e comportamentais, são elementos-chave para a conscientização e redução da vulnerabilidade pessoal. Esse contexto de vulnerabilidade é influenciado pelo fato de estarem vivendo uma transição epidemiológica devido à mudança na relação com a sociedade convencional.

A bibliografia que apresenta estudos realizados nos Estados Unidos, Canadá, Nova Zelândia e Austrália indicam um aumento significativo na taxa de detecção do HIV entre os povos indígenas nas últimas décadas, indicando desigualdades em saúde no acesso ao diagnóstico e tratamento da doença (Shea et al., 2011; Koenh, 2021). Comparações entre taxas de diagnósticos indígenas e não indígenas não podem resumir o impacto total da infecção pelo HIV sobre os povos indígenas. Sabe-se que os desafios são contínuos associados ao HIV.

Nota-se que é fundamental ressaltar o contexto socioeconômico das regiões e seus contextos histórico socioculturais. No caso desse estudo, o HIV e a AIDS é fruto de um contexto sociocultural que abrange além da questão epidemiológica, as suas manifestações devem ser analisadas pelo viés da epidemiologia cultural (Good, 1980; Kleinman, 1980).



Nesse sentido, a análise dessa doença perpassa o saber hegemônico biomédico ela representa um fato social total, em termos de Mauss (Mauss, 1974; Good, 1980), ou seja, por meio da manifestação e a configuração dessa *illness* percebe-se toda a dinâmica cultural dessa população.

### **2.5.1 Aparecimento do HIV nas populações indígenas brasileiras**

No Brasil, o primeiro caso de AIDS na população indígena foi registrado em 1987, e até 1999 conheciam-se somente 33 casos. Os dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) revelam que entre os anos de 2007 até 2022 foram 1.591 casos de HIV notificados como indígenas no país, sendo 1.115 casos do sexo masculino e 476 do sexo feminino, nesse mesmo período somaram 180.628 casos de HIV notificados com as pessoas se declarando pardos, sendo 125.154 do sexo masculino e 55.474 do sexo feminino (Brasil, 2022). Ressaltamos que a classificação de pardo pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) são pessoas que possuem ascendência étnica de mais de um grupo, ou seja, mestiça. Essa miscigenação engloba: descendentes de negros e brancos, descendentes de negros com indígenas e descendentes de indígenas com brancos (Schwarcz, 1993). Isso traz mais um problema no que se refere a precisão dos dados. Em relação aos óbitos, quando distribuídos proporcionalmente, os óbitos notificados no ano de 2021 por raça/cor, observa-se que 45,3% dos óbitos se deram entre pardos e 13,6% em pretos, 37,9% entre brancos, 0,3% entre amarelos e 0,3% entre indígenas. Em relação aos óbitos por AIDS, segundo raça/cor entre os anos de 2011 a 2021, foram 328 óbitos de indígenas no Brasil.

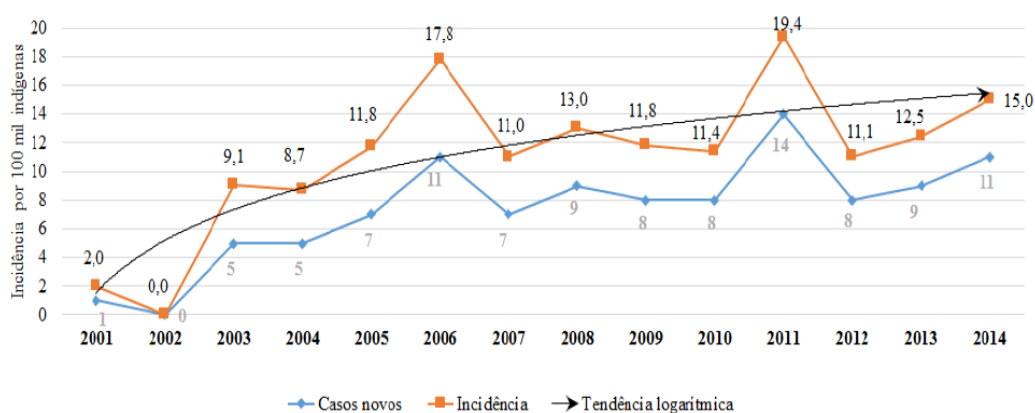
Em um estudo realizado por Graeff (2015), o qual traçou o perfil epidemiológico do vírus da imunodeficiência humana na população indígena do estado do Mato Grosso do Sul, entre os anos de 2001 e 2014, descreveu que a Reserva Indígena de Dourados apresentava o maior número de pessoas vivendo com HIV. O povo indígena Guarani foram os mais acometidos, os subgrupos Guarani<sup>9</sup>: Kaiowá e Ñandeva, representando 70,8% dos casos notificados. Em seu outro estudo publicado, Graeff et al. (2019), descreve que entre os anos de 2001 a 2014 a faixa etária com maior incidência de infecção

---

<sup>9</sup> Os povos indígenas são denominados pelo seu tronco linguístico, os guaranis são subdivididos em subgrupos: os Pãi-Tavyterã ou Kaiowá, Mbyá, Aché ou Guayaki, Chiriguano, Avá Katu, Avá Guarani ou Ñhandéva ou Chiripá, Guarani Ocidentais do Chaco e outros. Eles habitam os territórios da Argentina, Uruguai, Paraguai, Bolívia e Brasil, são grupos que falam a mesma língua e possuem cultura semelhantes, porém se denominam de formas diferentes de acordo com a região e o ramo familiar que outrora não possuíam fronteira (Conselho Indigenista Missionário, 2006; Graeff, 2015).

pelo HIV e AIDS foi a de 20 a 39 anos, com 43 (44,3%) e 22 (44,0%) casos, respectivamente. Na distribuição por sexo, a maioria dos casos de HIV e a AIDS ocorreu entre as mulheres, correspondendo a 60 (61,9%) e 30 (60%) casos, respectivamente. Foi observado que a infecção pelo HIV ocorreu mais cedo nas mulheres do que nos homens, visto que na faixa etária de 10 a 19 anos a proporção entre os sexos foi de aproximadamente nove mulheres para cada homem.

O DSEI-MS entre os anos de 2001 a 2014 registrou 103 casos, e a taxa de incidência mais alta registrada foi no ano de 2011 com 19,4, a Figura 8, mostra as incidências anuais de pessoas vivendo com HIV no DSEI-MS no período de estudo (GRAEFF, 2015).



Fonte: Graeff, 2015.

**Figura 8:** Taxa de incidência por (100.000) e número de casos de infecção pelo HIV na população indígena assistida pelo DSEI-MS entre anos de 2001 e 2014.

O estudo também esclareceu que a taxa de detecção observada foi maior entre mulheres de 20 a 40 anos, esse dado está atrelado, em geral, as mulheres que buscam o serviço de saúde, diferentemente da população jovem e masculina (Graeff, 2015; Brasil, 2021b). Na população em geral os casos de infecção pelo HIV notificados no SINAN no período de 2007 a junho de 2021, segundo sexo, somam um total de 266.360 (69,8%) casos em homens e 115.333 (30,2%) casos em mulheres. A razão de sexos para o ano de 2020 foi de 28 homens para cada dez mulheres (Brasil, 2022).

Ferri e Gomes (2011) que trabalharam com os indicadores de IST no DSEI-MS com os povos indígenas, entre os anos de 2001 a 2005, concluiu que na época as mulheres jovens eram as mais afetadas e sua vulnerabilidade poderia estar associada a vários fatores, que só poderiam ser analisadas se houvesse evidências diferenciais de

vulnerabilidade da população.

Em relação as gestantes indígenas no país, de 2000 a 2022 foram 499 gestantes indígenas notificadas com HIV, representando 0,3% dos casos. Há um predomínio de casos entre gestantes pardas, seguidas de brancas em 2020. A tendência entre as gestantes pardas, que vem crescendo desde o início da série, as quais, em 2012, se tornaram a maior parte dos casos no país, ficando à frente das gestantes brancas, desde então, entre 2000 a 2021, somaram 58.799 casos notificados (Brasil, 2022).

O Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos, determina o tratamento do uso regular dos medicamentos antirretrovirais (ARV). Sendo fundamental para garantir o controle da doença e prevenir a evolução à AIDS. Os primeiros medicamentos antirretrovirais surgiram na década de 1980. Eles atuam inibindo a multiplicação do HIV no organismo e, conseqüentemente, evitam o enfraquecimento do sistema imunológico. O início precoce da Terapia antirretrovirais (TARV) considera dos claros benefícios relacionados à redução da morbimortalidade em pessoas vivendo com HIV (Brasil, 2018).

Portanto, a boa adesão à terapia antirretroviral traz grandes benefícios individuais, como aumento da disposição, da energia e do apetite, ampliação da expectativa de vida e o não desenvolvimento de doenças oportunistas. O desenvolvimento e a evolução dos antirretrovirais para tratar o HIV transformaram o que antes era uma infecção quase sempre fatal, em uma condição crônica controlável, apesar de ainda não haver cura (Brasil, 2018).

Todavia é necessário pontuar alguns possíveis efeitos adversos dos medicamentos ARV, tais como: hepatotoxicidade, distúrbios psiquiátricos, disfunção renal, aumento do risco de nefrotoxicidade, reação de hipersensibilidade, toxicidade neuropsiquiátrica, hiperbilirrubinemia, insônia, cefaleia, náuseas e vômitos, entre outros, esses eventos adversos nas pessoas vivendo com HIV devem ser antecipadas e superadas. Devem-se considerar o uso de medicamentos concomitantes e a história prévia de intolerância ou hipersensibilidade às medicações. Esses efeitos adversos levam a mudança de ARV para um esquema alternativo em alguns casos (Brasil, 2018).

Também é necessário pontuar a importância da contagem de linfócitos T CD4+ /CD8+ visando o monitoramento da evolução clínica de pessoas infectados pelo HIV. Os linfócitos T –CD4 são células que fazem parte do sistema imunológico e são destruídas quando não há o controle da infecção. Quanto menor a quantidade de linfócitos T –CD4, mais imunossuprimido encontra-se o indivíduo e com maior risco de desenvolvimento de

doenças e probabilidade de morte. Esse monitoramento possibilita a adoção de terapias preventivas às infecções oportunistas e busca a efetividade do tratamento (Brasil, 2018).

Sabe-se que a transmissão do HIV ocorre, a maioria das vezes, por meio das relações sexuais e que somente o uso de preservativos pode impedir a transmissão, no entanto, a adesão a esse tipo de prevenção se faz difícil, principalmente entre a população indígena, utilizando os termos de Keesing (1972), o sêmen encarna os conhecimentos intelectuais, afetivos e espirituais. Sabe-se que o líquido seminal é o elemento corporal masculino mais sagrado e se colocado num preservativo e jogado fora está apto para receber qualquer tipo de feitiço. A explicação sobre o uso do preservativo pelos indígenas, no caso da RID, está entre a dificuldade física em colocá-lo até a ameaça de feitiço.

Benzaken et al. (2015) pesquisaram sobre o HIV e sífilis no contexto de vulnerabilidade comunitária entre povos indígenas da Amazônia brasileira, nesse estudo, foi encontrado baixo uso do preservativo entre as populações indígenas do interior da Amazônia. O estudo trouxe uma amostra de 45.967 indígenas testados, entre fevereiro de 2009 e junho de 2011 em nove Distritos Sanitários Especiais Indígenas no estado do Amazonas e Roraima, nessa amostra, o uso de preservativo foi relatado por apenas metade dos participantes e pode estar superestimado.

Os autores Devries et al. (2007), em um estudo de revisão sistemática sobre os fatores associados ao uso de preservativo entre indígenas, pontuou que os povos indígenas podem perceber o preservativo não como um método de prevenção de HIV/IST, mas como um mecanismo abrangente de controle de natalidade. Conforme, Coelho e Shankland (2011), informou que estudos têm mostrado que as cosmogonias de alguns grupos indígenas no Brasil desencorajam o uso do preservativo, afirmando que o fluxo de fluidos trará forças ao corpo. Os preservativos foram introduzidos em ambientes culturais indígenas desde que a epidemia foi identificada, não houve diálogo cultural, foi imposta e não houve uma educação acompanhada de uma discussão simétrica, tendo como consequência, o grande número de indígenas que não o utilizam, sem contar que a percepção apareceu no trabalho de campo, mostrava que as mulheres e jovens indígenas também não pediam que seus parceiros usassem o preservativo.

Esse mosaico de explicações nos demonstra que não há uma explicação única, mas uma somatória de fatores que explicam o não uso do preservativo tanto por parte dos homens quanto das mulheres. Sabe-se que o profissional de saúde influenciará na adesão ao tratamento, na medida, em que atingir o universo cultural do paciente e estabelecer com ele um nível de comunicação e de relacionamento que sejam efetivos. Dessa maneira,

é possível intervir de maneira mais eficaz, a fim de oferecer um cuidado integral que englobe todas as dimensões do sujeito (Leite; Vasconsellos, 2003).

## 2.6 Diversidade cultural: o universo simbólico das pessoas Guarani vivendo com HIV

Partimos para duas assertivas que está baseada essa dissertação, primeiro: os Guarani são povos extremamente religiosos. Essa afirmação está presente tanto nos estudos clássicos quanto os contemporâneos realizados pelos missionários e etnógrafos. Segundo: toda e qualquer cultura têm sua classificação de saúde e doença. E cabe a antropologia médica traçar um campo de diálogo cultural para que haja adesão aos tratamentos.

Diante disso, iniciamos a análise da ontologia do “ser Guarani” (*Ñande Reko*), pois sem ela, é impossível entender o processo de adoecer. O lugar onde é realizado o modo de “ser Guarani”, chamado de *tekoha*, que há aproximadamente 200 anos, ocupavam 40% do território que hoje compreende o estado do Mato Grosso do Sul. Os Guarani viviam em amplos territórios, mantinham uma organização social baseada em dois sistemas de cooperação, a família extensa (casal, filhos, genros, netos, irmãos) e o *tekoha* (espaço físico e lugar sagrado). A família extensa é uma unidade de produção comunal (roças, edificação de casas, viagens, pesca e outros) de uma parentela composta por uma chefia que concentrava o poder das decisões que interessam a família. O *tekoha* se constituiu como a base política, social e religiosa das comunidades, se manifestando principalmente em festas religiosas, decisões políticas, como por exemplo: Aty Guasu<sup>10</sup> (grande reunião) e dos conflitos externos (resistência contra invasões de terras e retomadas), ameaças sobrenaturais como a feitiçaria má contra alguém ou contra a comunidade (Melià et al., 1976). De acordo com estudos, a categoria de *tekoha* desempenha um papel central em grande parte das etnografias Guarani realizadas a partir da década de 1970, quanto suas demandas territoriais passam a ganhar maior visibilidade. A palavra é composta pela fusão de *teko*, o sistema de valores éticos e morais que orientam a conduta social, ou seja, tudo o que se refere à natureza, condição, temperamento e caráter do ser e proceder Guarani, e *ha*, que, como sufixo nominador, indica lugar ou, em outros casos, a ação que

---

<sup>10</sup> É um movimento que ocorre com a implementação das reservas esse encontro deixou-se de realizar, pois o processo de fragmentação das famílias extensas já estava ocorrendo, na década de oitenta, eles são recuperados no contexto político de reivindicações de territórios. São Assembleias Gerais realizadas entre as lideranças tradicionais das famílias extensas Guarani e Kaiowá), congressos, seminários, oficinas, cursos e encontros de professores indígenas, nos quais ocorreram muitas palestras e denúncias graves, abordando temas complexos e polêmicos relacionados à questão da recuperação das terras indígenas, da educação escolar indígena, da saúde indígena, entre outros temas de importância para os Guarani. Atualmente o Aty Guasu opera como uma espécie de conselho do movimento étnico social Guarani que busca orientar e oficializar junto às relações com o Estado os discursos de reivindicação de direitos (principalmente de recuperação dos territórios Kaiowá e Guarani (Pimentel, 2012; Benites, 2014).

se realiza (Meliá et al., 1976; Pereira, 2004). Para desvendar as complexidades inerentes a cada um desses níveis, é imperativo recorrer à análise das condições socioecológicas e territoriais específicas de cada contexto local, levando em consideração variáveis históricas pertinentes.

O termo "*tekoha*" que se manifesta como uma categoria nativa entre os Guarani, funciona como um prisma através do qual essa comunidade indígena interpreta o tempo e o espaço social (Pereira, 2004). A terminologia nativa, de acordo com antropólogos, serve para condensar significados culturais de extrema complexidade que estão intrinsecamente ligados a múltiplas esferas da vida social.

Residir em um "*tekoha*" é propício para o estado de "*teko porã*" ou "bem viver Guarani" uma condição que abrange tanto aspectos físicos quanto emocionais. Este bem-estar é caracterizado por um estado emocional designado "*vy' a,*" ou alegria, e está inversamente relacionado a doenças e outras formas de mal-estar. Segundo Pissolato (2019), os estados emocionais não são meramente epifenômenos, mas desempenham um papel central na mediação entre saúde e doença.

Na perspectiva Guarani, doenças são frequentemente percebidas como agressões originadas tanto de fontes humanas quanto não humanas. Essas agressões podem manifestar-se metafisicamente, por exemplo, através de ventos denominados "*yvytu vai*" ou podem ser atribuídas a entidades da natureza, como florestas, rios e cachoeiras (Fausto, 2008).

Este entendimento contrasta notavelmente com a concepção comumente ocidentalizada de doença, frequentemente designada na linguagem Guarani como "doença de *jurua*" ou "*karaí mba'asy*". Tais afecções, na cosmovisão Guarani, são persistentes e requerem intervenção contínua de xamãs qualificados. Em várias culturas ameríndias, a doença e a morte prematuras não são consideradas eventos naturais, mas sim consequências de diversas formas de alteridade, incluindo práticas de feitiçaria (Pissolato, 2007; Testa, 2014; Monfort, 2022).

Assim, a doença é a dissociação entre a alma e corpo, a doença, assim como a saúde, corresponde a uma variedade de elementos existentes no mundo e a vários estados possíveis que envolvem o corpo e a alma além de outras formas não-humanas. Algo que talvez poderíamos expressar uma possível amplitude seria, o "mal". Os males que existem no mundo e impedem a alegria do homem são vistos e denominados pelos Guarani como doenças. Os autores Schallenberger e Santos (2018) descrevem que para os Guarani

Ñandeva, os homens possuem uma alma que é denominada pelo conceito *nhe'ẽ*<sup>11</sup>. Ela é responsável pela condução do indivíduo a viver de maneira correta a vida (*nhanderekó*<sup>12</sup>); tal maneira também é condição para que a alma permaneça junto do sujeito. O afastamento da *nhe'ẽ* leva a pessoa ao adoecimento ou, até mesmo, à morte. Viveiros de Castro (1996) alerta que devemos observar ainda a existência das doenças, muito temidas entre esses indígenas, que têm origem nos animais ou nos mortos. Na concepção dos Guarani, os bichos também têm *nhe'ẽ* (alma), assim como os mortos e outros seres não-humanos que estão no mundo.

Nesse sentido, principalmente em relação a visão ocidental e biológica da saúde não pode ser pensada como sendo naturalizada, é essencial o reconhecimento de outras concepções de saúde e doença, morte e vida, bem-viver como formas de estar e viver no mundo diverso (Schallenberger; Santos, 2018).

---

<sup>11</sup> Entre os Nhandeva, *nhe'ẽ* é também utilizado como palavra sagrada quando se refere a um *ser espírito* ou a um sentimento (Benites, 2020).

<sup>12</sup> O *nhanderekó* corresponde a um conjunto de formas de ser e estar no mundo; sempre que perguntados sobre o que o caracteriza, os Guarani afirmam que é o conjunto da reza/fala/comunicação com Nhanderu e com os familiares, da vivência próxima dos parentes, da dança, do hábito de fumar o cachimbo, dos regimes alimentares que evitam comidas com gordura, sal e carnes mal-cozidas, entre várias outras práticas socioculturais. Uma pessoa adulta que não vive de acordo com o *nhanderekó* desagrada a sua alma, que vai aos poucos se afastando dela; seu distanciamento é uma condição para desencadear inúmeras doenças (*axy*) e a morte.

## 3 OBJETIVOS

### 3.1 Objetivo geral

Fazer uma análise interdisciplinar e intercultural sobre as pessoas vivendo com o Vírus da Imunodeficiência Humana e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida na população Guarani da Terra Indígena de Dourados no Mato Grosso do Sul.

### 3.2 Objetivos específicos

Examinar as percepções relativas ao protocolo de tratamento entre indivíduos diagnosticados com HIV e AIDS na Terra Indígena de Dourados, verificando como eles interpretam e respondem aos aspectos associados ao protocolo de tratamento.

Explorar as narrativas de experiências vivenciadas no Continuum Saúde-Doença-Cuidado em consonância com o modelo *Illness/Care/Wellbeing*, buscando elucidar as complexidades e nuances das experiências dos indígenas Guarani vivendo com HIV e AIDS.

Compreender o estigma e a discriminação, bem como, entender suas origens, formas e impactos na vida cotidiana, avaliando como esses aspectos interferem de forma prática na vida das pessoas Guarani vivendo com HIV, nas áreas sociais, trabalho e saúde.

Conhecer as estratégias de enfrentamento e superação das pessoas Guarani vivendo com HIV, identificando e analisando os métodos e táticas que os indivíduos adotam para mitigar ou superar os desafios impostos pelo estigma e pela discriminação.

Apresentar os dados secundários das pessoas indígenas vivendo com HIV disponibilizadas pelo Distrito Especial de Saúde Indígena do Mato Grosso do Sul, buscando uma visão quantitativa que complemente as análises qualitativas.



## 4 MATERIAIS E MÉTODOS

### 4.1 População estudada

A pesquisa foi desenvolvida entre os anos de 2019 e 2020 na Reserva Indígena de Dourados, Mato Grosso do Sul, local com o segundo maior índice de pessoas vivendo com HIV e onde reside a executora da pesquisa. Em 2020, 111 pessoas vivendo com HIV foram acompanhadas pelo DSEI-MS, destas 21 eram do Polo base de Dourados, sendo 12 da etnia Guarani, e destas oito participaram da pesquisa-ação.

Os participantes eram indígenas Guarani Kaiowá e Guarani Nandeva do Polo base de Dourados. A aproximação com eles foi realizada por meio de “conhecidos”, em decorrência da pesquisadora ser enfermeira e indígena Guarani Kaiowá, a mesma faz parte da rede social desse coletivo. Mães, amigos/as e as agentes indígenas de saúde, ajudaram a pesquisadora na identificação e aproximação com as pessoas indígenas vivendo com HIV. O fato da pesquisadora ser filha de pais das etnias Guarani Kaiowá e Aruak (Terena) também ampliou essa vivência no âmbito sociocultural, a mesma é fruto de duas etnias e dois tipos de saberes. No entanto, isso não garantiu um vínculo imediato, o processo de confiança foi ocorrendo ao longo dos encontros, até chegar o momento da participação do interlocutor na pesquisa.

O processo de criação desses vínculos é chancelado pela criação de laços de cumplicidade e foi essencial para o desenvolvimento desta pesquisa interdisciplinar e intercultural, no entanto, devido a pesquisadora morar na RID, houve temor dos interlocutores em relação ao sigilo médico não ser respeitado pela pesquisadora.

Soma-se a isso o papel da pesquisadora estar no “*in between*”, ou seja, entre espaços (Bhabha, 1998), entre a interlocução com o campo biomédico e ter uma atuação como tal na comunidade, e o saber tradicional, resulta em um constante questionamento dos protocolos de saúde, os quais, não são compreendidos pela comunidade. O fato de não serem compreendidos acaba gerando conflitos e mal-entendidos para as pessoas vivendo com HIV.

## **4.2 Critérios de inclusão**

Foram incluídos nesta pesquisa os indígenas Guarani maiores de 18 anos, que residiam na Terra Indígena de Dourados, vivendo com HIV ou AIDS acompanhados pelo Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul, e, que foram atendidos pelo mesmo a partir 2001. Foram considerados também os parceiros desses indivíduos que fossem Guarani, maiores de 18 anos, e residentes na Terra Indígena de Dourados vivendo com HIV ou AIDS, acompanhados no Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul.

## **4.3 Critérios de exclusão**

Foram excluídos da pesquisa as pessoas vivendo com HIV que viviam fora do Distrito Sanitário Indígena do Mato Grosso do Sul, indígenas Guarani menores de 18 anos e as que residiam nas cidades, bem como, os não indígenas vivendo com HIV que residiam na aldeia e os indígenas que não pertenciam a população Guarani.

## **4.4 Metodologia**

### **4.4.1 Pesquisa-ação**

A pesquisa-ação<sup>13</sup> foi a metodologia adotada nesse trabalho que tem como base a etnografia, ou seja, o trabalho de campo; o qual tem como prioridade a negação da neutralidade da pesquisa, a prioridade de relações horizontais, nas quais se retira o papel de objeto de estudo ou informante, reconhece que esse lugar social tem voz, atua, escolhe e, além do mais tem seus direitos, tornando-se um interlocutor (participante). Nesse sentido, essa metodologia etnográfica abrangeu as análises qualitativas e quantitativas, sendo elas complementares e simétricas. Os dados subjetivos tiveram importância fulcral, pelo fato de dar sentido, aos dados objetivos, tendo como conceito chave a diversidade cultural e interculturalidade.

Tratou-se de um trabalho interpretativo e não descritivo, pois segundo Geertz

---

<sup>13</sup> Pesquisa-ação é uma metodologia da antropologia que tem como finalidade estabelecer um diálogo não mais de pesquisador e participantes da pesquisa de estudo, mas entre interlocutores, ela também foi fruto de teorias pós-coloniais, no qual o próprio pesquisador era o que a antropologia chamava de objeto de estudo, construindo a alteridade com um olhar somente ocidental (Freire, 2004).

(1989), a cultura é a própria condição de existência dos seres humanos, produto das ações por um processo contínuo, através do qual, os indivíduos dão sentido às suas ações. Ela ocorre na mediação das relações dos indivíduos entre si, na produção de sentidos e significados.

Os dados subjetivos são imprescindíveis para a Antropologia Médica, na medida que o conceito de *illness* abarca não somente um evento biológico, mas além de tudo um evento *sociobiocultural*, na medida em que, o evento do adoecer suspende o indivíduo e seu entorno do cotidiano da vida.

Posto isto, os nossos participantes agora, interlocutores, os/as indígenas vivendo com essa *illness*, deixaram de ser objetos de estudo e ocupam os seus lugares de direito, os sujeitos/interlocutores dessa pesquisa. Tornando a prática de pesquisa um momento de construção de diálogos simétricos e não mais, uma pura observação (Fabian, 1991), na qual as informações técnicas e as percepções sobre o mal-estar se estabeleceram de uma maneira que “tendeu” a simétrica. Consequência da criação de laços de confiança e cumplicidade.

Para entender o caminho do cuidado que as pessoas vivendo com HIV buscaram, foi necessário percorrer com eles, suas escolhas no processo de adoecer, e como eles se entrelaçaram com a comunidade e com o serviço de saúde e, suas vivências espirituais, ou seja, seu universo simbólico que estava atrelado a cultura.

Na pesquisa qualitativa foram usadas perguntas do questionário: *EMIC Stigma Scale* (escala de estigma) (em anexo), o qual foi inicialmente aplicado na Índia para a análise da hanseníase e as *illnesses* estigmatizantes e adaptado para diferentes idiomas e culturas. Usou-se as perguntas contidas no questionário para condução das entrevistas com as pessoas vivendo com HIV, assim, o questionário não foi aplicado na íntegra, apenas como base das entrevistas. O ponto fundamental deste questionário foi a questão do estigma o qual tornou-se uma das prioridades de pesquisa pela Organização Mundial da Saúde em relação ao HIV (Chung; Lam, 2018).

