



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ICICT
Instituto de Comunicação e Informação
Científica e Tecnológica em Saúde

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO EM SAÚDE – PPGICS
ICICT/ FIOCRUZ**

DANIELA SAVAGET BARBOSA REZENDE

MULHERES E AIDS: SILÊNCIO E SILENCIAMENTO

**ORIENTADOR
VALDIR DE CASTRO OLIVEIRA**

Rio de Janeiro

2012



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ICICT
Instituto de Comunicação e Informação
Científica e Tecnológica em Saúde

DANIELA SAVAGET BARBOSA REZENDE

MULHERES E AIDS: SILÊNCIO E SILENCIAMENTO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Ciências.

Orientador: Professor Doutor Valdir de Castro Oliveira

Rio de Janeiro

2012

Ficha catalográfica elaborada pela
Biblioteca de Ciências Biomédicas/ ICICT / FIOCRUZ - RJ

R467

Rezende, Daniela Savaget Barbosa

Mulheres e aids: silêncio e silenciamento / Daniela Savaget Barbosa
Rezende. – Rio de Janeiro, 2012.

xii, 99 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Instituto de Comunicação e Informação
Científica e Tecnológica em Saúde, Pós-Graduação em Informação e
Comunicação em Saúde, 2012.

Bibliografia: f. 102-105

1. Informação. 2. Comunicação. 3. Saúde. 4. Mediação. 5. Mulheres.
6. Aids. I. Título.

CDD 616.9792

Daniela Savaget Barbosa Rezende

MULHERES E AIDS: SILÊNCIO E SILENCIAMENTO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Ciências.

Aprovada em 08 de março de 2012

Banca Examinadora

Prof. Dr. Valdir de Castro Oliveira - Iicict/Fiocruz - Orientador

Prof. Dr. Antônio Fausto Neto - UNISINOS

Prof.^a Dr.^a Inesita Soares de Araújo - Iicict/Fiocruz

Suplentes

Prof.^a Dr.^a Kátia Lerner - Iicict/Fiocruz

Prof.^a Dr.^a Roseni Pinheiro - IMS/UERJ

Para minha mãe, Edna Savaget: origem de muitos dos textos que aqui se expressam.

Para meu companheiro, Fabiano Messano: convivência diária e, ainda assim, crença.

Para minha avó, Aparecida Savaget (*in memoriam*): lembranças doces

que continuam a habitar este plano.

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Valdir de Castro Oliveira, pela generosidade em impregnar as páginas desta dissertação com seu conhecimento e sabedoria.

À Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, Professora Doutora Inesita Soares de Araújo, fonte de energia intelectual, pelos ensinamentos.

Aos colegas de mestrado, pela convivência e vivência nos últimos dois anos.

À Tia Cláudia, afeto constante.

Às mulheres do Grupo Pela Vidda, pelos discursos múltiplos, ricos, decorados e coloridos.

“Escolhe teu diálogo
e
tua melhor palavra
ou
teu melhor silêncio
Mesmo no silêncio e com o silêncio
dialogamos”

Carlos Drummond de Andrade

Enquanto eu tiver perguntas e não houver respostas...
continuarei a escrever

Clarice Lispector

RESUMO

Esta dissertação se propõe a compreender as representações e sentidos do silêncio (e silenciamento) nas experiências de adoecimento de mulheres vivendo com HIV e aids, lançando luz a ideia de que o silêncio é também uma mediação, no que ele implica em expressão de sentidos, e não mudez. Para isso, toma-se como embasamento teórico que o silêncio corresponde a um modo específico de produção de sentidos e de ação social. Nessa perspectiva, a pesquisa buscou responder: o que é incomunicado por mulheres que vivem com HIV e aids e quais os sentidos produzidos por essa incomunicação? Para tanto, foram realizadas entrevistas em profundidade e observações das reuniões do *Grupo de Mulheres* vivendo e convivendo com HIV/aids que acontece na ONG Grupo Pela Vidda Rio de Janeiro. Foram traçados, ainda, mapas do mercado simbólico, buscando pensar os fluxos e atores da prática discursiva dessas mulheres e a presença do silêncio nesse cenário. A hipótese que preside a metodologia adotada é que o cenário da aids em mulheres é permeado por silêncios relacionados com as implicações da estigmatização presentes no centro da vulnerabilidade social feminina ao HIV/aids. Porém, não obstante essa realidade, as mulheres buscam espaços alternativos em que possam manifestar seus dramas e se solidarizarem com pessoas em situações semelhantes.

Palavras-chave: Informação; Comunicação; Saúde; Mediação; Mulheres; Aids

ABSTRACT

This thesis aims to understand the representations and meaning of silence in the experiences of woman living with HIV/AIDS, illuminating the idea that silence is also a mediation, in that involves the expression of meanings. To do this, is taken as the theoretical basis that silence corresponds to a specific mode of production of meanings and social action. For this perspective, the research sought to answer: what is “incomunicado” by woman living with HIV/AIDS