Nessa busca de entender e ampliar o diálogo entre a biomedicina e a tradição indígena, além de se usar as perguntas contidas no questionário acima referido, também se dialogou utilizando perguntas de outro questionário, o HIV/AIDS-TARGETED QoL (HAT-QoL) (Anexo), o único que foi construído totalmente a partir das sugestões de pessoas vivendo com HIV, o qual analisa a qualidade de vida específica, garantindo a inclusão de domínios importantes e relevantes para a vida das pessoas vivendo com HIV. Desse questionário foram utilizados para entrevista as perguntas sociodemográficas e

clínicas das pessoas entrevistadas (Soárez et al., 2009).

Os questionários *Stigma Scale* e o HIV/AIDS-Targeted QoL (HAT-QoL), deram suporte para as entrevistas, todavia, ambos não foram aplicados na íntegra, ou seja, não foram inseridas as pontuações em cada pergunta respondida. As questões conduziram todo processo de interlocução, com os interlocutores dessa pesquisa.

Os interlocutores tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, mediante o aceite e assinatura, foi realizado o diálogo com as perguntas contidas nos questionários citados acima, adaptados pelos orientadores.

#### **4.4.2 Obtenção de dados qualitativos e dados secundários**

Os diálogos/conversas ocorreram nas residências dos oito interlocutores, foram gravadas por um gravador de voz de celular e posteriormente foram ouvidas e conforme o objetivo da pesquisa transcritos para o item resultados deste estudo, sem a presença de outros indivíduos que pudessem interferir nas respostas. Cada interlocutor recebeu em média quatro a cinco visitas antes do participante/interlocutor assinar o TCLE e aceitar participar da pesquisa. Também foi utilizado o caderno de campo que é instrumento essencial no ofício do antropólogo, que traz as memórias da pesquisa e carrega suas percepções do momento vivido. Este é um instrumento de reflexão, auxilia na formulação de hipóteses, direciona a pesquisa, permite visualizar retrospectivamente as lacunas, se torna um motivador de diálogo e de resgates.

Durante a pesquisa algumas dificuldades foram encontradas no agendamento dos encontros com os interlocutores/participantes, tais como: chuva na aldeia, dificultando o acesso às residências de alguns pacientes; imprevistos no cotidiano dos participantes como a morte de algum familiar, ou de cunho econômico, como a necessidade de ir para cidade de última hora ou ainda, para pegar as cestas de alimentos ofertados pelo governo.

Os dados étnicos, demográficos e de acompanhamento das pessoas vivendo com HIV assistidas pelo DSEI-MS em 2020, bem como, os dados de mortalidade relativos aos indígenas com HIV nos anos de 2018, 2019 e 2020, foram coletados a partir de informações disponibilizadas pela Divisão de Atenção à Saúde Indígena (DIASI) do DSEI - Mato Grosso do Sul. Esses indicadores foram tabulados separadamente dos dados secundários dos oito interlocutores que se propuseram a contribuir com suas narrativas. Informamos que para os interlocutores que participaram dos diálogos, foram mantidas as informações contidas no momento da entrevista os últimos exames realizados em 2019 e

2020, conforme entrevistas.

Os dados quantitativos, foram armazenados em bancos de dados no formato Excel e foram analisados e apresentadas as tabelas de forma descritiva, com intuito de contribuir na discussão, tendo em vista, que esse não foi o ponto principal da Pesquisa.

#### **4.5 Análise dos dados**

Para as análises qualitativas das narrativas foi utilizado a Análise de conteúdo de Bardin (1979). Foi centrada em três grandes categorias analíticas: as percepções em relação ao HIV e a AIDS, as formas e a experiência do estigma e da discriminação, além das estratégias de enfrentamento e superação do mesmo. Através da análise do discurso com campo linguístico interdisciplinar. A análise do discurso foi o instrumento para analisar as narrativas das pessoas vivendo com HIV. Posto isso, o discurso da pessoa vivendo com HIV é fruto do momento histórico pessoal e comunitário e marcado pelo sofrimento. Quanto aos dados clínicos e demográficos dos entrevistados foram considerados os do momento da entrevista.

Como foi assinalado anteriormente a análise dos dados subjetivos foram as análises das narrativas e tiveram como base teórica e metodológica os autores que trabalham com a epidemiologia cultural e outros como, citado no início, sendo eles: Good (1980), Delvecchio Good (1980), Kleinman (1980), Hielscher e Sommerfield (1985), Nyamwaya (1987), Nichter (1989), Fincham (1992), Corin et al. (1993) e Biehl (2008), e contudo, a pesquisa dialogou principalmente com os autores Good (1980), Delvecchio Good (1980), além de Seppilli (1996), Alcântara (2007) e Graeff (2015).

Os dados epidemiológicos, que não foram o ponto fulcral do estudo, disponibilizadas pelo DSEI-MS, foram inseridos na pesquisa para ampliar o entendimento do processo de adesão ou não ao tratamento. Assim, foram inseridas em formas de tabelas com informações relacionadas a aldeia, Polo Base, etnia, sexo, faixa etária, acompanhamento da referência, uso de antirretroviral, carga viral e CD4. Foram informados os indicadores recentes de 2020, essas informações são fundamentais para compreender os fatores relacionado à Pessoa Vivendo com HIV.

#### **4.6 Aspectos éticos da pesquisa**

A realização da pesquisa respeitou os preceitos éticos legais baseados na Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 196/96.

O projeto teve a autorização do Conselho Local de Saúde Indígena do Polo base de Dourados, Conselho Distrital de Saúde Indígena (CONDSI), a anuência do Distrito Sanitário Especial de Mato Grosso do Sul, e foi aprovado pelo Comitê de ética em pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CEP-FMUSP) e pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CAAE: 99538718.5.0000.0065 – constam nos apêndices as aprovações e autorizações).

Conforme autorização dos interlocutores e comunidade indígena, os resultados, dados e informações obtidas através deste, poderão ser utilizados em outras pesquisas, futuras publicações e apresentações em eventos científicos. É válido pontuar que a pesquisadora se comprometeu em utilizar as informações coletadas mantendo o sigilo e a privacidade dos sujeitos quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

## 5 RESULTADOS

Cento e onze pessoas indígenas vivendo com HIV foram acompanhadas pelo DSEI-MS, em 2020. Os Polos base Amambai, Dourados e Japorã, ambos da região sul do estado, com predominância de grupos Guarani Kaiowá e Guarani Ñandeva, somaram 83 pacientes, sendo responsável por 74,7% dos casos acompanhados pelo DSEI-MS. Distribuídos em 44 (39,6%) casos do Polo base Amambai, 21 (18,9%) casos do Polo base Dourados e 18 (16,2%) casos do Polo base Japorã, os demais 29 (25,2%) casos estavam distribuídos em outros Polos base do DSEI-MS, como mostrado na Tabela 1.

**Tabela 1:** Distribuição dos casos de Pessoas Indígenas Vivendo com HIV por etnia, Polo base, aldeia e Povo Indígena no Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul no ano de 2020 (N=111).

Polo Base	Aldeia	Etnias Povo	Casos		Total de casos por Polo Base	
			Nº	%	Nº	%
Amambai	Amambai	Guarani Kaiowá	27	24,3%	44	39,6%
	Limão Verde	Guarani kaiowá	7	6,3%		
	Taquapery	Guarani Kaiowá	10	9%		
Aquidauana	Água Branca (Aquidauana)	Terena	1	0,9%	6	5,4%
	Ipegue	Terena	2	1,8%		
	Limão Verde	Terena	2	1,8%		
	Água Branca (Nioque)	Terena	1	0,9%		
Brasilândia	Ofaye	Ofaye	2	1,8%	2	1,8%
Dourados	Bororó	Guarani Kaiowá	7	6,3%	21	18,9%
		Guarani Kaiowá	2	1,8%		
	Jaguapirú	Guarani Ñandeva	3	2,7%		
		Terena	9	8,1%		
Japorã	Porto Lindo	Guarani Ñandeva	13	11,7%	18	16,2%
	Yvykatu	Guarani Ñandeva	3	2,7%		
	Pyelito Kuê	Guarani Ñandeva	1	0,9%		
	Cerrito	Guarani Ñandeva	1	0,9%		
Miranda	Morreira	Terena	3	2,7%	7	6,3%
	Passarinho	Terena	4	3,6%		
Sidrolândia	Buriti	Terena	3	2,7%	4	3,6%
	Nova Tereré	Terena	1	0,9%		
Tacuru	Jaguapiré	Guarani Kaiowá	6	5,4%	9	8,1%
	Sassoró	Guarani Kaiowá	3	2,7%		

Fonte: Polo base Dourados/2020/DSEI/MS

A seguir serão apresentados os dados dos casos em que foi feita uma interlocução mais profunda, que resultou na análise qualitativa. Primeiramente serão apresentados os resultados dos oito entrevistados nesta pesquisa e, posteriormente, os dados secundários

epidemiológicos das 111 pessoas indígenas vivendo com HIV, acompanhados no DSEI-MS em 2020.

### **5.1 Características sociodemográficas e achados clínicos das pessoas entrevistadas vivendo com HIV**

Participaram da pesquisa oito interlocutores da etnia Guarani, sendo quatro da aldeia Jaguapirú e quatro da aldeia Bororó, as duas aldeias que compõem a RID. Seis dos participantes eram do sexo feminino e dois do sexo masculino, desses, cinco eram pensionistas do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), um realizava trabalhos informais, um atuava como profissional do nível superior e o outro atuava como serviços gerais, como mostra a Tabela 2. A participante da pesquisa mais nova, tinha 37 anos de idade, no momento do encontro, e a faixa etária máxima foi de 65 anos. Dos participantes do sexo masculino, um possuía 45 anos e o outro 50 anos de idade (Tabela 2).

Em relação a situação conjugal, quatro participantes declararam que tinham união estável, e desses, três tinham parceiros com diagnóstico positivo para HIV. Os demais negaram parceiros fixos ou alguma relação conjugal, no momento do diálogo para pesquisa (Tabela 2). O tempo de acompanhamento desde o diagnóstico variou de cinco meses a 16 anos, todos relataram que faziam acompanhamento no SAE (Tabela 3).

Dos participantes/interlocutores da pesquisa, apenas um relatou que fazia uso regular da TARV, os demais relataram que deixaram de utilizar a medicação regularmente, em algum momento, nos anos de 2019 e 2020, como mostra a tabela 3. Muito embora, os participantes da pesquisa estivessem em acompanhamento no SAE, apenas dois apresentaram carga viral indetectável em 2019 e 2020 e, cinco apresentaram CD4 menor que 350 células/mm<sup>3</sup> (Tabela 4). O participante um evoluiu para óbito em dezembro de 2019 no mesmo anos em que foi notificado, ressaltamos que foram inseridos os resultados dos exames que eram próximo a data da entrevista.

Em relação as comorbidades, a participante seis é hipertensa e diabética, o participante sete é hipertenso, e o interlocutor um havia tratado tuberculose e criptococose. Os dados dos interlocutores foram tabelados conforme ordem de gravação, alguns deles receberam de quatro a cinco visitas, construindo uma aproximação através da cumplicidade e reciprocidade, onde os sofrimentos foram expressos de forma espontânea de confiabilidade.



**Tabela 2:** Distribuição de Pessoas Vivendo com HIV, segundo faixa etária, variáveis sociodemográficas, econômicas, situação conjugal e sorológica do parceiro, Polo Base Dourados – MS, Brasil, 2019 - 2020.

Participantes	Idade	Sexo	Aldeia	Atividade Laboral	Situação conjugal	Situação Sorológica do Parceiro
Participante 1	45 anos	M	Jaguapirú	Pensionista do INSS	União Estável	Negativo para HIV
Participante 2	62 anos	F	Bororó	Pensionista do INSS	Sem parceiro	Sem parceiro
Participante 3	48 anos	F	Bororó	Pensionista do INSS	Sem parceiro fixo	Sem parceiro
Participante 4	38 anos	F	Jaguapirú	Profissional de Nível Superior	Sem parceiro fixo	Sem parceiro
Participante 5	37 anos	F	Jaguapirú	Pensionista do INSS	União Estável	Positivo para HIV
Participante 6	65 anos	F	Bororó	Pensionista do INSS	União Estável	Positivo para HIV
Participante 7	50 anos	M	Bororó	Trabalhos Informais	União Estável	Positivo para HIV
Participante 8	50 anos	F	Jaguapirú	Serviços gerais	Sem parceiro	Sem parceiro

Fonte: Polo base Dourados/2020/DSEI/MS

**Tabela 3:** Distribuição de Pessoas Vivendo com HIV, segundo dados clínicos e tratamento, Polo Base Dourados – MS, Brasil, 2019 - 2020.

Participantes	Tempo de Diagnóstico	Comorbidade	Acompanhamento na Referência	Relata uso da TARV	Carga Viral (cópias/ml)
Participante 1	1 ano	Tuberculose e Criptococose	Sim	Irregular	Sem informação
Participante 2	13 anos	Não	Sim	Irregular	336.168
Participante 3	2 anos	Não	Sim	Irregular	Não detectável
Participante 4	11 anos	Não	Sim	Regular	Não detectável
Participante 5	16 anos	Não	Sim	Irregular	302.236
Participante 6	5 meses	Hipertensão e Diabetes	Sim	Irregular	142
Participante 7	4 anos	Hipertensão	Sim	Irregular	28.698
Participante 8	5 anos	Não	Sim	Irregular	2.808

Fonte: Polo base Dourados/2020/DSEI/MS

**Tabela 4:** Distribuição de Pessoas Vivendo com HIV, segundo último resultado do CD4+ e último resultado do CD8+, Polo Base Dourados – MS, Brasil, 2019 - 2020.

Participantes	Último resultado do CD4+ (células/mm <sup>3</sup> )	Último resultado do CD8+ (células/mm <sup>3</sup> )
Participante 1	22	161
Participante 2	50	685
Participante 3	464	353
Participante 4	496	747
Participante 5	117	1171
Participante 6	170	585
Participante 7	98	1580
Participante 8	266	443

Fonte: Polo base Dourado/2020/DSEI/MS

## 5.2 Percepções dos processos de adoecer

Abaixo serão apresentadas as “entrevistas/diálogos” transcritos dos interlocutores/participantes por meio da reprodução de suas narrativas que posteriormente serão discutidas.

O participante um, de 45 anos, há um ano vivendo com HIV; suspeitava que contraiu a infecção aos 35 anos, usando drogas injetáveis no período, por menos de um mês, quando estava encarcerado.

Questionado sobre o início da infecção, descreveu, que descobriu o diagnóstico do HIV em uma internação hospitalar.

*Tinha machucado o meu braço esquerdo, aí começou a me dar muita dor na cabeça, aí fui para o Hospital Universitário-HU, lá eles falaram pra mim se eu não queria fazer o teste, falei eu faço! Aí fizeram pra mim o teste, e deu positivo, e eu vim embora, cheguei em casa não conseguia mais nem andar, fazer nada, nada, aí me encaminharam pra cá, fiquei 13 dias aqui na missão (Hospital da Missão Caiuá), sem comer, sem beber água, tudo que comia voltava de novo, não parava nada no meu estômago (...) depois me mandaram para o HU de novo, aí fui lá, lá fiquei durante 8 meses internado, aí melhorei bastante liberaram eu, com uma semana já voltei de novo, aí começou esse negócio, melhorava um pouquinho, desandava de novo, não conseguia sarar de direito. (Participante 1, 45 anos, sexo masculino).*

Questionado sobre como poderia ter se infectado, respondeu com o relato:

*Até hoje eu ainda não consegui descobrir, não consegui descobrir mesmo, porque eu acho (...) eu penso comigo eu também fui usuário de droga, eu usava droga injetável, era heroína, eu usava, colocava na veia, já tava com 35 anos, só que eu tava bem pra caramba, não sei como (...) só Deus mesmo. (Participante 1, 45 anos, sexo masculino).*

Em relação as percepções quando descobriu sobre a infecção por HIV, relatou:

*Eu não sabia o que era a doença, ela atrapalhava, dava muita febre toda noite eu tinha febre, e eu nem assim não desconfiava não, eu não sabia, eu trabalhava né, eu tinha uma motinha que sempre ia trabalha pro (...) fazia jazigo (...) só percebi mesmo quando me derrubou, já não aguentava mais nem erguer o braço, fiquei três meses assim paralisado, sem poder se mexer (...) eu sabia que era doença, mas, não imaginava que poderia ser o HIV, eu não imaginava, eu achava que era alguma doencinha atoa (...) dá dor, dá perturbação, olha! Essa doença é horrível, dá muita dor demais, no começo quando, logo que pegou memo, eu achei que ia morrer porque, o meu corpo toda parte mordida, tipo um bicho por dentro da carne, da veia, mais doía demais, demais da conta, meu Deus (...) mudou muita coisa, né, mudou que mudou para pior, eu não consigo trabalhar, eu não consigo fazer nada (...) eu só Deus agora na causa. (Participante 1, 45 anos, sexo masculino).*

A participante dois, 62 anos de idade, vive com HIV há 13 anos, porém há 10 anos conheceu de fato que estava infectada pelo HIV, relatou, “*descobri na missão (Hospital da Missão Caiuá), na missão eu fiquei sabendo*”. A mesma é proveniente da aldeia Campestre, no município de Ponta Porã, cerca de 100 km de Dourados, na região da fronteira com o Paraguai, não sabendo exatamente quando, mas, relata que há muito tempo migrou para Dourados.

Questionada sobre como poderia ter se infectado, descreveu:

*Eu acho que eu peguei essa doença, de tanto meu falecido marido me bater, é por isso que hoje eu estou doente, ele me batia muito, eu não peguei essa doença atoa, ele me bateu com pau, me jogou no tronco, aí eu fui no hospital, não achava doença, depois fez exames e descobriu o que tinha, de primeira não conseguia ficar de pé, parece que ficava tudo escuro ao redor, eu perdi meu peso, dava agulhada na cabeça, dor na barriga, diarreia. (Participante 2, 62 anos, sexo feminino).*

Ainda acrescentou em relação a sua moradia, “*eu moro sozinha, ali, naquele barraco, minha filha mora nessa casa*”. Ela afirma que faz uso irregular de TARV, dizendo que a medicação é muito “*írõ*” (amargo) e que ela tem causado “*ĩvy'areỹ*” (uma vida infeliz), e que por isso não quer mais ingerir a medicação. Compara sua vida com a que tinha antigamente, fazendo referência a seu corpo, “*era kyrá*” (gorda), e agora não

mais, ao mesmo tempo atribui ao tratamento uma melhora, quando fica muito tempo sem o uso da TARV, inicia “*akarasy*” (cefaleia), “*aka kutu*” (agulhada na cabeça), “*Tĩe rasy*” (dor abdominal), “*Xiri*” (diarreia). Questionada sobre como foi noticiada em relação diagnóstico do HIV, afirma “*não falou nada para mim, explicou para minha filha, entendi um pouco, mas, não falou para mim, ele só disse que não pode parar de tomar remédio*”. Descreve que o médico explicou para filha devido à dificuldade da mesma com língua portuguesa.

A nora da interlocutora dois quando indagada sobre o que sabia acerca do diagnóstico do HIV/AIDS da sogra relatou:

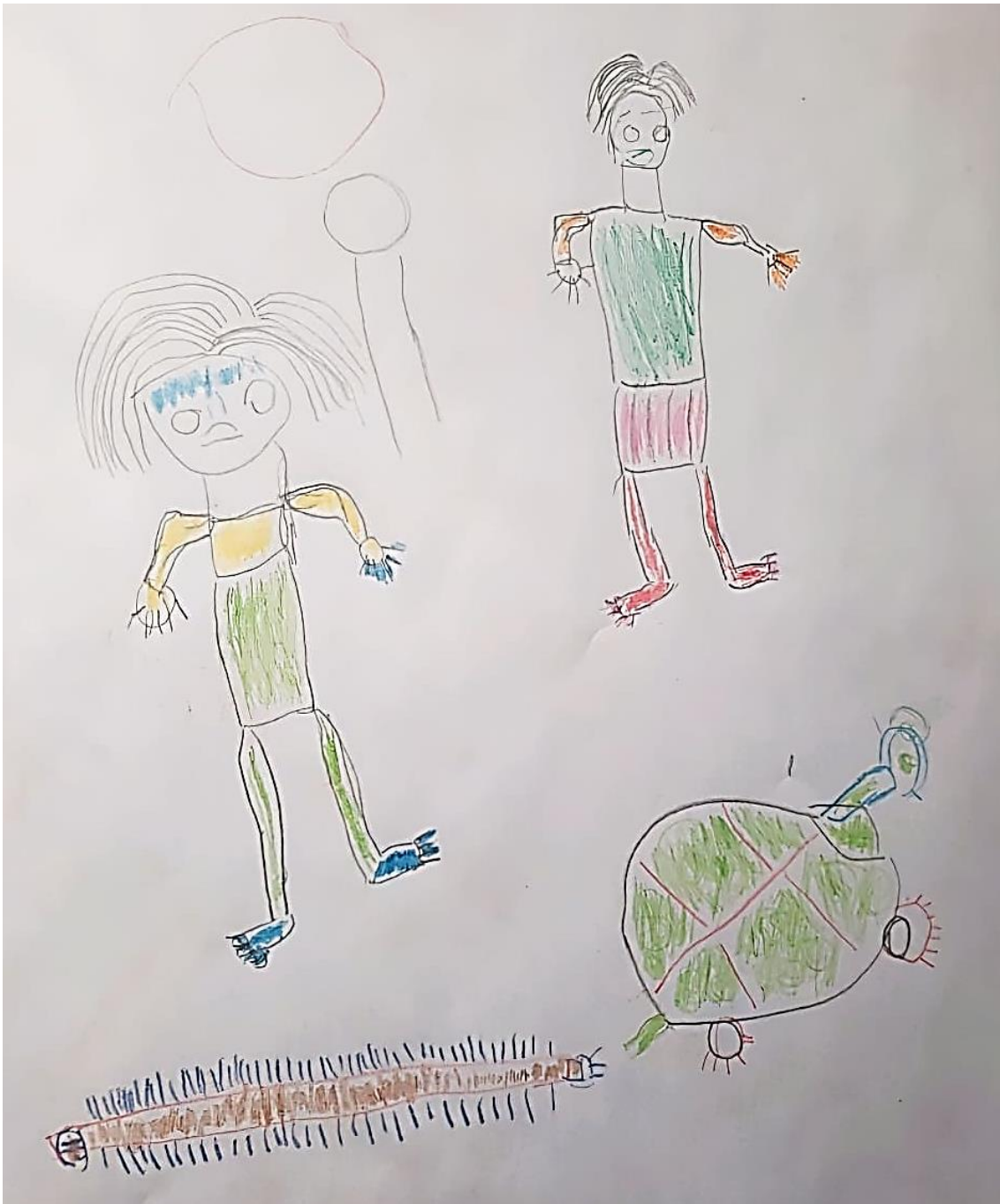
*De primeira quando eu soube, eu fiquei triste porque eu achei que ela ia morrer, porque eu vi muita gente morrer daquele lá, mas depois eu lembrei que ela tomando remédio, ela não vai morrer tão assim, de repente, porque eu já vi o marido dela morto e não tomou... acho... que nenhum pedacinho de remédio (...) eu achei que ela ia morrer porque também quando eu fui lá o médico, o doutor lá da Missão (Hospital da Missão Caiuá), eu fiquei triste quando eu soube, porque eu achei que ela ia morrer né, aí falo, assim acho que ficou um mês lá, meu esposo ficou triste também, falando a minha mãe vai morrer (...) aí passou, porque agora ela tá tomando remédio, agora! Aí se não tomar, aí vem as feridas. (Nora da Participante 2).*

Segue abaixo o desenho da interlocutora dois, 62 anos, quando solicitada para desenhar como ela sente seu corpo depois do diagnóstico (Figura 9), como ela vê alguém com “*tesay*” (uma vida saudável) (Figura 10), e como contraiu a infecção (Figura 11). A mesma relatou em poucas palavras que o vírus são os pontos em escuro e estão em toda parte do corpo (Figura 9), no segundo desenho ela se via gorda com “*tesay*” (uma vida saudável) (Figura 10) e ainda afirma que passou a viver com HIV devido os espancamentos do falecido esposo, mostrada na Figura 11.

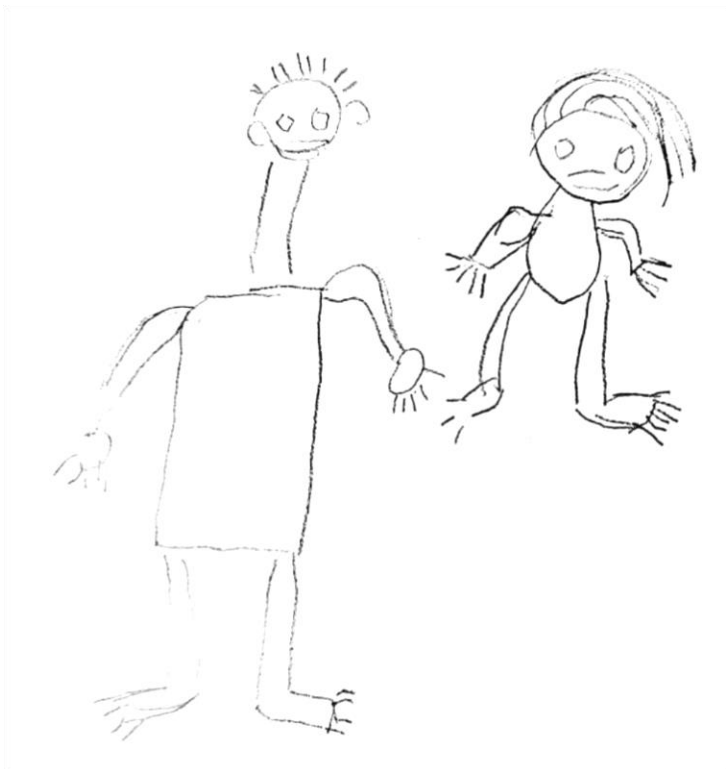
Nos diálogos foi possível notar que embora a participante estivesse rodeada pelas casas dos familiares, apresentava um isolamento familiar, residindo num barraco de lona, ela também passava bastante tempo no “canto” conforme relatou, segue a foto (autorizada) do local onde descreve como “canto”, Figura 12. As demais filhas e a nora residiam nas residências de alvenarias, os diálogos foram realizados no quintal do domicílio da nora.



**Figura 9:** Desenho da Participante 2, 62 anos, 13 anos vivendo com HIV, intitulada “como eu me vejo?”.



**Figura 10:** Desenho da Participante 3, 62 anos, 13 anos vivendo com HIV, intitulada “como é um corpo com ‘tesay’”.



**Figura 11:** Desenho da Participante 2, 62 anos, 13 anos vivendo com HIV, intitulada “como eu peguei?”.



**Figura 12:** Foto “meu canto, meu pertencimento” da Participante 2, 62 anos, 13 anos vivendo com HIV (foto autorizada).



A participante três, 48 anos, há dois anos vivendo com HIV, relatou suas percepções em relação ao diagnóstico:

*Antes de pegá, eu sabia que a pessoa tinha, algumas pessoas que têm, as pessoas falavam na cidade sobre essa doença, né, a gente ficava com medo, você acha que nunca vai chegar até lá, a gente sabe que essa doença mata, né, e sei lá essa doença é muito ruim, não é aquela doença, que você pega e você vai sará, né. (Participante 3, 48 anos, sexo feminino).*

A participante três também descreve como iniciou os sintomas da infecção por HIV e a respeito do conhecimento sobre o HIV/AIDS:

*Eu fiquei doente, eu achei que tinha pegado dengue, eu pensei que era dengue né, aí eu fiquei internado e doeu tudo as minhas pernas, meu rosto deu tudo ferida, eu pensei que era alguma ferida, mas não era, era a doença já que me deu, e depois que eu soube, acabou (...) mudou muito, minha vida acabou (...) eu, principalmente vivo muito doente, dor de barriga, esse dá dor de barriga, não tem apetite, não tem sono, eu não durmo a noite inteira, não durmo (...) não tem sono (...) aí eu tomei remédio, acabou, desapareceu, acho que se eu não tomar 2 dias, 3 dias, a morte vem se aproximando, a pessoa só funciona com esse remédio. (Participante 3, 48 anos, sexo feminino).*

A participante quatro, 38 anos, profissional do nível superior, relata como foi antes de saber do diagnóstico, declarou que o esposo (não indígena) omitiu por um tempo o diagnóstico, após contrair Tuberculose e, ainda assim, negou a ela que tinha o diagnóstico do HIV, a mesma desconfiava, mas demorou um tempo para confirmar a situação sorológica do esposo. A participante relatou que foi ao SAE, descreveu que sabia o que era a infecção pelo HIV, como declarado a seguir sobre suas percepções referente ao diagnóstico:

*Faz 12 anos que eu descobri, comecei a namorar meu segundo marido, namoramos dois meses, não usamos preservativo, eu contrai essa doença, ele tinha, ele já sabia, mas ele não quis nem saber de usar, pra se prevenir, né, se conhecemos, em seguida a gente teve relação sexual, aí eu acabei contraindo mas, sem saber, aí eu peguei, depois de três anos, ele começou a ficar doente, a gente já tinha amigado, fazia seis meses, ele começou a ficar doente a imunidade dele abaixou e ele foi fazer exames, exames particulares e ele sabia que ele tinha, só que ele não quis me contar. Ele passou isso anos, melhorou, sarou aí veio o início da tuberculose, ele iniciou o tratamento, foi onde ele chegou em mim e falou, ó eu tenho isso (referindo a tuberculose) e provavelmente você vai ter, não me contou nada de início, mas, falei tá tudo bem, dois anos depois, eu fiquei com essa dúvida, eu fui fazer o exame e descobri o que eu tinha, de início assim, foi para mim foi um susto (...) gente eu sabia como é que era, eu pensei comigo eu tinha que prevenir mas, eu não fiz isso. Mas, de*

*início quando eu vi o resultado, nossa, pra mim era a morte, a partir dali o que eu vou fazer? Quem sou eu? Porque eu não me cuidei? Toda essa culpa veio em mim.* (Participante 4, 38 anos, sexo feminino).

A participante cinco, 37 anos, há 16 anos vivendo com HIV narrou suas percepções:

*A primeira vez que descobri que eu tava a minha bebe tinha uns 15 dias, agora ela tem 16 anos, eu fiquei completamente, sei lá, o que pensar, eu saí sozinha não quis contar pra ninguém, saí na rua, achei um lugar, sentei, chorei, chorei bastante, aí eu não falei nada para os meus pais, aí custou pra mim falar pra eles, demorou bastante porque era muito doído, eu olhava neles assim, eu arrumava um jeito falar mas, não contava aquele jeito, e fui indo, chego um momento certo e falei, falei pro meu pai que tinha, que eu tava com HIV, aí graças a Deus me deu um apoio muito grande, que só eu de filha né que ele tem. Tava casada na época, tava na fazenda, morava na fazenda, eu vim ganhei o nenê, aí fiz os exames, aí voltei para fazenda, aí quando a nenê tava com 15 dias eles foram atrás de mim, custou mas eles me acharam na fazenda, aí que ela pegou e falou para mim, aí trouxeram eu no SAE, fiz mais um exame, aí deu positivo de novo, aí sim eu perdi a cabeça, mas o tempo foi passando, eu me sinto normal como qualquer um, comecei a tomar os medicamentos, sem o medicamento você não consegue ter força como antes. Fui eu e meu esposo fazer o exame, só que o dele não deu nada, ele fez também, teste e não deu nada (...), a doutora falou você tá com HIV, mas HIV é o que doutora? HIV é uma doença que você vai carregar pro resto da vida, mas eu vou morrer dra? Falou, não, você não vai morrer, só basta fazer o tratamento certinho e não vai morrer (...) HIV e a AIDS pra mim é a mesma coisa (...) Depois eu sabia que ficaria com o meu coração doendo, eu explicava, que eu não posso sem (preservativo) mas, como eles não queriam preservativo, só que é uma coisa que não tem volta eu falava. Eles não aceitavam, eles falavam “ah, não, não quero usar esse negócio” (preservativo), aí eu falava ah, então não vai dar, aí eles começavam a falar que gosta de mim, um monte de coisa.* (Participante 5, 37 anos, sexo feminino).

A participante seis, 64 anos, há quatro meses vivendo com HIV, aposentada, relatou como foram suas primeiras impressões e percepções. Muito embora, a equipe de saúde já tivesse explicado acerca do HIV/AIDS, ela acreditava não ter contraído o HIV, percebeu-se uma confusão a acerca da vivência da mesma com o HIV e a AIDS, como relatado abaixo:

*Eu não tinha antes, mas, eles me chamaram depois que eu fiquei com ele, ele também não faz muito tempo que pegou, agora como ele pegou, eu não sei, em 2018 eu fiz exame, mas, não achou (...) agora, a enfermeira veio aqui em casa fez exame (teste rápido), tirou meu sangue, ela falou para mim você não tem nada, ó se cuida, ela falou para mim, e falou para ele, tem que usar camisinha ela falou para mim, eu falei pra ela, eu não vou usar camisinha (risos) (...), usa camisinha ela falou, eu não quero usar camisinha, não! Eu falei pra ela, tem que pedir pra Deus para não acontecer as coisas (...) minha família não falou nada! Eu não*

*tenho medo de pegar essa doença, como diz os brancos, a gente não pode ter medo, só por Deus mesmo pra gente ficar bem, eu não sou nada, mas, eu creio em Deus, é por isso que até agora tou viva, se eu morrer, não tenho medo de nada (...) depois disso eu tou doente, minha perna fica cansada, não como, me dá agulhada no corpo todo, depois eu comecei a beber e tomar banho com Pohã Nhãã (medicação tradicional a base de ervas), passou de mim isso aí, até agora. Só que ainda dá um pouco isso, parece que uma agulha cutuca meu pé, depois eu passo remédio caseiro e passa (...) mas, eu não tenho medo (...) no SAE eles, falaram que eu ainda não tenho, e no postinho (Posto de saúde) falaram pra me cuidar, mas, eu tomo remédio, eu tomo a noite, tomo com água, dá fome (...) Eu casei duas vezes antes dele, com ele faz três vezes (...) eles têm que vir em casa te visitar (equipe de saúde), já falei pra agente de saúde que tem que arrumar comida para quem está doente, dá muita fome esse remédio, tem que ter mais cesta básica. Ainda bem que não falta as coisas aqui, graças a Deus! A enfermeira sempre traz o remédio, antes de acabar tem que avisar, também temos que pesar e ver a pressão, tem que trazer o remédio. (Participante 6, 64 anos, sexo feminino).*

O participante sete, 50 anos, vive há quatro anos com HIV, declarou como foi o início e a descoberta do HIV, relatou que ficou hospitalizado, sua companheira foi diagnosticada pouco antes da entrevista, em relação as percepções do diagnóstico, e declarou:

*Foi em 2016, bom de mim né, 2018 foi nela, era pra fazer exame, procurou, procurou, fez nela, mas deu negativo (...) eu falei pra ela, eu mandei chamar ela, lembro que fui para Missão (Hospital da Missão Caiuá), fiquei 15 dias só na investigação, e eles falaram tem que fazer os exames, eu não sabia, né? Que eu tinha esse problema. Eles perguntaram para mim como eu peguei, se droga ou se coloquei algo da minha veia, assim eles perguntaram, eu falei eu não fumo droga, nem esse daí (...) eu de primeira senti, não podia mais trabalha, eu sou trabalhador já levei muita pancada, não posso mais fazer tanta força, comecei a trabalhar com 11 anos, eu não estudei mais ou menos sei assinar meu nome (...) então eu senti isso, alguma coisa eu consigo fazer, outros não, também não estou escutando direito, a cintura também dói, eu não presto mais! Ataca minha cabeça, esse remédio que eu estou tomando tá sendo bom, só não consigo fazer força (...) primeiro me deu muita diarreia e vômito, aí tirou meu sangue, minha urina, aí eu fiquei 15 dias na Missão (Hospital da Missão Caiuá), eu tava com diarreia, perdi muito peso, depois disso eu não consegui mais aumentar meu peso, as vezes se eu faço força, já perco 1 kilo, não tem mais como eu aumentar meu peso, depois eu fui no Hospital da Vida fiz outros exames (...) eu fiquei pensando como é que fui pegar isso? (...) eu me separei de uma mulher há muitos anos, fiquei com ela quatro meses, eu não sei (...) Depois de saber o médico falou você tem que tomar remédio, sua esposa tem? Eu falei, como é que vou saber? Tem que fazer exame (...) eu tomo de manhã e fim de tarde, e da pressão também, as vezes eu esqueço, as vezes tomo uma cerveja, um golinho aí eu não tomo, de vez enquanto, perigoso, né? (...) Eu não sei de quem, mas eu sei que foi depois da relação, né? Isso que eu queria saber, como? (...) Dá tipo câimbra, diarreia*

*(...), mas, eu teimo e vou trabalhar, o que dói mais é minha cabeça, sangra meu nariz (...) fui na Missão as vezes, eu tou tentando me aposentar, não consigo mais trabalhar (...) eu casei duas vezes antes, duas famílias antes, quatro filhos no total. Minha família sabe, mas, eles não se importam, saber eles sabem, eu não fico triste, mas, quando eu peguei Tuberculose eu fiquei, peguei 1984, tratei 6 meses na Missão (Hospital da Missão Caiuá), depois em 1991 tratei dois meses, fiquei dois meses na Missão (Hospital da Missão Caiuá). (Participante 7, 50 anos, sexo masculino).*

A participante oito, 50 anos, há cinco anos vive com HIV, descreveu que havia sofrido um acidente com perfurocortantes no trabalho há oito anos, e nos três primeiros anos realizou exames de acompanhamento, que “*comprovaram que não havia sido infectada por doença alguma*”, após isso, se relacionou com o parceiro que vive com HIV, a mesma relatou que ele lhe contou sobre seu diagnóstico após quatro meses de relacionamento, e naquele momento, houve o rompimento com esse parceiro. Ela acreditava que a infecção por HIV foi adquirida em um acidente de trabalho, mas, também que poderia ter sido contraída do seu antigo parceiro. É necessário pontuar que o acidente de trabalho ocorreu há 8 anos, antes de permanecer em união estável com o parceiro que vive com HIV. Em relação as percepções da infecção e do diagnóstico, a participante descreveu:

*Eu furei meu dedo com agulha, isso aí antes deu casar com um cara que já tinha HIV, aí eu fiz antes, só que eu não corri no postinho (Posto de saúde), falei nada para ninguém, fiquei comigo né, aí só que eu tenho uns papel ali (...) (local de trabalho), aí eu falei pra menina que furei meu dedo, ela falou vamos dar um jeito, vamos fazer os exames a cada seis meses, durou três anos (realizando os exames), aí eu larguei mão, não furei mais (não realizou novos exames), nem mexeram mais nada comigo, até três anos tava normal, aí eu peguei e amiguei com um rapaz que tinha HIV, e eu tou, eles falam que eu tenho (...) os remédio que eu tomo, representa (sensação), fica no meu estomago, empedra tudo no meu estomago, falei pro médico, aí ele falou vamos furar você de novo (novos exames) (...), depois de 8 anos que eu casei com ele, eles me falavam que ele tinha, tinha, tinha, aí uma vez ele me falou assim, perguntei porque você ta usando camisinha, eu sou sua mulher falei pra ele, aí ele falou, se não sabe de nada? Aí falei, pra mim saber eu preciso saber da sua boca, aí eu fiquei quatro meses usando camisinha com ele, sem saber porque, não sei porque sou mais velha que ele ou ele ficou com medo de mim, minha fama ficou muito ruim, dentro (...) (local de trabalho) todo mundo ficou sabendo que tenho HIV ali né, quando furei meu dedo, eles falavam, ela está contaminada, ela está contaminada, começaram a falar pra mim, depois disso eu fiquei com ele, dê certo era isso que ele não queria transar comigo, que tô com HIV, pensei assim comigo, e não era. Depois ele bebeu demais da conta, ficou ruim, passou dos limites, levantou e falou pra mim, aí levantei, o que foi perguntei? Ele falou, eu tenho HIV! Eu sou há muito tempo já! Aí falei pra ele, Meu Deus, aí eu falei, e daí? Eu também tenho, ele*

*assustou dele, e ele assustou de mim, fui furada lá no (...) (local de trabalho), mas, ninguém falou nada pra você lá, ele disse, você tá tomando remédio alguma coisa ele perguntou, falei pra ele, não! Eu disse pra ele não tomo remédio, nunca tomei remédio, que a (...) (local de trabalho) passou pra mim não, disse a ele. (Participante 8, 50 anos, sexo feminino).*

A participante oito, contou abaixo que logo após o diagnóstico iniciou o uso da medicação tradicional, após uma conversa com sua irmã a qual informou sobre o diagnóstico:

*Vamos tomar remédio do mato? Falei, vamos! Aí nós começamos a tomar remédio do mato, direto tomando remédio, amargo, amargo, amargo, amargo, amargo eu acho que por isso até hoje não deixou deitar (termo utilizado para situação acamada), referindo a doença, associado a medicação tradicional. Em relação ao uso de TARV descreve, “Eu parei! Eu tô tomando sim, um dia sim, um dia não, do jeito que te expliquei né, eu tô tomando um dia sim, um dia não, né, e sei lá menina, eu me sinto bem, não tenho pressão alta, não tenho pressão baixa, eu não tenho aquele diabete. (Participante 8, 50 anos, sexo feminino).*

### **5.3 Percepções relacionadas ao estigma**

Serão elencados, a partir das narrativas a seguir, situações e percepções demonstrando o estigma sofrido pelos participantes da pesquisa.

O participante um declarou na sua narrativa:

*Olha é normal, mas, eu não sei minha família, porque minha família só vem olha eu aí (...) eu penso comigo que eu acabei com minha vida (...) ela (esposa) acompanhou comigo, eu não andava mais, quando fui já fui caído já pro hospital e ela (esposa) acompanhou e o médico contou tudo, ela (esposa) sabe de tudo, então é ela (esposa) que comanda e mexe na papelada (...) agora eu agradeço muito ela (esposa), dela tar comigo ainda, tá me ajudando, agradeço muito (...) eu queria procurar algum tratamento fora mas eu não aguento (...) aqui eu me sinto bem que as vezes alguém ainda muda eu pelo menos de lugar, lá (casa) é difícil, minha vida agora ficou difícil, muito difícil demais (...) acontece que, eu acho que pessoa sã, ele cansa da pessoa doente, né, no começo foi bom, eles tinham muita paciência comigo, agora (...) tá difícil, mas, a minha esposa ainda tá aí (...) irmãos tenho um, mas, só que ele bebe demais também, não dá para confiar numa pessoas dessa (...) ajuda nada, tem pessoa que ele enxerga a gente doente, que nem eu tou fazendo encaminhamento, eles vão querer me aposentar parece, eu tenho filho pequeno ainda, né, eu preciso (...) eles acham que eu tenho já alguma coisa (...) ontem um parente lá de (...) veio aqui e levou minha identidade, papel e cpf, pra que isso? Não pode fazer isso com a gente (...) ninguém sofreu comigo que nem essa minha esposa, ela sofreu muito comigo, algum das crianças também, teve noite que não dormia, né, é difícil para mim (...) eu, se eu pegar esse dinheiro vou ajudar eles (...) pros*

*filhos quem contou foi a minha esposa, eu mesmo não falei nada, eu sei que se eu fazer esse tipo de coisa, já tá ruim, né, e acaba esculhambando mais, ao invés de concertar as coisas vai acabar prejudicando mais, entendeu? Então eu fiquei assim, melhor eu ficar calado, né, acho melhor não falar nada, a minha esposa sabendo já tá bom demais (...) todos sabem (...) através dos outros, de certo, né, entre eles (...) não me ofende não, não ofende porque não está tocando em mim, né, se quiser falar, fala para lá a vontade, eu não tô nem aí (...) eu acho que a pessoa tem que ser calmo, a pessoa que tem interesse memo em trabalhar, chegar conversar com pessoas assim, conversar né, ver com a pessoa o que ele tem, que a pessoa que tem isso aí, não é fácil de contar, ele tem vergonha, né, e por isso que piorei tanto assim, eu era pra tar com vida normal, porque eu comecei sentir esse problema, foi em 2013 (...) fraqueza, falta de ar, e eu fumava, fumava e bebia muito, usava droga também (...) foi no presídio (...) ali no presídio é pior que aqui fora, lá tem droga pra tudo lado lá, basta ter dinheiro pra você comprar (...) eu tava muito abatido demais, pra mim que não tinha mais jeito, acabou o mundo pra mim, aí comprei lá, um daquela do rapaz lá, aí tomei aquele lá, pra mim poder dormir, eu não dormia, fazia uns 15 dias que eu não dormia mais (...) dormi muito (...) fiquei uns 15 dias só (...) é discussão briga atoa com a muié, eu era um homem assim, que não escutava ninguém, era violento, né (...) nós tivemos uma briga por causa de pouca coisa (...) chamaram a polícia (...) fiquei 15 dias (...) usei (heroína) umas cinco vezes, eu usei no braço, cinco vezes, usava tudo diameia (compartilhado). (Participante 1, 45 anos, sexo masculino).*

A participante dois fez a seguinte narrativa das suas percepções do estigma:

*Xe ñvyá reỹ, xe aka kutu (...) nda vyá veirỹ*

*(Tradução livre da autora): Eu sou infeliz, tenho dor de cabeça, não tenho mais a felicidade)*

*(Participante 2, 62 anos, sexo feminino).*

Já a nora da nossa interlocutora dois, 62 anos, fez a seguinte reclamação:

*Os vizinhos são curiosos, eles querem saber porque o carro da SESAI vem sempre aqui.*

*(Nora da Participante 2, 62 anos, sexo feminino).*

A participante três, fez uma narrativa sobre a sua percepção referente ao estigma:

*Primeiro as minhas filhas me rejeitaram, compraram prato separado, colher separado, copo separado, tem pessoas que conversaram com ela que não era assim para fazer, nem tereré<sup>14</sup> eu não posso mais tomar com elas (...) agora mudou algumas coisas, pessoas conversaram com ela. (Participante 3, 48 anos, sexo feminino).*

A participante três, 48 anos, faz a TARV irregular, relatou sobre o incomodo em relação as fofocas, que isso se torna mais grave ainda, quando vem de pessoas do seu convívio social, onde pode ter ou não laços familiares.

<sup>14</sup> Bebida típica sul-mato-grossense consumida sob a forma de infusão fria (tereré).

*Pessoa fora, machuca, quando vem da pessoa fora, eu frequento o candomblé, lá na cidade, quando a minha mãe santa lá (terreiro), soube, eu não tive que negar pra ela, eu cheguei e falei pra ela, né, falei para ela que eu tenho essa doença, ela fuma e toma a cervejinha e dança, né, e eu peguei e falei que tinha essa doença, né, eu não sei de quem ela ouviu essa conversa, ou ela mesmo falou com santo lá. No outro dia, já pegou uma taça e pôe o nome da pessoa (se referindo a ela mesma), é (...) machuca a pessoa (se referindo a ela mesma), a gente fica sem jeito, aí eu não fui mais, parei um pouco, fiquei sem graça, todo dia quando chego lá (terreiro), minha taça tá lá, meu nome, e porque que com os outros não tem, né? Não que misturar a taça, então (...) e tô muito machucado com isso, machuca muito (...) só as minhas filhas e meu filho sabem, mais ninguém, a equipe (equipe saúde) também sabe (...) quando me perguntam o que eu tenho ou porque vem muito pessoal do postinho (Posto de saúde/equipe de saúde), eu falo que eu tenho câncer (...) eu queria mudar de aldeia pra ninguém saber o que tenho. (Participante 3, 48 anos, sexo feminino).*

Participante quatro, de 38 anos, há 11 anos com diagnóstico de HIV, declarou.

*Pode ser que alguém saiba, mas nunca que chegou ne mim e falou (...) assim, mas eu vejo, que se isso chegar acontecer, vai ter aquela discriminação, porque eu vejo por muitos colegas que eu sei que tem, e fala ah! Minha família me abandonou, então isso eu, provavelmente pode acontecer, porque a gente não tá, haver disso né (não está imune disso), porque querendo não é família né, então ele vê, por outro lado, ele vê o HIV, AIDS como uma pessoa doente, eles não dão apoio, eles vê uma pessoa doente, não é igual ao hipertenso, diabético, câncer, é totalmente diferente, e existe esse preconceito, querendo ou não, então pra você não receber esse preconceito, então eu preferi ficar comigo mesmo, são poucas pessoas, que sabem assim, da saúde e da onde hoje eu trabalho (...) Fora os outros que podem saber que eu tenho mas nunca chegou em mim, graças a Deus nunca, mas tiver também não posso fazer nada né, tem que aceitar, porque é desse jeito, não tem como você mudar o pensamento do ser humano né? O isolamento acaba trazendo a tristeza, isso leva aos pensamentos como o suicídio, comigo por enquanto não aconteceu, mas, pode vir acontecer, eu sei que eles vão me isolar, é complicado porque a gente não quer que a família sabe, eu tiro por mim, não quero que o agente de saúde saiba de mim, o que dá para fazer e procurar mais vezes o posto (Posto de saúde) de saúde, se não tá bem vai no posto de saúde. (Participante 4, 38 anos, sexo feminino).*

Participante cinco, 37 anos, sexo feminino, declarou suas percepções do estigma:

*O primeiro “preconceito” foi da minha prima, ela veio aqui em casa, começou a me xingar, né, ela veio brigar com a minha filha, aí eu tava ruim naquele dia, é que quando a gente fica sem o remédio começa dar diarreia, você começa a emagrecer, dois dias que te dá, te derruba mesmo, aí aonde fui no SAE e consultei, né, ainda a Dra deu um pito em mim, eu peguei e vim pra casa, peguei o remédio e comecei a me recuperar, só que eu tava bem fraca, porque me deu diarreia né (...) eu não sei o que ela fez (filha) fez com a prima dela lá, uma devia pra outra, aí quando eu vi ela começou a xingar minha filha (...), aí eu falei, se vocês*

*devem uma para outra, porque não fica quites, pronto, aí morreu, aí ela (prima) virou e falou pra mim “se cala boca sua doente” me xingou feio assim, aquilo lá me machucou (...) sua doente, aidético, isso até hoje dói em mim, só que entrego na mão do Senhor. (Participante 5, 37 anos, sexo feminino).*

Participante seis, 64 anos, quatro meses de diagnóstico, descreveu sobre as suas percepções do estigma que vive, trouxe pontos do tratamento que poderiam ajudar a tirar a “tristeza”, como forma de tratamento tradicional:

*Tem muita fofoca por aí (...) falam atoa, eles não querem vir em casa, dizem que não querem tomar tereré comigo, que estou com uma doença muito feia, eu não ligo pra essas coisas, não ligo, não pode ter inveja. Agora, as pessoas da minha família, não! A gente toma mate, come junto, usa a mesma panela, a mesma colher, a gente come junto, nós tamo de boa! Aqui na minha família (...) Agente de Saúde sabe, não tem como não saber, eu não posso sair no sol, tenho diabetes e pressão alta, não posso passar raiva, minha pressão sobe, nem susto, minha pressão sobe e me ataca (...) antigamente tinha pessoas (rezadores tradicionais) que cantava para você ficar feliz de novo, tira a tristeza de você, que tirava a doença de você, agora não tem mais, já morreu todas as pessoas que sabiam fazer isso, quando era criança eu via, quando você tinha doença muito feia, eles curavam você, amanhecia cantando, hoje em dia não tem mais. (Participante 6, 64 anos, sexo feminino).*

O participante sete, 50 anos, com quatro anos de diagnóstico, cuidados tradicionais, fez o seguinte relato:

*Eu tomo Pohã Nhãñã (medicação tradicional a base de ervas), eu acompanho com benzimento também, Puruguinho<sup>15</sup>. O Agente de Saúde sabe que tenho (...) quando tinha 15 anos, eu tinha acabado de casar com uma mulher (...) eu fiquei doente, aquilo era macumba, cantaram em mim e eu me curei, tiraram tipo uma brasa de mim, antigamente tinha isso, ele mostrou a doença que tirou de mim, 12 tipos de doenças já tiraram de mim (...), mas hoje eu não posso ficar sem remédio, não posso. Eu não sei explicar se eu peguei ou foi um feitiço, nem em meu sonho eu consegui enxergar. No postinho (Posto de saúde) o ruim é que eu tenho que procurar ser atendido, já me falaram você está em tratamento, eles tem que ir atrás de você, inclusive você não pode mais trabalhar, falaram assim para mim, também eu não aguento mais falei, no SAE eu tenho que me virar e ir, as vezes eles mandam o carro pra ir, ruim que demora muito para o carro pegar depois, teve uma vez que fiquei esperando até três horas da tarde, o carro me buscar, sorte que eu tinha um pouco de dinheiro para comer, quando dá 12 horas, dá muita fome. O remédio dá muita fome. (Participante 7, 50 anos, sexo masculino).*

O participante oito, 50 anos, com quatro anos de diagnóstico, declarou na sua

<sup>15</sup> O “Mbaraka” (chocalho) é feito de porongo com sementes de iva'u dentro e com cabo de madeira (Informações repassadas pelas lideranças tradicionais indígenas da Reserva Indígena de Dourados, 2021).



narrativa:

*eu apanhei muito dos meus filhos, eu apanhei, cheguei a apanhar dos meus filhos, eu não sei se é por acaso, queria namorar com esse rapaz que tem HIV, eles não deixavam, só que eles não falavam para mim que ele tinha HIV, não falava, mas eu apanhei deles, eu apanhei desde lá (local de trabalho), vim apanhando a estrada toda, cheguei aqui em casa, meu genro me segurou aqui, minha filha mais véia aqui, minha filha que táí, me bateu, meu deu soco pra tudo lado, na cara, no rosto, no olho, no peito, meu peito chegou desse tamanho (edemaciado) assim, mesmo assim eu fui trabalhar. (Participante 8, 50 anos, sexo feminino).*

#### 5.4 Os desafios do caminho a ser trilhado

Diante destes cenários apresentados acima, alguns declaram como será “daqui para frente” ou “um sopro de futuro”.

O que recomendariam para terceiros em relação a *ilness*.

O participante um, 45 anos, declarou o seguinte a respeito das suas perspectivas:

*No começo se a pessoa descobrir bem antes as vezes não acredita (...) a pessoa fala pra gente aí você não acredita, mas é bom as pessoas acreditar e fazer uma consulta um exame qualquer coisa que é muito bom (...) eu penso comigo que acabei com minha vida... eu acho que o que mantém vivo é Deus, porque não pode! Por várias vezes, eu caí, assim, achava que já tava morto e acordava, tava lá no hospital, é só por Deus mesmo, eu quero que Deus olhe para mim (...) eu entendi assim, né, que se eu, me cuidasse bem, me tratasse bem, eu iria melhorar bastante, e eu ia ter capacidade de trabalhar de novo, né, mas, o problema é minha cabeça, eu não aguento às vezes, eu me preocupo demais, né, eu me preocupo com a crianças lá de casa, não tem nada lá (...) Olha meu plano é assim, se eu melhorar bem, eu vou me cuidar, até eu criar força bastante, pra mim poder trabalhar, que seja qualquer coisa eu faço, e pelo menos, varrer a calçada, né, já é uma diária para mim, porque eu preciso demais, preciso de só, só alimento para as crianças (...) cura é ele acabar, sumir, voltar a saúde normal do jeito que era antes, né, isso para mim é cura (...) esse remédio ajuda bastante. (Participante 1, 45 anos, sexo masculino)*

A participante três, 48 anos, declarou:

*ai, eu gostaria de voltar a dormir de novo, dois anos que tô andando assim (...) toda noite, eu fico a noite inteira na casa andando, eu não dorme mesmo, não tem sono, né? Sabe aquela liderança? Ela falou pra mim assim, “que foi que a senhora engordou?” (...) Eu falei assim, não passei mais assustada, eu falei assim pra ele, tô melhor (...) ele sempre vinha me visitar, depois, aí ele falou assim, “soube que a senhora tá morrendo?” Aí falei assim, tô morrendo, tô indo pro velório falei pra ele (...) Ele falou assim, “é nada”, ele falou assim, a senhora tá engordando, e lá nos sofria muito também...” referindo a antiga casa, mais adiante completa,*

*“hoje não, tá quieto aqui graças a Deus, quem vem aqui é só meu genro, ele venha aí, só pra televisão, amanhã ele já vai trabalhar, ah! Quietos, né. (Participante 3, 48 anos, sexo feminino).*

A participante quatro, 38 anos, declara.

*Mas não é isso que vai acabar comigo, daqui pra frente eu vou me cuidar, eu vou me prevenir mais, porque eu não posso transmitir isso para outros, vou viver minha vida porque eu tenho um filho pra criar (...) eu sou uma pessoa muito pessimista, eu vou atrás do que eu quero, e do que eu gosto, eu tenho dois filhos, né, graças a Deus, Deus me deu filhos muitos saudáveis, e busco trabalhar porque é um meio de eu esquecer, não ficar preocupado, naquilo que eu tenho, porque isso também preocupa a gente, eu busco trabalhar, me ocupa, porque eu trabalhando me ocupando é um futuro que eu estou buscando para os meus filhos, acho que o filho da gente e mãe, é a base da gente se levantar, eles dependem de mim, então, eu vou trabalhar pra eles, né, então isso, no meu ver é por causa dos dois, meu trabalho é tudo, independente da situação que passe, lá dentro tudo, mas olha! Sinceramente eu amo trabalhar (...) independente da situação, pra chegar em casa e tomar um banho e falar filho como é que vocês estão, através dele que a gente busca, e eu vou atrás, nossa meus filhos e minha mãe, porque eu não sei meu dia de amanhã, hoje eu tô ótima, nossa conversando, falando, andando, e o amanhã? Né, então vamos pensar nisso, vamos preparar eles para o amanhã, porque amanhã eles podem descobrir o que eu tenho e falar, nossa minha mãe teve isso mas ela buscou a não passa isso pra nós, mas não se esconde mas, não passa (...), que eu não chegue a esconder porque um dia eu falei pra eles, se precisar de chegar e contar isso para eles, eu vou sentar e vou conversar com vocês mas, agora não é o momento. (Participante 4, 38 anos, sexo feminino).*

A participante cinco, 37 anos, declarou sobre os desafios do caminho a ser seguido:

*Seja como Deus quiser, se o Senhor falar vou curar ele cura, se ele falar não vou curar vai ficar assim, eu vou ficar também, né, pode ter certeza que eu acredito no milagre (...) eu tô bem, agora eu vou ter que mexer as coisas da nenê (filha que possui esquizofrenia), vou tentar aposentar ela (...) tô namorando, terminei com aquele, era muita humilhação ir na cadeia ver ele (...) acabou que eu terminei, acho que ele entendeu, meu namorado todo final de semana vem aqui, ele quer me ajudar, mas, eu sou orgulhosa. Eu já falei pra ele que tenho HIV, até agora estamos bem, vamos ver, né, ele não é daqui ele trabalha aqui, é do Maranhão. (Participante 5, 37 anos, sexo feminino).*

A participante seis, 64 anos, declarou, em relação as percepções futuras:

*Eu acredito na cura, depois que comecei a tomar remédio, eu não experimentei ficar mais de um mês sem o remédio pra ver como é, isso que é depender do remédio, só o remédio mesmo. (Participante 6, 64 anos, sexo feminino).*

O participante sete, 50 anos, declarou sobre os desafios do caminho a ser trilhado:

*Apesar de tudo minha família me adora, eu brinco, tomo tereré, tenho alguns amigos para tomar tereré, eu falo vai lá em casa tomar tereré, e eles bagunçam, só que às vezes tem uns larapio que me bateram, tive que ir no Hospital da Vida, machucou minha cabeça. Às vezes a equipe vem perguntar se tou tomando remédio, médico, enfermeiro, perguntam como tá indo, eu tenho que me aposentar, faz três anos que estou mexendo, não posso fazer muita força como te falei. (Participante 7, 50 anos, sexo masculino).*

A participante oito, 50 anos, declarou a respeito das suas percepções futuras:

*Eu tenho um amigo que ele é HIV também, ele me abraça e chora e diz “pelo amor de Deus, não deixe de tomar seu remédio”, eu falei porquê? “Não deixe de tomar seu remédio, porque se ficar sem seu remédio se vai morrer”, eu falei eu sei que algum dia eu vou morrer... eu era estúpida, eu não sabia, eu falava palavrão e a igreja me ensinou a ser educada, a igreja me ensinou... Eu era sem educação sabe, eu falava saí da frente, ta me atrapalhando (...) Depois que eu entrei na igreja, aceitei Jesus de coração, assim de alma, aí eu aprendi como que respeito é bonito né, e é bom na vida gente, eu aprendi dentro da igreja... Deus me ensinou a ser educada... vencedora né, ah eu lutei né, chegar até aqui, eu venci até aqui, consegui passar barreiras, eu lutei tanto, pra mim chegar até aqui né, passei tanta humilhação, minha irmã, esses dias para trás, ela chorando e eu chorando junto, falei pra ela, passei, passei tanto no serviço, passei tanto na família, falei pra ela, mas eu venci, graças a Deus, eu venci, hoje eu tô aqui em pé, pra contar meu testemunho para todo mundo, eu não tenho vergonha de fala não, falei pra ela, esse pecado eu não tenho, vergonha, não tenho memo, passei, passei, tô viva, agora não sei mais o que vou ter na minha vida, não sei, só Deus sabe, que eu vou conseguir mais na minha vida, tô aqui em pé, né, graças a Deus. (Participante 8, 50 anos, sexo feminino).*

## **5.5 Dados epidemiológicos dos indígenas vivendo com HIV acompanhados pelo DSEI-MS**

Foram identificados nos registros do DSEI do Mato Grosso do Sul, 111 casos de indígenas infectados pelo HIV acompanhados em 2020. Os resultados referentes a esses pacientes serão apresentados a seguir em formato de tabelas.

De acordo com a Tabela 5, dos 14 Polos base do DSEI Mato Grosso do Sul, foram registrados casos em oito (57,1%). São 18 aldeias com casos de indígenas diagnosticado com HIV e dois acampamentos. Conforme 4ª Conferência Distrital de Saúde Indígena de Mato Grosso do Sul ocorrida em 2018 entre os dias 3 a 6 de dezembro, são 102 áreas indígenas acompanhadas pelo DSEI-MS, sendo áreas demarcadas e algumas não demarcadas.

As aldeias com o maior número de pessoas vivendo com HIV, são as Aldeias de Amambai, Jaguapirú e Bororó, ambas localizadas no cone sul do estado do Mato Grosso do Sul, nos municípios de Amambai e Dourados. Foi descrito também, a infecção segundo etnia e, foi possível observar que grande parte dos casos ocorreu com o Povo Guarani, representando 83 (74,7%) dos casos do DSEI-MS, principalmente com o subgrupo Guarani Kaiowá, sendo responsável por 53 (55,8%) dos casos no estado, seguido do Povo Terena com 26 (23,4%) em 2020.

**Tabela 5:** Distribuição dos casos de Pessoas Indígenas Vivendo com HIV por etnia, Polo base, aldeia e Povo Indígena no Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul no ano de 2020 (N=111).

Polo Base	Aldeia	Etnias	Casos		Total de casos por Polo Base	
			Povo	Nº	%	Nº
Amambai	Amambai	Guarani Kaiowá	27	24,3%	44	39,6%
	Limão Verde	Guarani kaiowá	7	6,3%		
	Taquapery	Guarani Kaiowá	10	9%		
Aquidauana	Água Branca (Aquidauana)	Terena	1	0,9%	6	5,4%
	Ipegue	Terena	2	1,8%		
	Limão Verde	Terena	2	1,8%		
	Água Branca (Nioque)	Terena	1	0,9%		
Brasilândia	Ofaye	Ofaye	2	1,8%	2	1,8%
Dourados	Bororó	Guarani Kaiowá	7	6,3%	21	18,9%
		Guarani Kaiowá	2	1,8%		
		Guarani Ñandeva	3	2,7%		
		Terena	9	8,1%		
Japorã	Porto Lindo	Guarani Ñandeva	13	11,7%	18	16,2%
	Yvykatu	Guarani Ñandeva	3	2,7%		
	Pyelito Kuê	Guarani Ñandeva	1	0,9%		
	Cerrito	Guarani Ñandeva	1	0,9%		
Miranda	Morreira	Terena	3	2,7%	7	6,3%
	Passarinho	Terena	4	3,6%		
Sidrolândia	Buriti	Terena	3	2,7%	4	3,6%
	Nova Tereré	Terena	1	0,9%		
Tacuru	Jaguapiré	Guarani Kaiowá	6	5,4%	9	8,1%
	Sassoró	Guarani Kaiowá	3	2,7%		

Fonte: Polo base Dourados/2020/DSEI/MS

Na Tabela 6, observou-se que mais da metade dos casos ocorreram no sexo feminino, somando um total de 66 (59,4%) casos acompanhados pelos DSEI-MS em 2020. Já a faixa etária mais acometida está entre os 20 a 39 anos.

**Tabela 6:** Distribuição dos casos de infecção pelo HIV/AIDS, segundo sexo e faixa etária. Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul- Brasil, 2020.

<b>Variável</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>		
Masculino	45	40,5
Feminino	66	59,4
<b>Faixa Etária</b>		
10-19	6	5,4
20-29	25	22,5
30-39	27	24,3
40-49	23	20,7
50-59	12	10,8
60	18	16,2
<b>Total</b>	<b>111</b>	<b>100</b>

Fonte: Polo base Dourados/2020/DSEI/MS

A Tabela 7, mostra que grande parte das pessoas vivendo com HIV e AIDS no DSEI-MS são acompanhados pelo SAE/CTA. Todavia, a Tabela 8, mostrou que mesmo em acompanhamento no SAE/CTA, 37 (33,3%) destes usuários do serviço, apresentavam o CD4+ menor que 350 células/mm<sup>3</sup>. Ocorreu também do DSEI-MS, não ter informações sobre o acompanhamento na referência e exames de alguns indígenas vivendo com HIV, somando um total de 39 (35,1%) casos nessa situação.

**Tabela 7:** Distribuição dos casos de Pessoas Indígenas Vivendo com HIV por acompanhamento na referência (SAE/CTA) e Polo base no Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul no ano de 2020.

Polo Base	Acompanhamento na Referência (SAE)	Casos		Sem Informação dos casos		Total de casos por Polo Base		
		Sim ou Não	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Amambai	Sim		33	29,7%	5	4,5%	44	39,6%
	Não		6	5,4%				
Aquidauana	Sim		6	5,4%			6	5,4%
Brasilândia	Sim		2	1,8%			2	1,8%
Dourados	Sim		21	18,9%			21	18,9%
Japorã	Sim		18	16,2%			18	16,2%
Miranda	Sim		5	4,5%	2	1,8%	7	6,3%
Sidrolândia	Sim		4	3,6%			4	3,6%
Tacuru	Sim		9	8,1%			9	8,1%

Fonte: Polo base Dourados/2020/DSEI/MS

**Tabela 8:** Distribuição dos casos de Pessoas Indígenas Vivendo com HIV com resultado do último LT-CD4+ realizado em 2020 do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul.

CD4+ (células/mm <sup>3</sup> ) (Última contagem)	Casos	%
≤ 200	19	17,1%
< 200 e ≤ 350	18	16,2%
< 350 e ≤ 500	14	12,6%
> 500	21	18,9%
Sem informação	39	35,1%
<b>Total</b>	<b>111</b>	<b>100%</b>

Fonte: Polo base Dourados/2020/DSEI/MS

## 5.6 Dados de mortalidade de indígenas relacionado à AIDS

Serão apresentados em forma de tabela os dados de mortalidade de indígenas que foram acompanhados pelo DSEI-MS em 2018, 2019 e 2020 notificados com HIV ou AIDS.

Na Tabela 9, pode-se verificar que entre os anos de 2018, 2019 e 2020 foram 19 óbitos de indígenas que estavam sendo acompanhados pelo DSEI-MS. Nesse período foram dez óbitos de mulheres e nove óbitos de homens. Foram identificados oito óbitos na faixa etária de 20 a 39 anos de idade, oito óbitos de 40 a 59 anos de idade e três óbitos de 60 anos ou mais.

A população Guarani Kaiowá, foi a mais acometida em relação aos óbitos, identificou-se 16 óbitos nessa população, bem como dois óbitos da população Guarani

Ñandeva e um óbito da população Terena. O Polo base Amambai foi o que mais registrou óbitos.

**Tabela 9:** Mortalidade de Indígenas que foram notificados com HIV por sexo, ano, faixa etária, etnia e Polo Base que foram acompanhados pelo Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul (DSEI-MS), no ano de 2018, 2019 e 2020 (n=19).

Ano	Sexo				Total de Óbitos
	F		M		
	Nº	%	Nº	%	Nº
<b>2018</b>	4	21%	3	15,7%	<b>7</b>
<b>2019</b>	2	10,5%	3	15,7	<b>5</b>
<b>2020</b>	4	21%	3	15,7%	<b>7</b>
<b>Faixa Etária</b>					
<b>10  19</b>					
<b>20  39</b>	4	21%	4	21%	<b>8</b>
<b>40  59</b>	4	21%	4	21%	<b>8</b>
<b>60 ou mais</b>	2	10,5%	1	5,2%	<b>3</b>
<b>Etnia</b>					
<b>Guarani Kaiowá</b>	10	52,6%	6	31,5%	<b>16</b>
<b>Guarani Ñandeva</b>			2	10,5%	<b>2</b>
<b>Terena</b>			1	5,2%	<b>1</b>
<b>Polo</b>					
<b>Amambai</b>	6	31,5%	3	15,7%	<b>9</b>
<b>Caarapó</b>	1	5,2%	1	5,2%	<b>2</b>
<b>Dourados</b>			3	15,7%	<b>3</b>
<b>Miranda</b>			1	5,2%	<b>1</b>
<b>Tacuru</b>	3	15,7%	1	5,2%	<b>4</b>

Fonte: Polo base Dourados/2020/DSEI/MS

## 6 DISCUSSÃO

Neste estudo foram discutidos os resultados sobre as experiências vividas das pessoas indígenas Guarani vivendo com HIV e AIDS, no processo de saúde-doença-cuidado em diálogo com *illness/wellbeing/care* da Reserva Indígena de Dourados, também foram discutidos os dados epidemiológicos secundários encontrados das pessoas indígenas vivendo com HIV e a AIDS acompanhadas e que vivem na área de abrangência do DSEI-MS.

Embora, o número de publicações tenha aumentado ao longo dos anos voltados para atenção à saúde indígena, e as breves descrições dos perfis de morbidade e mortalidade feitas pelos 34 DSEI, através dos Planos Distritais e Relatório de Gestão, ainda são poucos os estudos relacionados a saúde indígena. Vários problemas podem ser identificados em relação a escassa literatura, ainda que tenha melhorado nos últimos dez anos, grande parte da população indígena, cerca de 753.357 indígenas, que corresponde a 44,48% do total, vive na região Norte do país habitando áreas isoladas, de difícil acesso, atendidas por uma rede de serviços deficitária, o que tende a acentuar todos esses problemas, em especial no que diz respeito à qualidade das informações. Nesse estudo, os indicadores enviados pelos DSEI-MS foram recebidos como “sem informação”, como apresentado acima (tabela 7). Ressaltamos, as dificuldades na liberação de alguns dados secundários, acrescenta-se a isso a burocracia necessária para pesquisar dentro de uma terra indígena, ainda que os pesquisadores sejam indígenas (Brasil, 2023; Ponce; Noriega, 2011; Graeff, 2015).

Os resultados nos mostram que o povo indígena mais acometido pelo HIV/AIDS é o Povo Guarani (Tabela 1), sendo responsável por 83 (74,7%) casos do DSEI-MS, principalmente com o subgrupo Guarani Kaiowá, com 53 (55,8%) casos, seguido do Povo Terena com 26 (23,4%) casos em 2020. Eles também representam mais de 50% dos sete povos do Mato Grosso do Sul com mais de 51 mil Guarani em todo estado. A Tabela 9, traz os indicadores de mortalidade de indígenas que foram notificados com HIV por sexo, ano, faixa etária, etnia e Polo Base. Entre os anos de 2018 a 2020, dos 19 óbitos que ocorreram de indígenas com AIDS, 18 são do Povo Guarani, não houve diferença significativa entre mulheres e homens, a faixa etária mais acometida foi entre 20 a 59 anos, com 16 casos. O Polo base que mais registou óbito foi o de Amambai com 9 casos. De acordo com UNAIDS (2022), os homens são menos propensos a realizarem o teste de



HIV e a procurar a terapia antirretroviral e, como resultado, é mais provável que morram de doenças relacionadas com a AIDS. Em relação aos participantes entrevistados, o participante um evoluiu para óbito em dezembro de 2019, menos de um ano após o diagnóstico. Desde 2010, a mortalidade relacionada à AIDS reduziu 57% entre mulheres e meninas e 47% entre homens e meninos (Brasil, 2020). Em um estudo realizado por Graeff et al. (2019), evidenciou que o caráter endêmico do HIV e da AIDS, com predomínio dos casos de infecção pelo HIV na região sul do estado, predominantemente Guarani, pode se tornar epidêmico em alguns anos. Entre as medidas de intervenção importantes para enfrentar o problema, destacam-se o aumento da cobertura diagnóstica, a garantia do acesso ao tratamento e as medidas de prevenção da transmissão do HIV afirmaram os autores (Graeff et al., 2019)

As aldeias com maior número de indígenas diagnosticado pelo HIV, foram as aldeias Amambai, Jaguapirú e Bororó. A aldeia Amambai, com 27 indígenas vivendo com HIV é predominantemente do subgrupo Guarani Kaiowá e Guarani Ñandeva. Sua extensão territorial foi reduzida a 2.400 hectares de terra, com uma população acerca de 12 mil indígenas. Em um estudo feito por Pereira (2020) na aldeia Amambai com mulheres indígenas, a autora descreve que os casos mais difíceis de tratar são de pessoas vivendo com HIV; como moradora na região essa relata que atualmente os indígenas recusam o tratamento, todavia, ela informa que em diálogo com a medicina tradicional eles tem buscado atender e ajudar nessas situações. Ela descreve ainda, que muitas mulheres morriam por causa das IST na época em que a FUNAI era responsável pela atenção básica até meados de 1999, devido aos relacionamentos de indígenas com madeireiros na região de Amambai. A autora coloca, que naquela época a infecção por HIV era uma doença nova na região e que muitos morriam no isolamento, a maioria recusava o tratamento oferecido pelo sistema de saúde.

A segunda e terceira aldeia com maior número de casos de pessoas vivendo com HIV eram as aldeias Jaguapirú e Bororó, essas fazem parte da Reserva Indígena de Dourados, população de estudo onde foram entrevistadas 8 pessoas Guarani, vivendo com HIV a qual discutiremos as narrativas.

Segundo o Ministério da Saúde, a adesão ao tratamento “ideal” (protocolar) consiste na utilização dos medicamentos antirretroviral (ARV) da forma mais próxima possível àquela prescrita pela equipe de saúde, respeitando as doses, horários e outras indicações. É um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração do esquema terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas

decisões sobre a terapia (Brasil, 2018b). Pelos dados sociodemográficos e achados clínicos dos oito interlocutores e dos dados secundários das 111 pessoas vivendo com HIV no DSEI-MS, verifica-se a não adesão (6/8) e (37/111) ao tratamento biomédico proposto (Tabelas 3, 4 e 8). Para tal usamos a contagem de LT-CD4+, confirmado nas narrativas dos interlocutores referentes ao uso da medicação, que pode ser um indicador de adesão, mas, há casos em que a adesão é falha terapêutica por resistência, o que é mais raro. Verificou-se que seis interlocutores apresentaram contagem de LT-CD4+ abaixo de 350 céls/mm<sup>3</sup> (tabela 4). Em nível de DSEI-MS, ainda que 98 (88,2%) indígenas vivendo com HIV tenham declarado acompanhamento da referência (Tabela 7), as informações repassadas pelas equipes de saúde evidenciaram que 37 indígenas estavam com contagem de LT-CD4+ abaixo de 350 céls/mm<sup>3</sup> e 39 (35,1%) indígenas não tinham informações sobre a contagem de LT-CD4+, os demais estavam com LT-CD4+ acima de 350 céls/mm<sup>3</sup> (Tabela 8). O total da contagem de LT-CD4+ abaixo de 350 céls/mm<sup>3</sup>, somado ao número de pessoas vivendo com HIV sem a informação da contagem de LT-CD4+, gera um total de 68,4% dos casos do DSEI-MS, ilustrando os desafios na adesão, retenção e seguimento ao tratamento das pessoas indígenas vivendo com HIV no DSEI-MS.

De acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2018b) com esse resultado, à medida que a infecção progride, sintomas constitucionais (febre baixa, perda ponderal, sudorese noturna, fadiga), diarreia crônica, cefaleia, alterações neurológicas, infecções bacterianas (pneumonia, sinusite, bronquite) e lesões orais, como a leucoplasia oral pilosa, tornam-se mais frequentes, além do herpes-zoster. Nesse período, já é possível encontrar diminuição na contagem de LT-CD4+, situada entre 200 e 300 céls/mm, acrescenta-se a isso a tuberculose (TB), que em muitas comunidades indígenas a redução de casos de TB é um desafio a ser superado<sup>16</sup>, embora tenha ocorrido um avanço significativo nas medidas de prevenção e controle da doença. Dos 8 participantes das entrevistas, apenas três possuíam carga viral indetectável em 2019 e 2020 (Tabela 3). A carga viral indetectável, indica uma boa adesão ao tratamento e qualidade da assistência a pessoas vivendo com HIV. Isso deixa claro a não adesão ao tratamento biomédico proposto, ainda que grande parte das pessoas vivendo com HIV e AIDS do DSEI-MS estejam sendo acompanhados pela referência SAE/CTA (Tabela 7).

Constatamos que nossos interlocutores e uma parcela significativa dos indígenas vivendo com HIV do DSEI-MS não tem utilizado os antirretrovirais. Os medicamentos

---

<sup>16</sup> Brasil. Ministério da Saúde. Saúde Indígena: análise da situação de saúde no SasiSUS/Ministério da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2019b.

tradicionais ou antirretrovirais podem ser eficientes no alívio de alguns sintomas como declara o participante oito referente a medicação tradicional, “*vamos tomar remédio do mato (medicação tradicional)? Falei, vamos! Aí nós começemo a tomar remédio do mato, direto tomando remédio, amargo, amargo, amargo, amargo, amargo eu acho que por isso até hoje não deixou deitar (termo utilizado para situação acamada)*”. A participante seis disse: “*depois eu comecei a beber e tomar banho com Pohã Nhãã (medicação tradicional a base de ervas), passou de mim isso aí, até agora. Só, que ainda dá um pouco isso, parece que uma agulha cutuca meu pé, depois eu passo remédio caseiro e passa*”. A participante três declarou referente aos antirretrovirais: “*aí eu tomei remédio, acabou, desapareceu, acho que se eu não tomar 2 dias, 3 dias, a morte vem se aproximando, a pessoa só funciona com esse remédio (antirretrovirais)*. Em um estudo com a Comunidade Guarani de Santa Catarina, Dihel e Grassi (2010), informaram que os indígenas suspenderam o uso de medicamentos industrializados assim que os sintomas aliviavam. Nesse estudo ainda, informaram que existe uma concepção de que o remédio “estraga” a saúde dos indígenas. Eles explicam que para os Guarani, isso significa dizer que tais medicamentos deixam o corpo “pesado” e ocultam doenças, as quais, se não forem percebidas cedo, levam a uma morte silenciosa. Esses autores esclarecem que os Guarani não estão se referindo ao corpo físico e sua massa, mas ao corpo como uma “roupa” que as pessoas vão trocando dependendo da situação histórica, definindo ontologicamente que a universalidade entre os humanos está na cultura e não no corpo biológico, ou seja, para a medicina biocultural ocidental a universalidade da espécie *Homo sapiens* está no corpo biológico, todos os humanos são biologicamente iguais e o que varia é a cultura, no entanto, para os ameríndios o que é universal é a cultura, todos os seres humanos e não humanos tem cultura, o que varia é o corpo, pois o mesmo pode, no decorrer da vida, ser transformado em bichos (Viveiros de Castro, 1996). Fazer com que o corpo seja leve é um ideal de vida para esses sujeitos. Sobre essa situação a participante oito confirma, “*os remédios (antirretrovirais) que eu tomo, representa (sensação), fica no meu estomago, empedra tudo no meu estomago, falei pro médico*”.

Ainda trazendo em pauta a TARV, segundo os Guarani, os remédios também estragam a pessoa porque eles servem apenas para aliviar os sintomas de uma doença: a inflamação, as dores, os desconfortos. A doença em si, é sempre produto de um afastamento da alma, só pode ser curada pelo trabalho do pajé (Nhanderu) que, com a ajuda dos seus auxiliares, tenta tirar o mal do sujeito e trazê-lo, novamente, para perto da sua alma, reestabelecendo a saúde (Albernaz, 2009). Embora eles saibam sobre o uso da

medicação, fica evidente essa importância do acompanhamento com os cuidados tradicionais como declarou o participante sete: *“Eu tomo Pohã Nhãã (medicação tradicional), eu acompanho com benzimento (reza tradicional) também, Puruguinho (chocalho indígena). O Agente de Saúde sabe que tenho (...) quando tinha 15 anos, eu tinha acabado de casar com uma mulher (...) eu fiquei doente, aquilo era macumba, cantaram em mim e eu me curei, tiraram tipo uma brasa de mim, antigamente tinha isso, ele mostrou a doença que tirou de mim, 12 tipos de doenças já tiraram de mim (...), mas hoje eu não posso ficar sem remédio (antirretrovirais), não posso”*. Através do canto e da dança os Guarani buscam o fortalecimento dos corpos pela força e alegria, combatendo a tristeza e a raiva (Montardo, 2009). A doença é vista como uma desordem na vida cotidiana e para a cura é necessário ser encontrada uma explicação. Não há preocupação com a comprovação, mas sim em encontrar significado para o que está acontecendo com a pessoa (Kleinman; Good, 1985).

Diante desse cenário apresentado, a falta de adesão está plena de significados e pode ser compreendida por meio do processo de adoecer de cada sujeito que vive com HIV. A adesão ao tratamento assume importância crucial diante da perspectiva de uma vida longa e com qualidade. Estudos indicam que a eficácia do tratamento, expressa nos níveis de supressão viral, exige que o uso do esquema terapêutico deva ser igual ou superior a 95% das doses prescritas. Essa participação em sua decisão terapêutica, caso ocorresse, seria um ato de reconhecimento dos direitos das pessoas indígenas vivendo com HIV (Brasil, 2017).

Quando se avaliou a faixa etária mais atingida no presente estudo, observou-se uma maior detecção de infecção pelo HIV em indivíduos de 20-39 anos de idade (Tabela 6), sendo identificados 52 casos nesta faixa etária (46,8%), em relação ao sexo, as mulheres somaram 66 (59,4%) casos e os homens com 45 (40,5%) casos, houve também predominância da participação das mulheres no estudo aprofundado das narrativas sendo (6/8) (Tabela 2). Em estudo feito por Abritta et al. (2021), que realizou uma revisão integrativa sobre Saúde das Mulheres Indígenas na América Latina, os autores concluíram que a saúde da mulher indígena é negligenciada devido às barreiras culturais, geográficas, socioeconômicas e linguísticas, que necessariamente torna imprescindível conhecer a cultura dos povos indígenas, as enfermidades que são mais frequentes, a dinâmica social e cultural, suas tradições, rituais e o modo que lidam com o processo de adoecimento, a fim de conciliar as práticas de cuidado. Os autores também informaram a importância da fiscalização de políticas públicas já existentes, bem como, seu cumprimento e, que novas

políticas sejam formuladas a fim de combater a desigualdade no acesso à saúde e promover a igualdade no cuidado baseado na interculturalidade.

O SINAN em 2022 relatou que a maior concentração dos casos de AIDS no Brasil no período de 1980 a junho de 2022 foi observada nos indivíduos com idade entre 25 e 39 anos, sendo 51,7% dos casos do sexo masculino e 47,4% dos casos do sexo feminino pertencem a essa faixa etária. As mulheres adultas-jovens são as que mais possuem notificações no DSEI-MS (Tabela 6), assim como, pontuado na introdução em um estudo realizado por Ferri e Gomes (2011), conclui que entre os anos de 2001 a 2005, as mulheres jovens foram as mais afetadas e sua vulnerabilidade poderia estar associada a vários fatores, que só poderiam ser analisadas se houvesse evidências diferenciais de vulnerabilidade da população. Todavia, a vulnerabilidade torna-se um conceito que nunca é explicado (Brasil, 2022).

O que se pode apontar a partir desse conceito que se torna adjetivo das comunidades indígenas e, que em termos econômicos: recebem os mais baixos salários devido a péssima educação que recebem, a venda de sua força de trabalho não tem os requisitos que a sociedade ocidental necessita. Grande parte da população indígena não tem os seus territórios garantidos e, portanto, sofrem frequentes invasões deixando sua população extremamente vulnerável. Acentua-se os altos índices de doenças crônicas como hipertensão, diabetes, entre outras doenças como malária, Tuberculose, dengue, bem como, os altos índices de suicídio.

Pode ser constatado que o estigma representa claramente a *illness* definida pela escola americana, ou seja, uma doença que perpassa a questão biológica e se coloca num complexo contexto psicosociocultural, como visto nas narrativas (Kleinman; Good, 1985).

O universo psicosociocultural das pessoas vivendo com HIV, apresenta além da particularidade biológica do vírus, a semântica utilizada pelo sistema de saúde, a narrativa da percepção da doença que carrega toda a cultura do coletivo ao qual pertence. Por essa razão, o “paciente” é o sujeito de sua *illness*, ele escolhe o tratamento a ser seguido e como não perder seus laços de pertencimento. Segundo Kleinman (1980), todo "sistema de cuidados em saúde" seria constituído pela interação de três narrativas que transitam entre elas, o profissional, o tradicional e o popular.

Dos 111 casos acompanhados pelo DSEI-MS, grande parte das pessoas eram do Povo Guarani como já mencionado anteriormente (Tabelas 1 e 5). Para os Guarani as origens das doenças eram muito diversas e estavam ligadas a fontes humanas e não

humanas. Há males que provêm da inveja das outras pessoas e são concretizados através da feitiçaria; há outros que provêm do “*anguéry*” (almas dos mortos que vagam pela terra), de sacis habitantes da floresta, da mata, do trovão, dos bichos e de outros fenômenos. Alguns desses agentes emissores de doenças se utilizam de pequenos objetos que são inseridos no corpo dos Guarani causando-lhes as enfermidades (Schallenberger; Santos, 2018). Assim, declarou o participante sete “*Eu não sei explicar se eu peguei ou foi um feitiço, nem em meu sonho eu consegui enxergar*”. É na cultura e para a cultura que se deve olhar quando se fala do processo de adoecimento, pois é somente dentro desse contexto que se pode analisar de como é concebida ontologicamente a doença e seus processos de cura. Ela só pode ser compreendida como um fenômeno humano complexo, aproximando-se dessa forma, de sua base ontológica (Kleinman et al., 1978). Ela se expressa através da “vergonha, da tristeza, da raiva” como declara os participantes. A participante dois declara, “*Xe ñvyá reỹ, xe aka kutu (...) nda vyá veiryỹ*”, (Tradução livre da autora: Eu sou infeliz (mal-estar, falta de alegria, estar triste), tenho dor de cabeça (...) não tenho mais a felicidade). A participante seis relata, “*antigamente tinha pessoas (rezadores tradicionais) que cantava para você ficar feliz de novo, tirá a tristeza de você, que tirava a doença de você, agora não tem mais, já morreu todas as pessoas que sabiam fazer isso, quando era criança eu via, quando você tinha doença muito feia, eles curavam você, amanhecia cantando, hoje em dia não tem mais*”. Conforme Pissolato (2019), o estado de quem “fica alegre” coincide com a condição saudável da pessoa, com o seu bem-estar. Para entendermos alguns contextos, estado ou percepções é necessário um processo de “desconstrução crítica” da cultura ocidental na busca de criar pontes dialógicas de compreensão, na perspectiva de Viveiros de Castro (2002).

Usando sinônimos para expressar a fala da participante dois, esse “mal” ou “males” que existem no mundo e impedem a alegria do homem são vistos e denominados pelos Guarani como doenças (Silva, 2007). Assim, a tristeza que se sente quando não se sabe ao certo o motivo gera a “vergonha, “nojo” e “sujo” os quais são sintomas de mal-estar. Esses sentimentos são todas formas de doenças, pois, invariavelmente, tornam a vida na terra mais dolorida, mais difícil, menos alegre e, se não forem curadas, levam à morte, pois, esse mal-estar é ocasionado pelo afastamento da alma de seu corpo, deixando-o frágil a apto a entrada de qualquer mal, “*añha*” que está rondando. O afastamento da alma e seu reposicionamento, ou volta ao corpo a quem pertence, pode ser impedido pelo

“*nhe'e*”<sup>17</sup>. As doenças atingem, portanto, o corpo, causando nele dores, febre, fraqueza, tontura, entre outras formas de manifestação, o que provoca aborrecimento, confusão e o distanciamento da alma (Schallenberger; Santos, 2018). Assim, refletimos a declaração da participante cinco, 37 anos, diz: “*aí ela (prima) virou e falou pra mim 'se cala boca sua doente' me xingou feio assim, aquilo lá me machucou (...) sua doente, aidético, isso até hoje dói em mim, só que entrego na mão do Senhor.*”

No entanto, a ameaça de contaminação também afeta a comunidade na qual pertence, pois, a pessoa é constituída por um coletivo dentro do qual compartilham concepções de mundo humanos e não humanas e, portanto, sua existência depende necessariamente da aceitabilidade desse coletivo. O pertencimento é um processo contínuo de renovação a este coletivo. O significado de ser e estar no mundo está dentro dessa dinâmica cultural, fora dele não há existência. Por esse fato que a palavra que usam é a mesma daquela que leva ao suicídio, a “tristeza”, não é somente um estado de espírito, mas uma confirmação da morte social (Alcântara et al., 2020). Assim declara a participante quatro “*O isolamento acaba trazendo a tristeza, isso leva aos pensamentos como o suicídio, comigo por enquanto não aconteceu, mas, pode vir acontecer, eu sei que eles vão me isolar, é complicado porque a gente não quer que a família sabe*”.

A tristeza, uma das classificações da *illness* é o sintoma *psicosociocultural* que aparece em todas as narrativas. Para definir e tentar entender essa definição, necessariamente precisamos escapar das explicações oriundas de modelos biológicos e habituais das sociedades ocidentais. Entendendo como opera as classificações emocionais, compreenderemos a definição da “tristeza” relatada pelos pacientes/sujeitos (Good, 2003; Alcântara, 2007).

Assim, elegendo o termo que mais aparece nos relatos acima, a tristeza; pode-se traçar o processo do adoecer em relação ao HIV e AIDS nessa população, um sentimento e/ou classificação de doença trazida pelos pacientes/sujeitos Guarani, a “tristeza”, vista como contagiosa é explicada por vários atos pessoais e sociais.

Por essa razão Hielscher e Sommerfield (1985), Nyamwaya (1987), Nichter (1989), Corin et al. (1992, 1993) e Fincham (1992) apontam a necessidade dos programas de educação e o planejamento em saúde se enraizarem no conhecimento prévio das formas de pensar e agir predominantes das populações junto às quais se quer intervir. Nesse caso se enfatiza a TARV.

---

<sup>17</sup> Os homens possuem uma alma que é denominada pelo conceito *nhe'e* (Schallenberger; Santos, 2018).

A experiência da doença conjuga normas, valores e expectativas, tanto individuais quanto coletivas, e se expressa em formas específicas de pensar e agir (Eisenberg, 1977), é nesse sentido que o termo paciente, objeto de estudo, não tem sentido.

Nota-se que o tratamento só terá sucesso se houver a adesão por meio de vínculos de longo prazo com a equipe de saúde e com a comunidade do entorno e/ou a família. Em relação ao acompanhamento da equipe de saúde com os participantes da pesquisa, declara o participante um, *“eu acho que a pessoa tem que ser calmo, a pessoa que tem interesse memo em trabalhar, chegar conversar com pessoas assim, conversar né, ver com a pessoa o que ele tem, que a pessoa que tem isso aí, não é fácil de contar, ele tem vergonha, né, e por isso que piorei tanto assim, eu era pra tar com vida normal, porque eu comecei sentir esse problema, foi em 2013”*. Kleinman (1980), destaca a importância e a necessidade de estudar o relacionamento dos componentes do sistema de saúde, explorando seus elos com outros componentes do sistema cultural. A participante quatro declara, *“eu tiro por mim, não quero que o agente de saúde saiba de mim, o que dá para fazer e procurar mais vezes o posto de saúde, se não tá bem vai no posto de saúde”*.

Estudos antropológicos têm demonstrado que o Sistema de Saúde é uma construção social o qual depende não só do conhecimento dos profissionais e da estrutura das instituições de saúde, mas também do conhecimento das pessoas e dos outros subsistemas de cuidado à saúde. Geralmente as pessoas procuram as instituições de saúde (profissionais ou não), segundo suas próprias definições e percepções sobre saúde e doença (Queiroz; Canesqui, 1986). Conforme relata a participante três, *“as pessoas falavam na cidade sobre essa doença, né, a gente ficava com medo”*, assim, como declara a Nora da participante dois, *“De primeira quando eu soube, eu fiquei triste porque eu achei que ela ia morrer, porque eu vi muita gente morrer daquele lá, mas depois eu lembrei que ela tomando remédio, ela não vai morrer tão assim, de repente”*.

Na biomedicina, o foco é no corpo doente, no órgão afetado. Na perspectiva interpretativa, a doença não se constitui somente nas alterações corporais, mesmo que muitas vezes inicie com a presença de expressões corporais (ou mentais). Assim declara a participante quatro, *“Mas, de início quando eu vi o resultado, nossa, pra mim era a morte, a partir dali o que eu vou fazer?”*. Saúde e doença são construções sociais, uma vez que a pessoa é doente de acordo com classificações, critérios e modalidades de sua sociedade, para nossos interlocutores, a morte está sempre atrelada ao diagnóstico, perpassa toda a narrativas, como cita a participante cinco, *“Fui eu e meu esposo fazer o exame, só que o dele não deu nada, ele fez também, teste e não deu nada (...), a doutora*



*falou você tá com HIV, mas HIV é o que doutora? HIV é uma doença que você vai carregar pro resto da vida, mas eu vou morrer dra? Falou, não, você não vai morrer, só basta fazer o tratamento certinho e não vai morrer (...) HIV e a AIDS pra mim é a mesma coisa*". A doença existe quando se atribui um conjunto de significados a uma dada experiência sensível. Para evidenciar essas diferentes concepções, Kleinman (1988), propôs a distinção entre três conceitos: *illness, disease e sickness*.

Nessa pesquisa trouxemos a *illness* referente as pessoas vivendo com HIV, nas narrativas dos entrevistados podemos verificar a perspectiva da pessoa, de sua família e trazemos um pouco da sua rede social, conforme entrevistas transcritas acima e figuras. A respeito de sua família declara o participante sete, *"eu casei duas vezes antes, duas famílias antes, quatro filhos no total. Minha família sabe, mas, eles não se importam, saber eles sabem, eu não fico triste"*.

O HIV torna-se a experiência vivida e o significado que a pessoas Guarani confere a esta experiência, inclui seu julgamento sobre como enfrentar a situação de doença e os problemas trazidos por ela ao seu dia a dia, tomando-se um conjunto de experiências associadas por redes de significados e interação social. A participante seis afirma, *"tem muita fofoca por aí (...) falam atoa, eles não querem vir em casa, dizem que não querem tomar tereré comigo, que estou com uma doença muito feia, eu não ligo pra essas coisas, não ligo, não pode ter inveja"*. Isso também é reflexo a partir das experiências anteriores com doenças e influenciados pelo contexto social e econômico, no caso a Reserva Indígena de Dourados (Kleinman, 1988).

O imaginário que a doença carrega para a comunidade da RID, traz algumas consequências severas para as pessoas que vivem com HIV, envolve desde o isolamento da família, atos discriminatórios quando está em espaços públicos, tais como: hostilidade, segregação, exclusão até o ponto da pessoa se autoexcluir, representando uma morte social. Nesse momento, estratégias de sobrevivência e de não exclusão são necessárias para evitar a morte social: o não reconhecimento da doença, e encobrimento utilizando outras doenças, o afastamento, mas não a exclusão social que é imposta pela sociedade. A participante dois, lamenta esse isolamento referente sua moradia, *"eu moro sozinha, ali, naquele barraco, minha filha mora nessa casa"*. Conhecendo um pouco dos arredores de sua moradia, ela conta que gosta de ficar em um "canto", que é ilustrado na Figura 12, onde há apenas sua cadeira e sua fogueira, relata que fica nesse "canto" grande parte do dia. Ela também desenhou como vê seu corpo antes da doença, como contraiu e para ela como é um corpo saudável como mostra as Figuras 9, 10 e 11. A participante oito declara

referente a *illness*, “*eu apanhei muito dos meus filhos, eu apanhei, cheguei a apanhar dos meus filhos, eu não sei se é por causa, queria namorar com esse rapaz que tem HIV, eles não deixavam, só que eles não falavam para mim que ele tinha HIV, não falava, mas eu apanhei deles, eu apanhei desde lá do hospital, vim apanhando a estrada toda, cheguei aqui em casa, meu genro me segurou aqui, minha filha mais véia aqui, minha filha que taí, me bateu, meu deu soco pra tudo lado, na cara, no rosto, no olho, no peito, meu peito chegou desse tamanho (edemaciado) assim, mesmo assim eu fui trabalhar*”.

Para compreender o HIV e como o estigma carrega uma morte social que é traumática é necessário observar as estratégias de sobrevivência social, o recolhimento, os subterfúgios são os sinais que desvelam a pessoa que carrega o HIV: o corpo, as visitas aos hospitais, a frequência do carro da SESAI na casa; as fofocas que circulam e com elas o estigma que causa uma ameaça a todo o coletivo. Assim declara a participante três, “*aí eu não fui mais, parei um pouco, fiquei sem graça, todo dia quando chego lá, minha taça tá lá, meu nome, e porque que com os outros não tem, né? Não que misturar a taça, então (...) e muito machucado isso, machuca muito (...) só as minhas filhas e meu filho sabem, mais ninguém, a equipe também sabe (...) quando me perguntam o que eu tenho ou porque vem muito pessoal do postinho (Posto de saúde), eu falo que eu tenho câncer (...) eu queria mudar de aldeia pra ninguém saber o que tenho*”.

A necessidade de criar protocolos que sejam resultados de diálogos interculturais, entre a biomedicina e os saberes tradicionais, seria fundamental tanto para o exercício de direito quanto para a conformação de uma prática intercultural que resulta em uma maior compreensão e, portanto, adesão.

A concepção ameríndia de ser não separa o corpo da mente e, muito menos do meio ambiente em que vive, portanto, tudo está interligado. Segundo Viveiros de Castro (2008) o que é universal para os povos ameríndios é a cultura, todo o mundo animal, vegetal e mineral tem cultura, o que é particular/diverso são suas naturezas, então, pode-se falar da diversidade das naturezas/culturas. Enquanto o pensamento ocidental, a universalidade está na espécie *Homo sapiens* e não na cultura. Resumindo: todos os humanos têm as mesmas estruturas biológicas.

Diante desse dado, ontologicamente o pensamento do ocidente se estrutura de maneira diferente dos ameríndios e, é dentro desta ótica que este trabalho foi realizado. No nosso caso, o vírus não define a doença e a doença não é o sujeito. O corpo doente é ao mesmo tempo um agente de experiências totalizantes entre a comunidade e o meio ambiente e as intervenções biomédicas (Good, 2003). As pessoas vivendo com o HIV não

se resumem ao vírus da imunodeficiência humana, causador da AIDS atingindo o sistema imunológico, responsável por defender o organismo de doenças. As células mais atingidas são os linfócitos T CD4+ (Células do Sistema Imunológico) é o principal alvo do HIV. E, é alterando o DNA (ácido desoxirribonucleico) dessa célula que o HIV faz cópias de si mesmo. Depois de se multiplicar, rompe os linfócitos em busca de outros para continuar a infecção. Esta não é somente uma doença como o diabetes, que também se ministra até o resto da vida. Trata-se de uma doença estigmatizante, um trauma individual e comunitário. Mais do que isso, a infecção pelo HIV tem um diagnóstico moral (Good, 2003; Brasil, 2018b).

Isso significa que as experiências corporais além dos significados intersubjetivos refletem experiências de adoecimento e práticas sociais que canalizam o comportamento de estar e se sentir doente. Já é mais do que sabido que, toda a cultura tem sua classificação de saúde e doença e, portanto, tem seus modos específicos de diagnosticar e cuidar, sendo assim, a classificação hegemônica da classificação biomédica não é nem natural e muito menos universal (Good, 2010).

Discutir a forma como nossos interlocutores vivenciam o HIV e o que representa para o coletivo, no qual participa, torna-se fundamental para se pensar em como construir pontes de diálogos interculturais, que vão além da leitura fisiológica. Traz também a necessidade de estabelecer uma discussão sobre os protocolos biomédicos, os quais reconhecem unicamente a universalidade biológica da espécie humana e não a sua diversidade cultural que é parte intrínseca da ontologia ameríndia.

Uma das grandes provas que o corpo biológico não é o único instrumento da biomedicina é apresentado nos estudos de Hielscher e Sommerfield (1985), não existe correspondência termo a termo entre os diagnósticos profissionais, que geralmente orientam os programas de saúde, e os diagnósticos populares, que orientam as representações e comportamentos das comunidades.

Assim, é necessário pontuar que um grande desafio no controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), em especial do HIV, é o desenvolvimento de ações dirigidas a essa população, dado a sua diversidade cultural. Levando em conta que houve importantes avanços na identificação do perfil da epidemia entre os povos indígenas, todavia conforme Santos et al. (2010), o desafio mais urgente é na harmonização das políticas públicas em saúde com as formas culturais de vida das comunidades, suas vulnerabilidades e a compreensão de suas especificidades dentro da alteridade cultural que os caracteriza.

## 7 CONCLUSÃO

O trabalho apresentado adentra na compreensão profunda da vivência do HIV, dando ênfase no estigma associado e o conseqüente isolamento social resultante. De fato, a morte social, causada por este estigma, é extremamente traumática, levando os indivíduos a se refugiarem e adotarem comportamentos evasivos. Esse comportamento defensivo é exemplificado pela terceira participante, que revela seu desejo de se mudar para outra aldeia para evitar ser identificada como portadora do HIV. Ela relata a experiência de ser isolada pela comunidade, com gestos tão simples, mas carregados de significado, como o uso separado de utensílios.

A pesquisa destaca a necessidade urgente de criar protocolos de saúde interculturais, envolvendo um diálogo entre a biomedicina e os saberes tradicionais indígenas. Esta interação não só reconheceria os direitos culturais dos indígenas, mas também poderia resultar em melhores resultados de saúde, dado que o entendimento cultural pode influenciar a adesão ao tratamento.

O conceito de saúde e doença entre os povos ameríndios, conforme delineado por Viveiros de Castro, desafia o pensamento biomédico convencional. Em contraste com a perspectiva ocidental que separa corpo e mente, os ameríndios consideram tudo interconectado. O trabalho abordou esta perspectiva, destacando que para os povos indígenas, o HIV não é apenas uma condição médica definida biologicamente, mas um fenômeno que carrega implicações sociais, emocionais e históricas profundas.

A condição do HIV não é apenas uma questão de alterações fisiológicas, mas está entrelaçada com preconceitos, estigmas e construções sociais que moldam a experiência de viver com a doença. Como tal, o HIV não é apenas uma doença em termos médicos; carrega um diagnóstico moral, tornando-se um trauma tanto para o indivíduo quanto para a comunidade.

Além disso, o trabalho sinaliza que é fundamental reconhecer e valorizar as percepções e experiências dos povos indígenas em relação ao HIV. Propõe-se uma abordagem mais intercultural nos protocolos de saúde, onde as perspectivas indígenas não são relegadas a um mero rodapé, mas integradas de forma significativa. A consulta e participação das comunidades indígenas em suas decisões terapêuticas, se levadas a cabo, não só reforçariam seus direitos culturais, mas também poderiam levar a melhores

resultados em termos de saúde. Os dados secundários mostraram que o Povo Guarani segue com maior número de óbitos e infecções do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul. A falta de informações clínicas apresentadas, evidenciam a deficiência na qualidade da atenção à saúde, informações e registros na atenção à saúde dos Povos Indígenas.

Em suma, este trabalho lança um apelo forte para uma abordagem mais inclusiva e intercultural na gestão e tratamento do HIV entre os povos indígenas. Sugere-se que futuras pesquisas se concentrem na interface entre pacientes indígenas vivendo com o HIV e os serviços de saúde, considerando suas trajetórias individuais e cultural que molda suas experiências. Além disso, recomenda-se que os cuidados de saúde para estas comunidades sejam feitos em colaboração, envolvendo pesquisadores indígenas e instituições de saúde, para uma abordagem mais holística e eficaz.

## 8 REFERÊNCIAS

- Abritta MLR, Torres SR, Freitas D A. Saúde das mulheres indígenas na América Latina: revisão integrativa. *Rev Bras Saúde Funcional* (Cachoeira, BA). 2021;9(1):164-177. Disponível em: <https://ds.saudeindigena.iciict.fiocruz.br/bitstream/bvs/5209/1/SA%C3%9ADE%20DAS%20MULHERES%20IND%C3%8DGENAS.pdf> [Acesso em: 10 dez. 2021].
- Albernaz ACR. Antropologia, história e temporalidades entre os AváGuarani de Oco'y (PR) [Tese]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2009 [citado 24 mar. 2022]. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/106668>.
- Alcantara MLB, Moure W, Trajber Z, Machado IR, Ação dos Jovens Indígenas de Dourados-MS. A percepção do suicídio como inseparável das outras formas de violência segundo os/as jovens indígenas: um estudo de caso da Reserva Indígena de Dourados. *Rev Medicina* (São Paulo). 202;99(3):305-18. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/171129>.
- Alcântara MLB. América do Sul: Brasil. In: Wessendorf K, et al. *El mundo 2020*. Grupo Internacional de Trabalho sobre Assuntos Indígenas (IWGIA). Edição 2020. Copenhague; 2020 [citado 14 mar. 2020]. Disponível em: <https://www.iwgia.org/es/recursos/mundo-indigena.html>.
- Alcântara MLB. Jovens indígenas e lugares de pertencimento: análise dos jovens indígenas da Reserva de Dourados/MS. São Paulo: Universidade de São Paulo, Instituto de Psicologia, Laboratório de Estudos do Imaginário; 2007.
- Aylwin J. Os direitos dos povos indígenas em Mato Grosso do Sul, Brasil: Confinamento e tutela no século XXI. São Paulo: IWGIA; 2009.
- Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70, LDA; 2009.
- Benites T. Guarani-Kaiowá resiste! *Rev Caros Amigos* (São Paulo). 2010;14(51):10.
- Benzaken AS, et al. HIV and syphilis in the context of community vulnerability among indigenous people in the Brazilian Amazon. *Int J Equity Health*. 2017;16(1):92. doi: 10.1186/s12939-017-0589-8.
- Bhabha H. *O local da cultura*. Belo Horizonte: Editora UFMG; 1998.
- Biehl J. Antropologia do devir: psicofármacos - abandono social - desejo. *Rev Antropol*. 2008;51(2):413-449. <https://doi.org/10.1590/S0034-77012008000200002>.
- Brasil Presidência da República Casa Civil Subchefia para Assuntos Jurídicos. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 [citado 20 out. 2019]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicaocompilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm).
- Brasil. Ministério da Economia. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA). Diretoria de Estudos e Políticas Regionais, Urbanas e Ambientais. *Boletim regional, urbano e ambiental*. Brasília; 2020a [citado 14 dez. 2022]. Disponível em [https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/10382/1/brua\\_22%20-%20completo.pdf](https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/10382/1/brua_22%20-%20completo.pdf).
- Brasil. Ministério da Saúde. Distrito Sanitário Especial Indígena. Sistema de Informação da Atenção à saúde Indígena: População Indígena do Mato Grosso Do Sul em 2019.

Campo Grande, Mato Grosso do Sul; 2019a.

Brasil. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas 2a ed. Brasília: Ministério da Saúde, Fundação Nacional de Saúde; 2002 [citado 10 jan. 2020]. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_saude\\_indigena.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_saude_indigena.pdf).

Brasil. Ministério da Saúde. Rede Interagencial de Informações para a Saúde. Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações. 2a ed. Brasília: OPAS; 2008 [citado 13 maio 2022]. Disponível em [https://unաս2.moodle.ufsc.br/pluginfile.php/33455/mod\\_resource/content/1/un2/top4\\_1.html](https://unաս2.moodle.ufsc.br/pluginfile.php/33455/mod_resource/content/1/un2/top4_1.html).

Brasil. Ministério da Saúde. Relatório de Gestão 2008, elaborado por Coordenação Geral de Planejamento e Avaliação CGPLA/DEPIN. Brasília: Ministério da Saúde, Fundação Nacional de Saúde; 2009 [citado 14 jan. 2020]. Disponível em: [http://www.funasa.gov.br/site/wp-content/uploads/2011/10/relatorio\\_2009.pdf](http://www.funasa.gov.br/site/wp-content/uploads/2011/10/relatorio_2009.pdf).

Brasil. Ministério da Saúde. Saúde Indígena: análise da situação de saúde no SasiSUS. Brasília; 2019b [citado 24 mar. 2022]. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude\\_indigena\\_analise\\_situacao\\_sasisus.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_indigena_analise_situacao_sasisus.pdf).

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis – DCCI. Número especial. Boletim Epidemiológico: HIV/Aids. Brasília; 2022 [citado 27 dez. 2022]. Disponível em: [file:///D:/Documentos/Downloads/Boletim\\_Epidemiol%C3%B3gico\\_HIV\\_aids\\_%2022.pdf](file:///D:/Documentos/Downloads/Boletim_Epidemiol%C3%B3gico_HIV_aids_%2022.pdf).

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Relatório de monitoramento clínico do HIV 2021. Brasília: Ministério da Saúde; 2022 [citado 02 mar. 2022]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio\\_monitoramento\\_clinico\\_hiv\\_2021.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_monitoramento_clinico_hiv_2021.pdf).

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Relatório de monitoramento clínico do HIV 2020. Brasília: Ministério da Saúde; 2021b [citado 21 jan. 2021]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio\\_monitoramento\\_clinico\\_hiv\\_2020.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_monitoramento_clinico_hiv_2020.pdf).

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis – DCCI. Número especial. Boletim Epidemiológico: HIV/Aids. Brasília, 2020a [citado 27 dez. 2020]. Disponível em: [file:///C:/Users/usuario/Downloads/boletim\\_hiv\\_aids\\_2020\\_com\\_marcas.pdf](file:///C:/Users/usuario/Downloads/boletim_hiv_aids_2020_com_marcas.pdf).

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das hepatites virais. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos. Brasília; 2018b [citado 12 set. 2020]. Disponível em: [www.saude.gov.br/bvs](http://www.saude.gov.br/bvs).

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do Hiv/Aids e das hepatites virais. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos. Brasília; 2017 [citado 17 out. 2017]. Disponível em: [www.saude.gov.br/bvs](http://www.saude.gov.br/bvs).

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Especial de Saúde Indígena. Composição SESAI, 2021. Brasília: Ministério da Saúde; 2021a [citado 18 jul. 2021]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/sesai>.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Especial de Saúde Indígena. População indígena recebe assistência durante a pandemia de coronavírus. Brasília: Ministério da Saúde; 2020b [citado 23 jun. 2020]. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/47035-populacao-indigena-recebe-assistencia-durante-a-pandemia-de-coronavirus>.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Especial de Saúde Indígena – SESAI. Resultado chamada pública nº 11/2018. Brasília; 2018a [citado 19 out. 2019]. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/saude-indigena/chamamento-publico-saude-indigena/43189-resultado-chamada-publica-n-11-2018>.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Especial de Saúde Indígena – SESAI. Conheça a SESAI. Brasília: Ministério da Saúde; 2011 [citado 10 out. 2017]. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/conheca-a-secretaria-sesai>.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Programa Saúde Indígena: etnodesenvolvimento das sociedades indígenas. Brasília: Ministério da Saúde; 2001 [citado jan. 2020]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude\\_indigena.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_indigena.pdf).

Brasil. Ministério Público Federal. Covid-19: com aumento de 7.400% de infectados em 17 dias, Reserva de Dourados é o retrato do descaso com a saúde indígena [citado 23 jun. 2020]. Disponível em: <http://www.mpf.mp.br/ms/sala-de-imprensa/noticias-ms/covid-19-com-aumento-de-7400-dos-casos-em-17-dias-reserva-de-dourados-e-o-retrato-do-descaso-com-a-saude-indigena>.

Brasil. Ministério Público Federal. Fases do Processo de Demarcação de Terras Indígenas [citado 23 jan. 2021]. Disponível em: <https://www.mpf.mp.br/atuacao-tematica/ccr6/dados-da-atuacao/grupos-de-trabalho/gt-demarcacao/docs/fases-do-processo-de-demarcacao-de-terras-indigenas>.

Browne AJ, et al. Enhancing health care equity with Indigenous populations: evidence-based strategies from an ethnographic study. *BMC Health Serv Res.* 2016;16:544. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1707-9>.

Campos BK, et al. Avaliação da labilidade de alumínio em infusões de erva-mate empregando voltametria adsorptiva de redissolução catódica. *Química Nova.* 2014;37(9):1479-1486. <https://doi.org/10.5935/0100-4042.20140226>.

Carvalho EA. As alternativas dos vencidos: índios Terena no Estado de São Paulo. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1979.

Cavalcante TLV. Demarcação de terras indígenas Kaiowá e Guarani em Mato Grosso do Sul: histórico, desafios e perspectivas. 2014. *Fronteiras.* 2014;16(28):48-69. Disponível em <https://ojs.ufgd.edu.br/index.php/FRONTEIRAS/article/view/4542>.

Chung EYH, Lam G. Validação de duas escalas para medir a participação e o estigma



percebido em programas de reabilitação baseados na comunidade chinesa. *Health Qual Life Outcomes*. 2018;16:105. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0938-3>.

Coelho V, Shankland A. Making the right to health a reality for Brazil's indigenous peoples: innovation, decentralization and equity. *MEDICC Rev*. 2011;13(3):50-3. doi: 10.37757/MR2011V13.N3.12.

Colman RS. Guarani Retã e mobilidade espacial Guarani: belas caminhadas e processos de expulsão no território Guarani [Tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2015 [citado 15 jan. 2021]. Disponível em [http://repositorio.unicamp.br/jspui/bitstream/REPOSIP/281217/1/Colman\\_RosaSebastian\\_D.pdf](http://repositorio.unicamp.br/jspui/bitstream/REPOSIP/281217/1/Colman_RosaSebastian_D.pdf).

Conselho Indigenista Missionário (CIMI). O relatório violência contra os povos Indígenas do Brasil – dados de 2019 [citado 9 mar. 2021]. Disponível em <https://cimi.org.br/wp-content/uploads/2020/10/relatorio-violencia-contra-os-povos-indigenas-brasil-2019-cimi.pdf>.

Conselho Indigenista Missionário (CIMI). Povo Guarani (2006). Grande povo [citado 15 out. 2017]. Disponível em: <http://djweb.com.br/historia/arquivos/cartilha02.pdf>.

Corin E, Bibeau G, Uchô AE. Eléments d'une sémiologie anthropologique des troubles psychiques chez les Bambara, Bwa et Soninké du Mali. *Anthropol Soc*. 1993;17:125-156. <https://doi.org/10.7202/015254ar>.

Devries KM, Free C, Jategaonkar N. Factors associated with condom use among Aboriginal people: a systematic review. *Can J Public Health*. 2007;98(1):48-54. doi: 10.1007/BF03405385.

Eisenberg L. Disease and illness Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Cult Med Psychol*. 1977;1:9-23. <https://doi.org/10.1007/BF00114808>.

Fabian J. Dilemmas of critical anthropology. In: *Time and the work of Anthropology: critical essays 1971-1991*. Chur: Harwood; 1991. p.245-264.

Fausto C. Donos demais: maestria e domínio na Amazônia. *Mana*. 2008;14(2):329- 66. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-93132008000200003>.

Ferri EK, Gomes AM. Doenças sexualmente transmissíveis e aids entre indígenas do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul de 2001 a 2005. *Saúde Coletiva*. 2011;8(47):7-12. Disponível em: <https://ds.saudeindigena.icict.fiocruz.br/bitstream/bvs/1317/2/078281787.pdf>.

Fincham S. Community health promotion programs. *Social Sci Med*. 1992;35:239-249. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(92\)90020-Q](https://doi.org/10.1016/0277-9536(92)90020-Q).

Fleuri RM. Intercultura e educação. *Rev Bras Educ (Rio de Janeiro)*. 2003;10(23):16-35. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbedu/n23/n23a02>.

Freire P. *Pedagogia da tolerância*. São Paulo: UNESP; 2004.

Fundação Nacional dos Povos Indígenas (FUNAI). *Quem São*. Brasília; 2010 [citado 5 out. 2020]. Disponível em: <http://www.funai.gov.br>.

Fundo de Emergência Internacional das Nações Unidas (UNICEF). *Suicídio adolescente em povos indígenas: 3 estudos*. São Paulo: Arte Brasil Editora; 2014.

Geertz C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1989.

Good BJ, Del Vecchio Good MJ. *The meaning of symptoms: a cultural hermeneutic*

model for clinical practice. In: Eisenberg L, Kleinman A. *The Relevance of Social Science for Medicine*. Dordrecht: Reideil Publishing; 1980. p.165-196.

Good BJ. *Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra; 2003.

Good MJ. The Medical Imaginary and the Biotechnical Embrace: Subjective Experiences of Clinical Scientists and Patients 272 Mary-Jo DelVecchio Good. In: Good BJ, Fischer MMJ, Willen SS, Good M-JD. *A Reader in Medical Anthropology*. Boston: Boston University, Wiley-Blacwell; 2010. p.614-272.

Governo de Mato Grosso do Sul. *Exportações de Mato Grosso do Sul crescem 22% no primeiro quadrimestre do ano* [citado 10 jun. 2022]. Disponível em: <http://www.ms.gov.br/exportacoes-de-mato-grosso-do-sul-crescem-22-no-primeiro-quadrimestre-do-ano/>.

Graeff SV, Pícolli RP, Arantes R, Castro VOL, Cunha RV. Epidemiological aspects of HIV infection and AIDS among indigenous populations. *Rev Saúde Pública*. 2019;53:71. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/kGr67vx9TXFhhJLRPhNDsHz/?format=pdf&lang=pt>.

Graeff Vilas-Boas S. *O Vírus da imunodeficiência humana na população indígena do estado do Mato Grosso do Sul* [dissertação]. Campo Grande: Universidade Federal do Mato Grosso do Sul; 2015 [citado 20 maio 2020]. Disponível em: <https://repositorio.ufms.br:8443/jspui/bitstream/123456789/2892/1/Samara%20Vilas-B%C3%B4as%20Graeff.pdf>.

Gramsci A. *Os intelectuais e a organização da cultura*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 1997.

Grupo Internacional de Trabalho sobre Assuntos Indígenas (IWGIA). *El mundo Indígena 2021* [anúário]. Genebra; 2021.

Grych JH, Seid M, Fincham FD. Assessing marital conflict from the child's perspective: The Children's Perception of Interparental Conflict Scale. *Child Develop*. 1992;63(3):558-572. doi: <https://doi.org/10.2307/1131346>.

Herek GM, Gillis JR, Cogan JC. Internalized stigma among sexual minority adults: Insights from a social psychological perspective. *J Couns Psychol*. 2009;56(1):32-43. <https://doi.org/10.1037/a0014672>.

Hielscher S, Sommerfield J. Concepts of illness and the utilization of health care services in a rural Malien Village. *Soc Sci Med*. 1985;21:397-400.

Hyde ST, Lindquist J, Eaton D, Fischer MMJ. Subjective in the Borderlands. In: Good M-JDG, Hyde ST, Pinto S, Good BJ. *Postcolonial disorders*. *Ethnographic California*, v.8. *Studies in Subjectivity*. Los Angeles: University of California Press; 2008. p.480-189.

Igreja Presbiteriana do Brasil (IPB). *Evangelização, missão Caiuá* [citado 02 jun. 202]. Disponível em: <https://www.ipb.org.br/evangelizacao-missao-caiua.php>

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). *Brasil tem 1,7 milhão de indígenas e mais da metade deles vive na Amazônia Legal*. Brasília; 2023 [citado em 10 set. 2023]. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37565-brasil-tem-1-7-milhao-de-indigenas-e-mais-da-metade-deles-vive-na-amazonia-legal>

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). A janela para olhar o país. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio. Brasília; 2013 [citado 10 out. 2017]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/imprensa/ppts/00000019052110132014214702669405.pdf>.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Os indígenas no Censo Demográfico 2010. Brasília; 2010 [citado 10 out. 2017]. Disponível em: [https://ww2.ibge.gov.br/indigenas/indigena\\_censo2010.pdf](https://ww2.ibge.gov.br/indigenas/indigena_censo2010.pdf).

Instituto Sócio Ambiental (ISA). Organização Social do Guarani Kaiowá [15 out. 2017a]. Disponível em: <http://pib.socioambiental.org/pt/povo/guarani-kaiowa/555>.

Instituto Sócio Ambiental (ISA). Plataforma de monitoramento da situação indígena na pandemia do novo coronavírus (Covid-19) no Brasil [citado 22 ago. 2020]. Disponível em: <https://covid19.socioambiental.org/>.

Instituto Sócio Ambiental (ISA). Povo Kadiweu [citado 15 out. 2017b]. Disponível em: <https://pib.socioambiental.org/pt/povo/kadiweu>.

Instituto Sócio Ambiental (ISA). Terras Indígenas no Brasil [citado 11 out. 2022]. Disponível em: <https://terrasindigenas.org.br/>.

Jorge CAS. Insegurança alimentar entre famílias indígenas de Dourados, Mato Grosso do Sul, Brasil [dissertação]. Dourados: UFGD; 2014 [citado 10 jun. 2020]. Disponível em: <http://files.ufgd.edu.br/arquivos/arquivos/78/MESTRADO-DOCTORADO-CIENCIAS-SAUDE/Caroline%20Andre.pdf>.

Jung BC, Zillmer JGV, Cunha FTS, Gonzales RIC. Significados das experiências corporais de pessoas com tuberculose pulmonar: a construção de uma nova identidade. *Texto Contexto Enfermagem*. 2018;27(2). <https://doi.org/10.1590/0104-070720180002030016>.

Keesing F. *Antropologia cultural*. Trad. José Veiga; Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Fundo de Cultura; 1972.

Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med*. 1978;88:251-258. *An Intern Med*. 1978. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-88-2-251>.

Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med*. 1978;88:251-258.

Kleinman A, Good B. *Culture and depression: studies in anthropology and cross-cultural psychiatry of affect and disorder*. Berkeley: University of California Press; 1985.

Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley: University of California Press; 1980.

Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books; 1988.

Koehn K, Cassidy-Matthews C, Pearce M, Aspin C, Pruden H, Ward J, Mullen M, Hogg RS, Nicholson V. Rates of new HIV diagnoses among Indigenous peoples in Canada, Australia, New Zealand, and the United States: 2009-2017. *AIDS*. 2021;35(10):1683-1687. doi: 10.1097/QAD.0000000000002977.

Krenak A. Ideias para adiar o fim do mundo em tempos de coronavírus. *Blog Estadão Inconsciente Coletivo (São Paulo)*. abr. 2020 [citado 10 maio 2020]. Disponível em:

<https://brasil.estadao.com.br/blogs/inconsciente-coletivo/ailton-krenak-ideias-para-adiar-o-fim-do-mundo-em-tempos-de-coronavirus/>.

Langdon EJ. A construção sociocultural da doença e seu desafio para a prática médica. In: Baruzzi R, Junqueira C, organizadores. Parque indígena do Xíngu: saúde, cultura e história. Informe de Saúde Indígena, edição Brasil. Brasília: Ministério da Saúde/Fundação Nacional de Saúde; 2000 [citado 20 jan. 2021]. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/90915/mod\\_resource/content/1/11031001.PDF](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/90915/mod_resource/content/1/11031001.PDF)

Le Breton D. Antropologia da dor. São Paulo: FAP-UNIFESP; 2013.

Le Goff J. História e memória. Trad. Bernardo Leitão, et al. Campinas, SP: Editora da UNICAMP; 1990 [citado 9 mar. 2021]. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4594598/mod\\_resource/content/1/LE\\_GOFF\\_HistoriaEMemoria.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4594598/mod_resource/content/1/LE_GOFF_HistoriaEMemoria.pdf).

Leite SN, Vasconcellos MPC. Adherence to prescribed therapy: points for concepts and presuppositions discussion. *Cien Saúde Coletiva*. 2003;8:775-782.

Lins AUFA. Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia. *Physis (Rio de Janeiro)*. 2010;20(1):171-194. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312010000100010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312010000100010&lng=en&nrm=iso).

MANN, J. M. Human rights and AIDS: the future of the pandemic. *Gaceta Méd Méx*. 1996(132 Supl. 1):13-20.

Mauss M. Ensaio sobre a dádiva. Forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: *Sociologia e antropologia*, v. II. São Paulo: Edusp; 1974.

Melchior R, Nemes MIB, Alencar TMD, Buchalla CM. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. *Rev Saúde Pública*. 2007;41(Sup.1.2):87-93. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102007000900014>.

Melià B, et al. Etnografía guaraní del Paraguay contemporáneo: los Pai-Tavyterã. *Supl Antropol (Asunción)*. 1976;11(1-2):151-295.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10a. ed. São Paulo: Hucitec; 2007.

Monfort GC, Mota JGB. A pandemia começou quando os brancos chegaram: barreiras sanitárias como práticas autônomas dos povos Kaiowá e Guarani. *Rev Campo-Território, (Uberlândia-MG)*. 2022;17(47):80–104. doi: 10.14393/RCT174705.

Montardo DLO. Através do mbaraká: música e xamanismo guarani [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2002 [citado 14 mar. 2022]. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8134/tde-11032003-152546/publico/tdeDeiseLucy.pdf>.

Monteiro RSM, et al. Ações educativas sobre prevenção de HIV/AIDS entre adolescentes em escolas. *Enfermería Actual Costa Rica (San José)*. 2019;(37):206-222. <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0ino.37.36749>.

Mota JGB, Cavalcante TLV, organizadores. Reserva Indígena de Dourados: histórias e desafios contemporâneos. São Leopoldo: Karywa; 2019 [citado 20 jan. 2021]. Ebook. doi: 10.1017/CBO9781107415324.004.

Mura F. À procura do “bom viver”: território, tradição de conhecimento e ecologia

doméstica entre os Kaiowa [tese]. Rio de Janeiro: Museu Nacional/Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2006.

Negin J, Aspin C, Gadsden T, et al. HIV Among Indigenous peoples: a review of the literature on HIV-related behaviour since the beginning of the epidemic. *AIDS Behav.* 2015;19:1720-1734. <https://doi.org/10.1007/s10461-015-1023-0>.

Neto OSSM, Franceschi ACP, Moura ROM. Povos indígenas e covid-19: uma nova ameaça ao direito de existir. In: Blog Estadão Fausto Macedo, São Paulo, abr. 2020 [citado 05 maio 2020]. Disponível em: <https://politica.estadao.com.br/blogs/fausto-macedo/povos-indigenas-e-covid-19-uma-nova-ameaca-ao-direito-de-existir/>.

Nichter M. *Anthropology and International Health: South Asian Case Studies*. Dordrecht: Kluwer Publications; 1989 [cited 11 March 2021]. Available from: [https://books.google.li/books?id=nGaOAgAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=pt-BR&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.li/books?id=nGaOAgAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=pt-BR&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false).

Nóbrega RG, Nogueira JA, Almeida AS, Marcolino ABL, Cananéa JNA, Bezerra VP. Saúde indígena em tempos de AIDS: revisão integrativa. *Braz J Nursing.* 2015;14:205-16.

Nóbrega RG, Oliveira NA, Lima EAR, Silva ACO, Almeida SA, Nogueira JA. Prevenção do HIV sob o olhar de mulheres indígenas potiguaras. *Rev Enfermagem UFSM.* 2020;10(e64):1-23. <https://doi.org/10.5902/2179769241396>.

Nyamwaya D. A case study of interaction between indigenous and western medicine among the Pokot of Kenya. *Soc Sci Med.* 1987;25:1277-1287. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(87\)90126-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(87)90126-2).

Oldenburg CE. Integrated HIV prevention and care for key populations. *Lancet HIV.* 2019;6(5):e270-e271. doi: 10.1016/S2352-3018(19)30042-6.

Oliveira RC. Identidade e estrutura social. *Anuário Antropológico.* 1980;78:243-263 [citado 07 mar. 2021]. Disponível em: [http://www.dan.unb.br/images/pdf/serie\\_antropologia/21-ilovepdf-compressed.pdf](http://www.dan.unb.br/images/pdf/serie_antropologia/21-ilovepdf-compressed.pdf).

Organização das Nações Unidas (ONU). Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos dos Povos Indígenas. Rio de Janeiro; 2008 [citado 14 maio 2021]. Disponível em: [https://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS\\_pt.pdf](https://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_pt.pdf).

Organização das Nações Unidas (ONU). Objetivos de Desenvolvimento Sustentável no Brasil [citado 07 mar. 2022]. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/sdgs>.

Organização Mundial da Saúde (OMS). HIV/Aids. Washington DC; 2021 [citado 10 jan. 2021]. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/hiv aids>.

Pereira L. As políticas públicas para a saúde indígena e a política de saúde das mulheres Kaiowá da reserva de Amambai, MS: aproximações e impasses [dissertação]. Durados: Faculdade de Ciências Humanas, Universidade Federal da Grande Dourados/UFGD; 2020.

Pereira LM. *Imagens Kaiowá do sistema social e seu entorno* [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo – USP; 2004

Pereira LM. Mobilidade e processos de territorialização entre os Kaiowá atuais. *Rev Eletrônica História Reflexão (Dourados).* 2007;1(1). Disponível em: <https://ojs.ufgd.edu.br/index.php/historiaemreflexao/article/view/490/360>.

Pícoli RP, et al. Mortalidade infantil e classificação de sua evitabilidade por cor ou raça

em Mato Grosso do Sul. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2019;24:3315-3324. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018249.26622017>.

Pimentel SK. Elementos para uma teoria política kaiowá e guarani [tese]. São Paulo: Programa de Pós-graduação em Antropologia Social; 2012.

Pissolato EP. Saúde e doença em aldeias Guarani: lidando com emoções, Interseções Ver Estud Interdiscipl. 2019;21(3). Disponível em: <http://journals.openedition.org/intersecoes/524>.

Ponce P, Noriega GN. Pueblos indígenas y VIH-Sida. *Desacatos Rev Cienc Soc*. 2011(35):7-10. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3640433>.

Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS). Estatísticas 2022 [citado 27 dez. 2022]. Disponível em: <https://unaids.org.br/estatisticas/>.

Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS). Retrospectiva 2017 [citado 20 maio 2020]. Disponível em: [https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2018/06/Retrospectiva-2017-UNAIDS\\_160618\\_web.pdf](https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2018/06/Retrospectiva-2017-UNAIDS_160618_web.pdf).

Queiroz MS, Canesqui AM. Antropologia da medicina: uma revisão teórica. *Rev Saúde Pública*. 1986;20(2):152-164. doi: 10.1590/S0034-89101986000200006.

Resk F, Fernandes D. Os Índios enfrentam o fantasma do coronavírus. In: *Infográficos Estadão*, São Paulo, abr. 2020 [citado 05 maio 2020]. Disponível em: <https://www.estadao.com.br/infograficos/brasil,os-indios-enfrentam-o-fantasma-do-coronavirus,1089377>.

Rosalen J. Aproximações à temática das DST junto aos Wajãpi do Amapari. Um estudo sobre malefícios, fluidos corporais e sexualidade [dissertação]. São Paulo: Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade de São Paulo; 2005.

Russell NK, Nazar K, Del Pino S, Alonso Gonzalez M, Diaz Bermudez XP, Ravasi G. HIV, syphilis, and viral hepatitis among Latin American indigenous peoples and Afro-descendants: a systematic review. *Rev Panamericana Salud Pública*. 2019;43:e17.

Santos VL, et al. Reflexões sobre as políticas de controle das DST e Aids na população indígena. *Rev Tempus Actas Saúde Coletiva (Brasília)*. 2010;4(2):89-100. Disponível em: <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/794/781>.

Schaden E. Aspectos fundamentais da cultura guarani. São Paulo: Edusp; 1974.

Schallenberger E, Santos JG. Doença e cura na etnomedicina Guarani Nhandeva: o médico e o xamã. *Rev Cad Ceom*. 2018;31(48):41-49.

Schwarcz LM. O espetáculo das raças: cientistas, instituições e questão racial no Brasil — 1870-1930. São Paulo: Companhia das Letras; 1993 [citado 09 mar. 2021]. Disponível em:

[file:///C:/Users/usuario/Downloads/SCHWARCZ\\_Lilia\\_Moritz\\_O\\_espetaculo\\_das\\_racas\\_cient.pdf](file:///C:/Users/usuario/Downloads/SCHWARCZ_Lilia_Moritz_O_espetaculo_das_racas_cient.pdf).

Seppilli T. Antropologia médica: fundamentos para uma estratégia. *SOU J Soc Italiana Antropol Méd*. 1996;1-2:7-22.

Serapioni M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5(1):187-192. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232000000100016&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232000000100016&script=sci_abstract&tlng=pt).

Shea B, Aspin C, Ward J, Archibald C, Dickson N, McDonald A, Penehira M, Halverson J, Masching R, Mcallister S, Smith LT, Kaldor JM, Andersson N. HIV diagnoses in indigenous peoples: comparison of Australia, Canada and New Zealand. *Int Health*. 2011;3(3):193-8. doi: 10.1016/j.inhe.2011.03.010.

Silva EM. Folhas ao vento: a micromobilidade de grupos Mbyá e Nhandeva (Guarani) na Tríplice Fronteira [tese]. Rio de Janeiro: Museu Nacional; 2007.

Silva RAR, et al. Questionário para avaliação das ações de controle do HIV/Aids na atenção básica. *Acta Paulista Enfermase*. 2017;30(3):271-279. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700041>.

Soárez PC, et al. Tradução e validação de um questionário de avaliação de qualidade de vida em AIDS no Brasil. *Rev Panamericana Saúde Pública*. 2009. Disponível em <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v25n1/11.pdf>.

Souza JOC. O sistema econômico nas sociedades indígenas guaranis no período pré-coloniais. *Rev Horizontes Antropol (Porto Alegre)*. 2002;8(18):211-253.

Survival International. Relatório da Survival International para o Comitê para Eliminação da Discriminação Racial da ONU (CERD ONU). Violações dos direitos dos índios guarani no Mato Grosso do Sul, Brasil. London; março 2010 [citado 16 jan. 2020]. Disponível em: [https://assets.survivalinternational.org/documents/208/Survival\\_Guarani\\_Report\\_Portuguese-2.pdf](https://assets.survivalinternational.org/documents/208/Survival_Guarani_Report_Portuguese-2.pdf) acesso em out. 2018.

Taquette SR, Villela WV. Pesquisa qualitativa em medicina. *Ciêns Saúde Coletiva*. 2017;22(1):4. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.12322016>.

Testa A. Caminhos de saberes Guarani-Mbya: modos de criar, crescer e comunicar [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2004.

Veiga J. Migrações históricas e cosmologia guarani RAU. 2013;5(1):49-80. Disponível em: [http://www.rau.ufscar.br/wp-content/uploads/2015/05/vol5no1\\_03.Juracilda.pdf](http://www.rau.ufscar.br/wp-content/uploads/2015/05/vol5no1_03.Juracilda.pdf).

Vieira CMN, Colman DG. Ava Reko/Ava Ime: Concepções de Estudantes Indígenas de um Espaço Escolar de Campo Grande/MS. In: II Seminário Internacional Etnologia Guarani: redes de conhecimento e colaborações, São Paulo: Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo (FFLCH); 2019.

Viveiros de Castro E. A Inconstância da alma selvagem e outros ensaios de antropologia. São Paulo: Cosac & Naify; 2002.

Viveiros de Castro E. *Beco do Azougue*. Rio de Janeiro; 2008.

Viveiros de Castro E. Os pronomes cosmológicos e o perspectivismo ameríndio. *MANA*. 1996;2(2):115-144.

## 9 APÊNDICE

### FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:.....

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar de um projeto de pesquisa chamado "Análise interdisciplinar e intercultural sobre o HIV/AIDS na população indígena do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul". As informações abaixo servem para esclarecer e mostrar a importância da sua participação voluntária nesta pesquisa. Antes de concordar ou não, é importante que você entenda as informações e as instruções contidas neste documento.

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é uma doença causada pelo vírus HIV. O vírus HIV pode ser adquirido pelo contato com material infectado como sangue, sêmen ou secreção vaginal. Algumas semanas depois de entrar em contato com o HIV, podem aparecer alguns sintomas como perda de peso, febre ou suor a noite, cansaço e infecções com frequência. Não existe cura para a AIDS, mas, tomando os medicamentos corretamente, pode impedir o progresso da doença, e prevenir outras infecções e complicações que a doença traz.

Nós percebemos que existe pouca aceitação ao tratamento da AIDS na população indígena, então, este estudo, que você está sendo convidado a participar, tem como objetivo realizar um estudo detalhado (interdisciplinar e intercultural) sobre o HIV/AIDS na população indígena do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul (DSEI/MS).

Caso aceite o convite, será realizada uma entrevista, com gravação de voz, utilizando um gravador portátil, e assim, conhecer sua compreensão sobre a doença HIV/AIDS, conversar sobre o seu relacionamento com a equipe de saúde e o seu tratamento para HIV/AIDS, conhecer sua visão de saúde-doença-cuidado, e acompanhar sua evolução clínica pelos dados que existem no DSEI/MS que foram armazenados durante todo seu acompanhamento e tratamento, todas essas informações a seu respeito serão mantidas em sigilo e usadas apenas com a finalidade de pesquisa neste estudo, ao assinar este termo



você estará, concordando em acessarmos as suas informações armazenadas no DSEI/MS.

Este estudo não trará “dinheiro” ao participante, mas, os seus resultados poderão ajudar na construção de melhorias das ações de saúde, que as equipes de saúde desenvolvem com os pacientes que possuem HIV/AIDS.

Além da entrevista que será gravada, solicitamos sua autorização para coleta das informações contidas no banco de dados do DSEI/MS, assim como para que os resultados deste estudo sejam apresentados em eventos da área de saúde e publicação em revista científica.

Aceitando o convite para participar da pesquisa, seu nome será mantido em segredo, e você tem a liberdade para desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição. Como se trata de um estudo onde falaremos de um tema pessoal você poderá se sentir constrangido, ou seja, com vergonha, durante a entrevista, neste caso você pode interrompê-la a qualquer momento, somente eu você participaremos da conversa, buscando assim diminuir a vergonha sobre o tema, se for preciso vamos acionar a equipe de saúde mental que atende nos Posto de Saúde para nos ajudar.

Neste estudo, não há despesas pessoais para os participantes, incluindo exames e consultas. Também não há compensação em “dinheiro” relacionada à sua participação na pesquisa. Ao assinar este termo de consentimento, você não está abrindo mão de nenhum direito legal, incluindo o direito de pedir indenização por danos resultantes de sua participação neste estudo.

Este estudo será desenvolvido somente com a aprovação do CONEP e CEP, órgãos que regulamentam as questões éticas em pesquisa, que envolve seres humanos, o CONEP - é uma Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, ela tem a função de implementar as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pelo Conselho Nacional de Saúde, você pode entrar em contato com o CONEP pelo endereço: SRTV 701, SRTVN, Edifício PO 700 - Brasília, DF - Asa Norte, Brasília – Distrito Federal, CEP: 70723-040, Telefone: (61) 33155878, das 8h às 18h. O Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) – órgão organizado nas instituições onde as pesquisas se realizam, cabendo-lhe a responsabilidade das decisões sobre a ética da pesquisa a ser desenvolvida na instituição, de modo a garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes na pesquisa.

Seu acesso às informações sobre a pesquisa está garantido, a qualquer momento, se tiver qualquer dúvida sobre sua participação no estudo, você poderá utilizar os seguintes meios de contato como o pesquisador responsável e o investigador que darão suporte aos participantes na área de estudo:

**Prof. Dr. Carlos Eduardo Pereira Corbett**

Laboratório de Patologia de Moléstias Infecciosas da Faculdade de Medicina da USP Fone: (11) 30617426 /30617175 E-mail: ccorbett@usp.br

**Enfermeira Indianara Ramires Machado**

Polo Base de Dourados, Rua Joaquim Teixeira Alves, Dourados – MS, Fone (67) 99956-7685. E-mail: [indy.ramires@gmail.com](mailto:indy.ramires@gmail.com)

Por fim, se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre questões éticas da presente pesquisa em qualquer fase do estudo entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Av. Dr. Arnaldo, 251 - 21º andar - sala 36. Cerqueira César - São Paulo – SP. CEP: 01246-000. Fone/Fax: 55+11+3893-4401/4407. E-mail: [cep.fm@usp.br](mailto:cep.fm@usp.br)

Como nesta pesquisa será realizada uma entrevista com gravação de voz, caso você concorde em participar, solicito a sua autorização para esta finalidade.

( ) SIM, autorizo a divulgação da minha voz.

( ) NÃO, autorizo a divulgação da minha voz.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi elaborado em duas vias, sendo que uma ficará com o pesquisador responsável e outra com você, o participante de pesquisa.

Eu discuti com a Enfermeira Indianara Ramires Machado, sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante a realização do mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

\_\_\_\_\_  
Participante da pesquisa/responsável legal

Data: / /

\_\_\_\_\_  
Pesquisador responsável

Data: / /

COMISSÃO NACIONAL DE  
ÉTICA EM PESQUISA



**PARECER CONSUBSTANCIADO DA CONEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** ANÁLISE INTERDISCIPLINAR E INTERCULTURAL SOBRE O HIV/AIDS NA POPULAÇÃO INDÍGENA DO DISTRITO SANITÁRIO ESPECIAL INDÍGENA DO MATO GROSSO DO SUL

**Pesquisador:** Carlos Eduardo Pereira Corbett

**Área Temática:** Estudos com populações indígenas;

**Versão:** 4

**CAAE:** 99538718.5.0000.0065

**Instituição Proponente:** Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.359.480

**Apresentação do Projeto:**

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1204682.pdf de 09/04/2019) e do Projeto Detalhado.

**INTRODUÇÃO**

A Organização das Nações Unidas (ONU), traçou alguns objetivos de desenvolvimento do Milênio-ODM, uma das metas a qual o Brasil assumiu é o combate e reverter a tendência atual de propagação do Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/Aids). O país busca, como parte das ações de enfrentamento a epidemia de HIV, atingir a meta 90-90-90, a qual estabelece que, até 2020, 90% das pessoas com HIV sejam diagnosticadas (ampliando o acesso ao diagnóstico do HIV); destas, 90% estejam em tratamento antirretroviral (ampliando o acesso a TARV); e que, dentre estas, 90% tenham carga viral indetectável, indicando boa adesão ao tratamento e qualidade da assistência a pessoas vivendo com HIV (PVHIV). Esses compromissos assumidos exigem não somente que novas metodologias de cuidado e de gestão sejam implantadas, mas que também haja um comprometimento de toda a sociedade para o sucesso e alcance desses propósitos (UNAIDS, 2016; BRASIL, 2017a). No ano de 2017, existiam em todo o mundo cerca de 36.9 milhões de pessoas vivendo com HIV/Aids, entre as quais, 35.1

**Endereço:** SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.719-040  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

## COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.359.480

milhões eram de pessoas adultos. Por semana, cerca de 7.000 mulheres jovens entre 15 e 24 anos eram infectadas pelo HIV, e a população menor de 15anos somavam 1.8 milhões casos. Além disso, mais da metade de todas as pessoas que vivem com HIV no mundo (59%) tiveram acesso ao tratamento do HIV (UNAIDS, 2018). O Boletim Epidemiológico HIV/Aids, 2017 constatou que de 2007 até junho de 2017, foram notificados no Sistemas de Informações de Agravos de Notificações (SINAN) 194.217 casos de infecção pelo HIV no Brasil, sendo um total de 131.969 (67,9%) casos em homens e 62.198(32,1%) casos em mulheres. No que se refere as faixas etárias, foi observado que a maioria dos casos de infecção pelo HIV encontrava-se nas faixas de 20 a 34 anos, com percentual de 52,5% dos casos. Os dados mostraram que 21,7 milhões de pessoas tinham acesso a terapia antirretroviral e 75% de todas as pessoas vivendo com HIV conheciam seu estado sorológico positivo. Em meio a este progresso, um marco importante foi atingido em 2017: pela primeira vez, mais da metade (59%) de todas as pessoas vivendo com HIV estavam acessando terapia antirretroviral (BRASIL, 2017b; UNAIDS, 2018). Em relação aos óbitos desde o início da epidemia de Aids (1980) até dezembro de 2015, foram identificados 303.353 óbitos cuja causa básica foi a Aids (CID10: B20 a B24) (BRASIL, 2017b). No que diz respeito a população indígena estes dados começam a aparecer a partir de 2000, quando foi criado o Subsistema de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas, em 1999, por meio da Lei nº 9.836/99, conhecida como Lei Arouca. Com a implementação do Subsistema de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas, particularmente em relação ao HIV/Aids houveram importantes avanços na identificação do perfil epidemiológico e o desafio mais urgente foi, e continua sendo, a harmonização das políticas públicas em saúde condizentes com as formas culturais de vida dos povos indígenas, suas vulnerabilidades e a compreensão de suas especificidades dentro da alteridade cultural que os caracteriza (SANTOS et al., 2010). O Distrito Sanitário Especial Indígena (DSEI/MS) foi criado para respeitar a organização e a diversidade cultural destes povos, que somam 240 etnias, é um modelo de organização deserviços orientados para um espaço étnico-cultural dinâmico, geográfico, populacional e administrativo bem delimitado. No Brasil existem 34 DSEIs organizados e divididos estrategicamente por critérios territoriais e não por estados, tendo como base a ocupação étnico-geográfica das Comunidades Indígenas (BRASIL, 2011). Os Polos base que compõem os DSEIs se localizam em uma comunidade indígena ou município referência e estão estruturados como Unidades Básicas de Saúde e contam com atuação de Equipe Multidisciplinar de Saúde Indígena. (BRASIL,2002; BRASIL, 2009; BRASIL 2011). No Polo Base de Dourados até o primeiro semestre de 2018 foram registrados 19 casos de pacientes indígenas vivendo com HIV/Aids (BRASIL, 2018). E no Distrito Sanitário Especial Indígena (DSEI/MS), unidade gestora descentralizada do Subsistema

**Endereço:** SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.719-040  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE  
ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.359.480

de Atenção à Saúde Indígena – SASISUS, foram registrados 92 casos de pacientes vivendo com HIV/Aids. A etnia mais acometida pelo HIV/Aids no estado do Mato Grosso do Sul entre os anos de 2001 a 2014 foi a etnia Guarani com 70,8% dos casos notificados (GRAEFF, 2015). Os povos indígenas apresentam organizações sócio-culturais específicas e, portanto, enfrentam situações de risco de alta vulnerabilidade. Os aspectos geográficos, sanitários, linguísticos e culturais representam dificuldades na atenção à saúde dessa população pelo fato de basear-se numa análise somente biomédica. Os perfis epidemiológicos e clínicos dos pacientes com HIV/AIDS em aldeias geralmente são desconhecidos, havendo a necessidade de estudá-los de maneira a possibilitar comparações com o cenário nacional e internacional e para desenvolver políticas públicas específicas de saúde. O aumento de casos de HIV/AIDS entre indígenas relaciona-se diretamente à intensificação do comportamento de risco e situações vulneráveis (GRAEFF, 2015). No entanto, o protocolo de atendimento a estes pacientes com HIV, também chamado de “Cascata de cuidado contínuo do HIV”, tem sido usado globalmente para o estabelecimento de metas e monitoramento de avanços relativos aos cuidados destinados as pessoas vivendo com HIV (PVHIV) sem se preocupar com as especificidades culturais. O cuidado clínico e a atuação nos serviços brasileiros, são definidos em três momentos de “vinculação”, “retenção” e “adesão” nesse protocolo (BRASIL, 2017a) A adesão ao tratamento consiste na utilização ideal dos medicamentos antirretroviral (ARV) da forma mais próxima possível àquela prescrita pela equipe de saúde, respeitando as doses, horários e outras indicações. É um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração do esquema terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre a terapia (BRASIL, 2017a). Nos casos de HIV/Aids a adesão ao tratamento assume importância crucial diante da perspectiva de uma vida longa e com qualidade. Estudos indicam que a eficácia do tratamento, expressa nos níveis de supressão viral, exige que o uso do esquema terapêutico deva ser igual ou superior a 95% das doses prescritas. Nota-se que o tratamento só terá sucesso se houver a adesão por meio de vínculos de longo prazo com a equipe de saúde e com a comunidade do entorno e /ou a família. No entanto, este protocolo biomédico atende a diversidade cultural dos povos indígenas? Já é mais do que sabido que toda a cultura tem sua classificação de saúde e doença e, portanto, tem seus modos específicos de diagnosticar e cuidar, sendo assim, a classificação hegemônica da classificação biomédica não é nem natural e muito menos universal. Como entender a doença HIV/Aids dentro de outro olhar de classificação de saúde e doença que não a biomédica? Diante do exposto, acredita-se ser de extrema necessidade um levantamento aprofundado sobre a percepção dos pacientes e das equipes de saúde que convivem com o HIV/Aids para propor protocolo de saúde

**Endereço:** SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.719-040  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

**COMISSÃO NACIONAL DE  
ÉTICA EM PESQUISA**

Continuação do Parecer: 3.359.480

intercultural. Para tal monta os questionários qualitativos e quantitativos serão a base de proposta intercultural que tem como ponto principal a adesão ao tratamento. Em relação ao sujeito/portador da doença se analisará a percepção desta por meio da trajetória da cura, das vivências de seus sofrimentos, de suas escolhas e negociações culturais. As análises destas narrativas fornecerão subsídios fundamentais de interpretação das vivências e o estar no mundo dos mesmos. Para a realização do presente projeto/proposta se faz necessário ter uma visão ampla das vivências tanto dos pacientes/sujeitos quanto das/os agentes de saúde indígena que trabalham diretamente com a comunidade. Estas agentes de saúde comunitária tem um papel imprescindível no diálogo cultural que se estabelece entre as enfermeiras e os médicos e a comunidade. Podem ser chamadas de "tradutoras culturais" pelo fato de viverem tanto a comunidade quanto o meio técnico-biomédico. A análise das narrativas de suas atuações e vivências irão traçar como o hibridismo cultural, acontece. Como entendem e interpretam tanto o sofrimento do sujeito/paciente quanto a própria doença. É somente com esta análise ontológica e hermenêutica polissêmica e polifônica que se poderá propor políticas públicas e protocolos que sejam condizentes com as diversidades culturais, visando principalmente, uma adesão adequada ao tratamento de saúde proposto pela biomedicina hegemônica ocidental.

**HIPÓTESE**

Os pacientes indígenas notificados e acompanhados pelo DSEI/MS com HIV/Aids, não estão aderindo, em sua maioria, aos protocolos de tratamento. Acredita-se que em decorrência da falta de entendimento por parte dos pacientes em relação tanto a doença quanto ao tratamento e por não haver um protocolo de tratamento e acompanhamento específico de forma interdisciplinar e intercultural com profissionais da área da saúde que leve em conta as especificidades da população indígena.

**METODOLOGIA**

Será realizada uma pesquisa quanti-qualitativa com pacientes com HIV/AIDS (92 pacientes) atendidos no Distrito Sanitário Especial Indígena/Ministério da Saúde (DSEI/MS) e 292 profissionais da área de saúde envolvidos no atendimento desses pacientes pertencentes a sete polos do DSEI/MS. Os métodos qualitativos têm muita validade interna visto que focalizam as particularidades e as especificidades dos grupos sociais estudados, mas são frágeis em possibilidade de generalizar os resultados para toda a comunidade. Portanto, é muito importante poder contar com achados obtidos com métodos qualitativos e quantitativos, que permitam

**Endereço:** SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.719-040  
**UF:** DF **Município:** BRASILIA  
**Telefone:** (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE  
ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.359.480

garantir um razoável grau de validade externa e interna. Dessa forma, é possível também formular políticas e programas de intervenção concretos e adequados às particularidades de todos os setores sociais que se pretende atingir (CASTRO; BRONFMAN apud SERAPIONI, 2000). Por meio das entrevistas qualitativas os pacientes refletirão como vivenciam o diagnóstico do HIV/Aids, as suas percepções, sobre essa doença, as experiências vividas nos processos de saúde-doença-cuidado. E através dos achados quantitativos, como se veem diante da possibilidade de contribuir no seu atendimento, e na construção de um protocolo de atendimento a qual consigam aderir e sejam minimamente acompanhados. A pesquisa será composta de duas fases, a primeira de entrevistas com os pacientes notificados pelo DSEI/MS (92 pacientes), conjuntamente com coleta de dados secundários do banco de dados sobre HIV do DSEI/MS. Os dados das entrevistas serão obtidos por um roteiro semi-estruturado, o qual utilizaremos o questionário válido e traduzido HIV/AIDS-Targeted Quality of Life (qualidade de vida focada no HIV/AIDS, HAT-QoL), único questionário cujos domínios foram construídos totalmente a partir de sugestões de pacientes com HIV/AIDS. É, portanto, um questionário de qualidade de vida específico para esses pacientes, garantindo a inclusão de domínios importantes e relevantes (SOÁREZ et al., 2009). Para as entrevistas utilizaremos a Análise de conteúdo de Bardin (1979), que consiste na transcrição das entrevistas gravadas, mediante o aceite dos participantes, após isso, transcritas na íntegra, para posteriormente serem pré-analisadas objetivando assim, a sistematização e codificação dos dados, o que permitirá que estes sejam confrontadas com dados da literatura obtidos em trabalhos com abordagem semelhante (Bhabha, 2000; Alcântara 2007; Graeff, 2015; Barreiro, 2011; Good, Mary-Jo, 2010; Good, 2010; Biehl, 2007). Visando dessa forma, o melhor conhecimento de suas percepções e assim ter subsídios para propor ações educativas para as equipes de saúde que realizam seus atendimentos. Os dados quantitativos coletados dos bancos de dados do DSEI/MS serão armazenados em planilhas de Excel e serão construídos gráficos e tabelas após análise descritiva. Na segunda fase da pesquisa serão aplicados questionários aos profissionais da área de saúde que trabalham com os pacientes sujeitos da pesquisa da fase anterior - Questionário para Avaliação das Ações de Controle do HIV/Aids na Atenção Básica. Este questionário é um instrumento que fomenta a produção de conhecimentos teóricos e operacionais voltados a compreensão e avaliação do desempenho das ações de prevenção e controle do HIV/Aids no contexto da Atenção Básica a Saúde, em especial, diante dos diferentes modelos organizacionais adotados no Brasil, em consonância com a diversidade dos contextos loco-regionais, configurando um pluralismo assistencial- Unidades Básicas tradicionais, Programa de Agentes Comunitários de Saúde e Estratégia de Saúde da Família (SILVA et al., 2017). Os dados

**Endereço:** SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.719-040  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

## COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.359.480

qualitativos e quantitativos obtidos nessa pesquisa poderão fornecer subsídios para construção de formas mais eficazes de atuação e intervenção da equipe de saúde frente a pacientes HIV/AIDS, a partir de um olhar intercultural e interdisciplinar, com uma possível construção de protocolos de atendimento visando uma ampla ad

### METODOLOGIA DE ANÁLISE DE DADOS

Para as entrevistas utilizaremos a Análise de conteúdo de Bardin (1979), que consiste na transcrição das entrevistas gravadas, mediante o aceite dos participantes, após isso, transcritas na íntegra, para posteriormente serem pré – analisadas objetivando assim, a sistematização e codificação dos dados, o que permitirá uma análise comparativa, onde os resultados serão confrontadas com dados da literatura obtidos em trabalhos com abordagem semelhante (Bhabha, 2000; Alcântara 2007; Graeff, 2015; Barreiro, 2011; Mary-Jo, 2010; Good, 2010; Biehl, 2007; Kleinman, 1980; Agostini et al., 2017). Para análises dos dados das entrevistas, utilizaremos o software QSR Nvivo 2.0, ferramenta escolhida considerando o volume de questionários e pela necessidade de cruzamentos entre resultados e atributos dos respondentes. Após a aplicação do questionário validado e traduzido HIV/AIDS-Targeted Quality of Life (qualidade de vida focada no HIV/AIDS - HAT-QoL), os mesmos serão armazenados e analisados através dos programas STATA versão 8.0 e SPSS versão 12.0. Para os dados obtidos a partir de Questionário para avaliação das ações de controle do HIV/Aids na Atenção Básica aplicado aos profissionais com intuito de levantar as percepções dos mesmos/as sobre a doença e a trajetória da cura (conhecimento da doença, tratamento, etc) serão realizadas análises para avaliar o modo como os tratamentos são aplicados e como eles são percebidos pelos pacientes.

### DESFECHO PRIMÁRIO:

Os pacientes indígenas notificados e acompanhados pelo DSEI/MS com HIV/Aids, não estão aderindo, em sua maioria, aos protocolos de tratamento em decorrência da falta de entendimento por parte dos pacientes em relação tanto da doença quanto do tratamento além de não haver um protocolo de tratamento específico ou que leve em conta as especificidades da população indígena no que diz respeito ao tratamento dos pacientes com HIV/Aids. Assim, espera-se que os dados qualitativos e quantitativos obtidos nessa pesquisa possam fornecer subsídios para construção de formas mais eficazes de atuação e intervenção tanto da equipe de saúde frente a pacientes HIV/AIDS quanto dos sujeitos/pacientes. Espera-se também, analisar e trazer à relevância da análise das várias narrativas recolhidas, as quais carregam elementos fundamentais de

**Endereço:** SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.719-040  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br



COMISSÃO NACIONAL DE  
ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.359.480

interpretação e ação a partir do olhar do "outro" da "alteridade" que conduzem, necessariamente, a uma atitude intercultural fruto do hibridismo.

**CRITÉRIOS DE INCLUSÃO**

Os participantes da pesquisa, serão pacientes indígenas que vivem em terras indígenas com HIV/Aids notificados no Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul e que são atendidos pelo mesmo. Além de profissionais do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul que atuam diretamente com esses pacientes.

**CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO**

Serão excluídos da pesquisa os pacientes que vivem fora do Distrito Sanitário Indígena do Mato Grosso do Sul, e os infectados que vivem nas cidades, bem como os não indígenas com HIV/AIDS que vivem na aldeia. E profissionais que estiverem afastados do trabalho no momento na aplicação do questionário para avaliação das ações de controle do HIV/Aids na Atenção Básica.

**Objetivo da Pesquisa:**

**OBJETIVO PRIMÁRIO**

Fazer uma análise interdisciplinar e intercultural sobre o HIV/Aids na população indígena do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul.

**OBJETIVOS SECUNDÁRIOS**

Analisar a percepção do HIV/Aids dos pacientes notificados no Distrito Sanitário Especial do Mato Grosso do Sul.

Acompanhar a evolução clínica desses pacientes pelo dados secundários do banco de dados do DSEI/MS.

Discorrer sobre as experiências vividas por pacientes HIV/AIDS e profissionais da área de saúde no processo de saúde-doença-cuidado.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**RISCOS**

A realização da pesquisa respeitará os preceitos éticos legais baseados na Resolução N° 466/2012 e 510/2016. Mesmo com as aplicações dos questionários para os pacientes e aos profissionais de saúde indígenas os riscos aos pacientes e aos profissionais serão mínimos, pois já estão diagnosticados e são acompanhados no serviço de saúde da região. Este estudo se propõe a entender a trajetória da cura para que se possa compreender a não adesão ao tratamento que

**Endereço:** SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.719-040  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE  
ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.359.480

resulta na manutenção e progressão da doença e até em morte do paciente/sujeito. O trabalho conjunto com a participação das equipes de saúde, juntamente com apoio antropológico, possibilitará uma melhor compreensão dos fatores envolvidos na adesão ou abandono do tratamento. Este estudo fará propostas na busca de soluções positivas para melhorar o envolvimento ao tratamento por parte dos pacientes

**BENEFÍCIOS**

Trata-se de estudo com a finalidade de contribuir para o aperfeiçoamento das políticas e programas de saúde no país. Há pouca literatura abordando o tema devido à complexidade do assunto, ainda que tenha-se melhorado o perfil epidemiológico dos povos indígenas no Brasil, ele ainda é muito falho, é importante lembrar que a maioria da população indígena, vive na região Norte do país habitando áreas isoladas, de difícil acesso, atendidas por uma rede de serviços deficitária, o que tende a acentuar todos estes problemas, em especial no que diz respeito à qualidade das informações, além da dificuldade na liberação de alguns dados secundários e a burocracia para pesquisar dentro de uma terra indígena (PONCE e NORIEGA, 2011; GRAEFF, 2015). Poderão ainda, subsidiar a formulação de políticas e programas de intervenção concretos e adequados às particularidades de todos os setores sociais.

8 / 17

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Este projeto será orientado pela Prof. Dr. Carlos Eduardo Pereira Corbett e objetiva cumprir etapa no curso de Pós-Graduação, no âmbito de Mestrado, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; o projeto será desenvolvido pela discente Indianara Ramires Machado.

O projeto de pesquisa tem a finalidade de fazer uma análise interdisciplinar e intercultural sobre o HIV/Aids na população indígena do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul, bem como analisar a percepção do HIV/Aids dos pacientes, acompanhar a evolução clínica desses pacientes pelo dado secundário do banco de dados do DSEI/MS, discorrer sobre as experiências vividas por pacientes HIV/AIDS e profissionais da área de saúde no processo de saúde-doença-cuidado.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Vide item "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Análise de respostas ao Parecer Consubstanciado Conep nº 3125313, emitido em 30/01/2019:

**Endereço:** SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.719-040  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE  
ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.359.480

1. Quanto às autorizações, declarações e termos necessários:

Como a pesquisa prevê entrada em terra indígena, solicita-se a autorização da Presidência da FUNAI conforme estabelece a legislação Brasileira e Instrução Normativa nº 001/PRESI/1995 - FUNAI. Solicita-se a apresentação da autorização da Presidência da FUNAI para entrada em terra indígena ou a declaração da pesquisadora de que esta será obtida antes do início da pesquisa.

RESPOSTA: Quanto a essa pendência, ressaltamos que apenas a pesquisadora executante adentrará em território indígena para a coleta de dados. A pesquisadora executante é indígena, da etnia Kaiowá, etnia com população predominante na região do Conesul do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul (DSEI/MS), falante da língua Guarani, moradora da Reserva indígena Dourados, aldeia Bororo, trabalhadora há 5 anos no DSEI/MS.

Segundo a Declaração Universal dos Direitos dos Povos Indígenas promulgada pela ONU, Parte 1, Parágrafo 1, "ênfatisa que, os povos indígenas têm o direito à autodeterminação, de acordo com a lei internacional. Em virtude desse direito, eles determinam livremente sua relação com os Estados nos quais vivem, num espírito de coexistência com outros cidadãos, e livremente procuram seu desenvolvimento econômico, social, cultural e espiritual em condições de liberdade e dignidade". Diante disso, não se faz necessária a autorização da FUNAI, visto que a pesquisadora mora na área indígena e não precisa de autorização para sua entrada. Além de ser uma das lideranças, no que diz respeito a Saúde Indígena, e estar presidindo a única ONG de jovens indígenas da região do Mato Grosso do Sul, Ação dos Jovens Indígenas (AJI). Mesmo assim, a pesquisadora executante, se compromete a encaminhar a FUNAI, de acordo com orientação da assessoria da Presidência da FUNAI, o projeto que será desenvolvido na área e o produto final do mestrado, quando da defesa da sua dissertação.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

2. Em comunidades cuja cultura grupal reconheça a autoridade do líder ou do coletivo sobre o indivíduo, a obtenção da autorização para a pesquisa deve respeitar tal particularidade, sem prejuízo do consentimento individual, quando possível e desejável. Desta forma, solicita-se apresentar autorização das lideranças ou, caso seja inviável sua apresentação no momento, declaração do/a pesquisador/a que esta será obtida antes do início da pesquisa (Resolução CNS nº 304 de 2000, item 2.4).

RESPOSTA: Em relação ao item 2 segue em anexa a Carta Aberta ao CONEP redigida pela pesquisadora executante e assinada pelas lideranças indígenas. Levando em conta a Declaração Universal dos Direitos dos Povos Indígenas na Parte 4, parágrafo 20, "define que os povos

**Endereço:** SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.719-040  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE  
ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.359.480

indígenas possuem o direito de determinar, planejar e implementar todos os programas de saúde, moradia e outros programas sociais e econômicos que os afetem e, na medida do possível, desenvolver, planejar e implementar tais programas através de suas próprias instituições". Esta pesquisa conta com o apoio e conhecimento das lideranças tradicionais que possuem representatividade no Aty Guassu (Grande Assembleia Guarani Kaiowa), Aty Kunha (Grande Assembleia das Mulheres Guarani Kaiowa), bem como a anuência e o apoio do Conselho Distrital de Saúde Indígena (CONDSI) do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul, conforme carta já anexada na plataforma

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3. Quanto aos arquivos, "TCLE\_Profissional.pdf", "TCLE\_Paciente\_projeto\_Indianara.pdf", submetidos à Plataforma Brasil em 10/0/2018:

3.1. Solicita-se que o Registro de Consentimento Livre e Esclarecido seja redigido em forma de convite, em linguagem clara e de fácil entendimento, considerando as especificidades dos participantes, para que este possa se manifestar, de forma autônoma, consciente, livre e esclarecida (Resolução CNS nº 510 de 2016, Capítulo III, Seção II, Artigo 15).

RESPOSTA: Considerando este item solicitado ressaltamos que as 7 etnias pertencente ao DSEI/MS, também são falantes da língua portuguesa, assim, o TCLE dos pacientes está na língua portuguesa. O TCLE foi adaptado a uma linguagem simples e em forma de convite conforme recomendado. Acrescenta-se aqui que a pesquisadora fala fluentemente o Guarani, não sendo necessário nenhum intérprete. Se for necessário pode-se versar o consentimento em Guarani.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3.2. Solicita-se inserir que o documento será elaborado em duas vias, sendo uma retida com o pesquisador responsável e outra com o participante de pesquisa (Resolução CNS nº 510 de 2016, Art. 17, item X, § 3º). Solicita-se adequação.

RESPOSTA: Na página 3, parágrafo 2, foi feita a adequação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido incluindo frase que diz que o documento será elaborado em duas vias, sendo que uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3.3. O Registro de Consentimento Livre e Esclarecido não apresentou uma breve explicação sobre

**Endereço:** SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.719-040  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE  
ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.359.480

o que é CEP e Conep. Como o estudo envolveu análise ética pela Conep, o Registro de Consentimento deve apresentar breve esclarecimento sobre esta Comissão (Resolução CNS nº 510 de 2016, capítulo III, seção II, Artigo 17, inciso IX). Solicita-se adequação.

RESPOSTA: Foi inserido na página 3, parágrafo 2, breve explicação sobre o que é CEP e CONEP: Este estudo será desenvolvido somente com a aprovação da CONEP e CEP, órgãos que regulamentam as questões éticas em pesquisa, que envolve seres humanos, a CONEP - é uma Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que tem a função de implementar as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pelo Conselho Nacional de Saúde, você pode entrar em contato com o CONEP pelo endereço: SRTV 701, SRTVN, Edifício PO 700 - Brasília, DF - Asa Norte, Brasília – Distrito Federal, CEP: 70723-040, Telefone: (61) 33155878, das 8h às 18h. O Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) – órgão organizado nas instituições onde as pesquisas se realizam, cabendo-lhe a responsabilidade das decisões sobre a ética da pesquisa a ser desenvolvida na instituição, de modo a garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes na pesquisa.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3.4. De forma a garantir sua integridade, o documento deve apresentar a numeração das páginas, recomendando-se ainda que essa seja inserida de forma a indicar, também, o número total de páginas, por exemplo: 1 de 2, 2 de 2, por exemplo. Nesse sentido, recomenda-se a adequação.

RESPOSTA: Foi inserida a paginação nos TCLE, conforme solicitação.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3.5. Solicita-se que as informações descritas sobre a utilização DE IMAGEM E DE VOZ sejam incluídas no Registro do Consentimento Livre e Esclarecido, inserindo opções excludentes (“sim, autorizo a divulgação da minha imagem e voz” e “não, não autorizo a divulgação da minha imagem e voz”).

RESPOSTA: Referente às entrevistas, foi inserida na página 3, parágrafo 2, a opção de autorização ou não da divulgação de voz, como segue:

Como nesta pesquisa será realizada uma entrevista com gravação de voz, caso você concorde em participar, solicito a sua autorização para esta finalidade.

( ) SIM, autorizo a divulgação da minha voz, para fins dessa pesquisa.

( ) NÃO, autorizo a divulgação da minha voz.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

**Endereço:** SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.719-040  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE  
ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.359.480

3.6. O Registro deverá conter a garantia de plena liberdade do participante da pesquisa para decidir sobre sua participação, podendo retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo algum (Resolução CNS n° 510 de 2016, Artigo 17, Inciso III).

RESPOSTA: Na página 3, parágrafo 4 e 5, foi complementado parágrafo referente a garantia de liberdade do sujeito da pesquisa decidir sobre sua participação na pesquisa: Eu discuti com a Enfermeira Indianara Ramires Machado, sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também, que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante a realização do mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3.7. No Registro do Consentimento Livre e Esclarecido, os campos de assinaturas e rubricas devem ser identificados de acordo com a terminologia prevista na Resolução CNS n° 510 de 2016, Artigo 2°, Incisos XIII e XVII, ou seja, empregando-se os termos "pesquisador responsável" e "participante de pesquisa/responsável legal". Os campos de assinaturas não devem estar separados do restante do documento (exceto quando, por questões de configuração da página, isto não for possível) e não devem conter campos adicionais, além de nome e data. Solicita-se a adequação.

RESPOSTA: Foi realizada adequação referente aos campos de assinatura que estão junto com restante do documento.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3.8. O Registro do Consentimento Livre e Esclarecido deve assegurar de forma clara e afirmativa a garantia de ressarcimento ao participante da pesquisa e a descrição das formas de cobertura das despesas realizadas pelo participante decorrentes da pesquisa, quando houver (Resolução CNS n° 510 de 2016, Artigo 17, Inciso VII). Solicita-se incluir no Processo de Consentimento Livre, bem como no seu Registro, os possíveis gastos com o seu reembolso (Resolução CNS n° 510/2016, Artigo 2°, Inciso XXIV).

RESPOSTA: No parágrafo referente a isenção de despesas do sujeito da pesquisa foi feita

**Endereço:** SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.719-040  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE  
ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.359.480

adequação recomendada: Neste estudo, não há despesas pessoais para os participantes, incluindo exames e consultas. Também não há compensação em "dinheiro" relacionada à sua participação na pesquisa. Ao assinar este termo de consentimento, você não está abrindo mão de nenhum direito legal, incluindo o direito de pedir indenização por danos resultantes de sua participação neste estudo.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3.9. Lê-se na página 2 de 4 "[...]acompanhar a sua evolução clínica pelos dados que existem no DSEI/MS que foram armazenados durante todo seu acompanhamento e tratamento". A Carta Circular CNS nº 039/2011/CONEP/CNS/GB/MS, item 3, ressalta que os dados do prontuário são de propriedade única e exclusiva do participante de pesquisa, que forneceu tais informações em uma relação de confidencialidade entre médico e paciente, para realização do seu tratamento e cuidado médicos, e não para utilização de tais dados em pesquisas. Portanto, o pesquisador deve solicitar no Registro do Consentimento Livre e Esclarecido a anuência do participante da pesquisa para acesso e uso dos seus dados de prontuário. Importante ressaltar de maneira muito CLARA, que o participante de pesquisa consentirá com a utilização dos seus dados armazenados em prontuários/registro. Solicita-se adequação no Registro de Consentimento para o participante indígena.

RESPOSTA: Neste item ressaltamos que a pesquisadora executante coletará apenas as informações contidas nos bancos de dados do DSEI/MS, informações que foram extraídas dos prontuários de pacientes atendidos pelas equipes de saúde, sem ter acesso direto ao prontuário nas unidades de saúde das comunidades, foi feita adequação na página 1, no parágrafo 3.

Caso aceite o convite, será realizada uma entrevista, com gravação de voz, utilizando um gravador portátil, e assim, conhecer sua compreensão sobre a doença HIV/AIDS, conversar sobre o seu relacionamento com a equipe de saúde e o seu tratamento para HIV/AIDS, conhecer sua visão de saúde-doençacuidado, e acompanhar sua evolução clínica pelos dados que existem no DSEI/MS que foram armazenados durante todo seu acompanhamento e tratamento, todas essas informações a seu respeito serão mantidas em sigilo e usadas apenas com a finalidade de pesquisa neste estudo, ao assinar este termo você estará, concordando em acessarmos as suas informações armazenadas no DSEI/MS.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3.10. Na página "1 de 4" deste documento, solicita-se que sejam inseridos o nome do

**Endereço:** SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.719-040  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE  
ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.359.480

participante, o número de seu RG, data de nascimento e outros dados. O Registro do Processo de Consentimento Livre e Esclarecido tem a função precípua de informar e respeitar a autonomia do participante de pesquisa. Solicita-se retirar informações que não sejam necessárias, mantendo-se apenas o nome do participante da pesquisa.

RESPOSTA: Conforme solicitação, foram retiradas as informações que não são necessárias no TCLE, mantendo apenas o nome do participante.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3.11. Solicita-se descrever claramente os riscos do estudo para os participantes, as cautelas e providências a serem adotadas pela equipe da pesquisa em todas as etapas, de modo a visar a proteção dos participantes (Resolução CNS nº 510 de 2016, Capítulo IV).

RESPOSTA: Na página 1, parágrafo 6, foi feita adequação atendendo à recomendação:

...“aceitando o convite para participar da pesquisa, seu nome será mantido em segredo, e você tem a liberdade para desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição. Como se trata de um estudo onde falaremos de um tema pessoal você poderá se sentir constrangido, ou seja, com vergonha, durante a entrevista, neste caso você pode interrompê-la a qualquer momento, somente eu e você participaremos da conversa, buscando assim diminuir a vergonha sobre o tema, se for preciso vamos acionar a equipe de saúde mental que atende nos Posto de Saúde para nos ajudar”.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3.12. Solicita-se incluir no Registro do Consentimento Livre e Esclarecido a informação de que, havendo algum dano decorrente da pesquisa, o participante terá direito a solicitar indenização através das vias judiciais (Código Civil, Lei 10.406/2002, Artigos 927 a 954 e Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 19).

RESPOSTA: Foi incluído na página 2, parágrafo 1, sobre os direitos do sujeito da pesquisa: neste estudo, não há despesas pessoais para os participantes, incluindo exames e consultas. Também não há compensação em “dinheiro” relacionada à sua participação na pesquisa. Ao assinar este termo de consentimento, você não está abrindo mão de nenhum direito legal, incluindo o direito de pedir indenização por danos resultantes de sua participação neste estudo.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3.13. Como dois públicos de participantes serão entrevistados (portadores do HIV e profissionais),

**Endereço:** SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.719-040  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br



COMISSÃO NACIONAL DE  
ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.359.480

é necessário que os dois Termos de Consentimento sejam elaborados dentro da realidade de cada grupo. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: Em resposta ao item 3.13. do Parecer CONEP de número 3.125.313, referente ao Projeto "ANÁLISE INTERDISCIPLINAR E INTERCULTURAL SOBRE O HIV/AIDS NA POPULAÇÃO INDÍGENA DO DISTRITO SANITÁRIO ESPECIAL INDÍGENA DO MATO GROSSO DO SUL", gostaria de colocar que foram feitas adequações no TCLE do Profissional que correspondem as alterações em destaque (vermelho), especialmente na página 1: parágrafos 1 e 4. E, no que diz respeito ao TCLE paciente, também estão apontadas em destaque (vermelho) as adequações, especialmente na página 1: parágrafos 1,2, 3 e 5. ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

4. Solicita-se que seja apresentado orçamento financeiro mais detalhado, que especifique TODOS os recursos, fontes e destinação (Norma Operacional CNS nº 001 de 2013, item 3.3.e).

RESPOSTA: Vide documento "CartaRespostaCONEPplataformaBrasil03\_04\_2019.pdf". ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

5. Quanto ao Projeto Detalhado, referente ao arquivo "brochura\_pesquisa.docx", postado na Plataforma Brasil em 10/09/2018: Não foi possível verificar como será garantida a privacidade quando forem aplicados os questionários. Como as entrevistas serão efetuadas no próprio serviço, é necessário um espaço exclusivo, que proteja os participantes. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: Foram inseridos na metodologia da "brochura\_pesquisa\_03\_04\_2019" (versão com destaque e limpa) os parágrafos abaixo: As pesquisas com os profissionais que atendem os pacientes com HIV/Aids serão realizadas nos Polo Base, e nas unidades de saúde das aldeias, para cada profissional será aplicado um questionário e posteriormente uma entrevista complementar, com um gravador portátil, que tem a finalidade de conhecer entrevistado individualmente. Não havendo assim, exposição do participante, com a anuência do coordenador da instituição (anexado na plataforma). Os pacientes indígenas serão entrevistados em seus domicílios, sendo previamente articulada a visita domiciliar com as equipes de saúde, buscando sempre manter apenas o entrevistador e o participante da pesquisa a fim de minimizar o risco de constrangimento relatado no TCLE. ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

**Considerações Finais a critério da CONEP:**

Diante do exposto, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - Conep, de acordo com as

Endereço: SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar  
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.719-040  
 UF: DF Município: BRASÍLIA  
 Telefone: (61)3315-5877 E-mail: conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE  
ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.359.460

atribuições definidas na Resolução CNS nº 510 de 2016, na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Situação: Protocolo aprovado.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1204682.pdf	09/04/2019 17:52:43		Aceito
Outros	CartaResposta.pdf	09/04/2019 17:51:51	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
Outros	CartaRespostaCONEPplataformaBrasil03_04_2019.pdf	03/04/2019 20:00:17	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	brochura_pesquisaComDestaque.docx	03/04/2019 19:56:34	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	brochura_pesquisa03_04_2019.pdf	03/04/2019 19:55:17	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLeprofissionalSemDestaque.pdf	03/04/2019 19:44:47	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLeprofissionalComDestaque.pdf	03/04/2019 19:44:30	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLpacienteSemDestaque.pdf	03/04/2019 19:41:38	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLepacienteComDestaque.pdf	03/04/2019 19:41:10	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
Outros	CartaAbertaCONEPpesqExecutante.pdf	28/02/2019 23:38:49	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRostoPendConepIndianaranov2018.pdf	24/11/2018 16:35:20	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito

**Endereço:** SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar

**Bairro:** Asa Norte

**CEP:** 70.719-040

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3315-5877

**E-mail:** conep@saude.gov.br

COMISSÃO NACIONAL DE  
ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 3.359.480

Outros	carta_pendencia.PNG	18/10/2018 19:15:06	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
Brochura Pesquisa	AnexoIIProjetoIndianaraPlataforma.pdf	26/09/2018 14:14:32	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
Outros	questionario_profissionais.docx	10/09/2018 17:37:02	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
Outros	questionario_HIV.docx	10/09/2018 17:35:07	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	anuencia_condsi.jpg	10/09/2018 17:32:44	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	brochura_pesquisa.docx	10/09/2018 17:28:56	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Profissional.pdf	10/09/2018 15:48:50	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Paciente_projeto_Indianara.pdf	10/09/2018 15:48:33	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ParecerTecnicoDSEI_MS.jpg	21/08/2018 13:04:03	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AnuenciaDSEI_MS.jpg	21/08/2018 13:03:47	Carlos Eduardo Pereira Corbett	Aceito

**Situação do Parecer:**  
Aprovado

BRASILIA, 12 de Junho de 2019

Assinado por:  
Jorge Alves de Almeida Venancio  
(Coordenador(a))

**Endereço:** SRTVN 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.719-040  
**UF:** DF **Município:** BRASILIA  
**Telefone:** (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br



MINISTÉRIO DA SAÚDE  
 Secretaria Especial de Saúde Indígena/Distrito Sanitário Especial Indígena  
 Rua Alexandre Fleming, 2007, Vila Bandeirantes, CEP: 79006-570  
 Fone: (67)3378-4200

**Memorando nº 16/2018/DSEI-MS/SESAI/MS.**

Campo Grande, 09 de março de 2018.

Ao Responsável do Polo Base de Dourados.

Assunto: Análise e Avaliação de Projeto de Pesquisa.

Cumprimentando-o cordialmente, encaminho Parecer Técnico nº 11/2018, referente à análise e avaliação do projeto de pesquisa intitulado "*Análise Interdisciplinar e Intercultural sobre o HIV/AIDS na População Indígena do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul*", vinculado ao Programa de Pós Graduação em Patologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, apresentada pela pesquisadora Indianara Ramires Machado.

Atenciosamente,

*Edemilson Canale*  
 Edemilson Canale

Coordenador Distrital do DSEI/MS/SESAI/MS

A Coord. Técnica  
 PARA CONHECIMENTO  
 SOBRE O PARECER TÉCNICO  
 Nº 11/2018 DA CAPPI.

CM 15/03/2018

Isaias S. Dutra  
 SIAPE 0476328  
 2016 Documento 04111534/MS



Ministério da Saúde  
Secretaria Especial de Saúde Indígena  
Distrito Sanitário Especial Indígena Mato Grosso do Sul

**PARECER TÉCNICO Nº11/2018**

**Assunto:** Análise e Avaliação de Projeto de Pesquisa

A CAPPI (Comissão para Análise de Projetos de Pesquisa em Indígenas), instituída neste DSEI em 01 de Março de 2016, por meio de Regimento Interno, após análise e avaliação do Projeto de Pesquisa intitulado "*Análise Interdisciplinar e Intercultural sobre o HIV/AIDS na População Indígena do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul*", vinculado ao Programa de Pós Graduação em Patologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, apresentada pela pesquisadora Indianara Ramires Machado, dá-se **parecer favorável** à pesquisa supracitada, por sua relevância para o serviço de saúde indígena, especialmente pelo viés intercultural que a pesquisa propõe, além da percepção dos pacientes sobre o HIV/AIDS, proporcionar conhecimento sobre o processo de saúde-doença-cuidado, bem como acompanhar a evolução clínica dos pacientes por meio de banco de dados do DSEI-MS, para posteriores contribuições e aperfeiçoamento das práticas do serviço e para políticas e programas de saúde no país.

Campo Grande/MS, 07 de Março de 2018.

  
Fabiane Vick  
CAPPI/DIASI/DSEI-MS



## CARTA DE ANUÊNCIA

O condisi no uso de suas atribuições legais, em conformidade com artigo 1º c/c artº 3º inciso XI,

*"in verbis. Compete ao Condisi –MS, analisar, avaliar os projetos de pesquisas que necessitem de aprovação do Condisi emitindo carta de anuência quando necessário".*

Autoriza a enfermeira Indígena kaiuwa Indianara Ramires Machado, Coordenadora Técnica do Polo Base de Dourados, à utilizar as informações contidas no banco de dados do DSEI-MS, para posterior se inscrever no programa de Pós Graduação em Patologia da Faculdade de Medicina de São Paulo. Bem como apresentar os resultados deste estudo em eventos da na área de saúde e publicar em revista científica Nacional e/ou Internacional.

Campo Grande 06 de fevereiro de 2018

Pedro Luiz Gomes Lulu

Presidente do Conselho Distrital de Saúde Indígena/CONDISI-MS.

Pedro Luiz Gomes Lulu  
Presidente do CONDISI/MS/DSEI/MS

Rua Jornalista Belizário de Lima, 263 – Vila Glória – Fone (067)3321-3074  
Campo Grande – MS



### CONSELHO LOCAL DE SAÚDE INDÍGENA

Em resposta à carta recebida no conselho local de saúde indígena, de solicitação e autorização de informações contidas no banco de dados do DSEI/MS para estudo e análise interdisciplinar e intercultural em pesquisa no intuito de conhecer a percepção dos pacientes sobre HIV/AIDS bem como conhecer a visão de saúde-doença-cuidado e acompanhar a evolução clínica pelos dados secundários do banco de dados do DSEI/MS, o **Conselho Local de Saúde Indígena** da ciência sobre essa pesquisa a ser investigada pela enfermeira e coordenadora técnica do polo base de Dourados **Indianara Ramires Machado**, do Curso de Pós – Graduação da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, sob orientação do Prof. Carlos Corbett.

Dourados, 06 de Abril de 2019.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Léson M. Silva', positioned above a horizontal line.

Léson M. Silva  
Presidente do C.L.S.I

### **Carta aberta à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa**

Venho por meio deste informar que eu Indianara Ramires Machado, pertencente ao Povo Guarani Kaiowá da Terra Indígena de Dourados em Mato Grosso do Sul, vivo atualmente na aldeia Jaguapirú, casa 56 B, trabalhadora da saúde indígena, enfermeira, graduada pela Universidade Estadual do Mato Grosso do Sul, coordenadora técnica do Polo Base de Dourados, pesquisadora executante da pesquisa intitulada "Análise Interdisciplinar e Intercultural sobre o HIV/AIDS na População Indígena do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul", que prevê cumprir uma etapa no curso de Pós graduação, no âmbito de Mestrado, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), afirmo que de acordo com a Declaração Universal dos Direitos dos Povos Indígenas, Parte 3, parágrafo 14, nós povos indígenas temos o direito de manter nossa distintiva e profunda relação com nossas terras, territórios e recursos, os quais incluem o total ambiente da terra, água, ar e mar, que nós tradicionalmente ocupamos ou usamos de outra maneira, deste modo, não é necessário a autorização da Presidência da FUNAI para minha entrada em terra indígena.

Afirmo que eu, apenas eu, pesquisadora executante, responsável pelo desenvolvimento do projeto em pauta, estarei pesquisando em nosso território, os demais membros da pesquisa não adentrarão nos territórios indígenas. Toda coleta de dados será feita por mim, visto que, a pesquisa prevê o cumprimento desta etapa do Mestrado - FMUSP, relacionada ao desenvolvimento do projeto de dissertação. E, de acordo com declaração universal dos Povos Indígenas, parte 4, parágrafo 19, que concede o direito a medidas estatais especiais para a



melhoria imediata, efetiva e continua de nossas condições sociais e econômicas, com nosso consentimento, que reflitam nossas próprias prioridades. Assim sendo, eu profissional de saúde em busca da melhoria das condições de saúde da minha população indígena necessito realizar essa pesquisa, visando uma investigação mais profunda no que tange as peculiaridades da minha comunidade na conduta e tratamento do HIV/AIDS.

Esta pesquisa tem o parecer e o apoio favorável do Conselho Distrital de Saúde Indígena (CONDISI) do Distrito Sanitário Especial Indígena do Mato Grosso do Sul (DSEI/MS), instancia máxima do controle social de saúde indígena no Mato Grosso do Sul (conforme anexo na plataforma), também o de acordo da liderança tradicional, Tereza Martins Espindola da etnia Guarani Nhandenwa, e Gaudêncio Benites, atual liderança da aldeia Bororó em Dourados, membro do CONDSI. As duas lideranças possuem representatividade no Aty Guassu (Grande Assembleia Guarani Kaiowa), sem mais para o momento.

*Gaudêncio Benites*

Atenciosamente,

*Indianara*  
Indianara Ramires Machado  
*Tereza*  
Tereza Martins Espindola

**EMIC Affected persons**

ID: \_\_\_\_\_

Tick one only for each question

No.	Question	Yes	Possibly	Uncertain	No	Score
		<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	
1	If possible, would you prefer to keep people from knowing about your leprosy?					
2	Have you discussed your leprosy with the person you consider closest to you, the one whom you usually feel you can talk to most easily?					
3	Do you think less of yourself because of your leprosy? Has it reduced your pride or self respect?					
4	Have you ever been made to feel ashamed or embarrassed because of your leprosy?					
5	Do your neighbours, colleagues or others in your community have less respect for you because of your leprosy?					
6.	Do you think that contact with you might have any bad effects on others around you even after you have been treated?					
7	Do you feel others have avoided you because of your leprosy?					
8.	Would some people refuse to visit your home because of this condition even after you have been treated?					
9	If they knew about it would your neighbours, colleagues or others in your community think less of your family because of your leprosy?					
10	Do you feel that your leprosy might cause social problems for your children in the community?					
11 A Unmarried	Do you feel that this disease might make it difficult for you to marry?					
11 B Married	Do you feel that this disease has caused problems in your marriage?					
12	Do you feel that your leprosy makes it difficult for someone else in your family to marry?					
13	Have you been asked to stay away from work or social groups?					
14	Have you decided on your own to stay away from work or social group?					
15.	Because of your leprosy, do people think you also have other health problems?					
				<b>Sum score</b>		

### HIV/AIDS-TARGETED QoL (HAT-QoL) QUESTIONNAIRE

The questions in this section ask how things are going in different areas of your life. Please answer all questions, even if you do not think they are relevant to you. **[SHOW HANDCARD #16]**

#### [IF NOT TAKING HIV MEDS, SKIP TO Q.2]

1. The following questions ask how you have felt about your HIV medications in the past 4 weeks.

	All of the time	A lot of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
a. Taking my medicine has made it hard to live a normal life	1	2	3	4	5
b. Taking my medicine has made me feel better	1	2	3	4	5
c. Taking my medicine has made me feel more sick than I think I am	1	2	3	4	5
d. Taking my medicine has made me feel as if I am fighting HIV	1	2	3	4	5

2. The following questions ask how you have felt about being HIV positive in the past 4 weeks.

	1	2	3	4	5
a. I have had regrets about the way I lived my life before knowing I had HIV	1	2	3	4	5
b. I have been angry about my past HIV risk behavior	1	2	3	4	5
c. I have been able to accept the fact that I have HIV	1	2	3	4	5

3. The following questions ask about your life satisfaction in the past 4 weeks.

	1	2	3	4	5
a. I have enjoyed living	1	2	3	4	5
b. I have felt a strong will to live	1	2	3	4	5
c. I have been content with my life	1	2	3	4	5
d. I have felt in control of my life	1	2	3	4	5
e. I have felt good about myself	1	2	3	4	5
f. I have felt motivated to do things	1	2	3	4	5

	All of the time	A lot of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
g. I have been satisfied with how socially active I am	1	2	3	4	5
h. I have been pleased with how healthy I have been	1	2	3	4	5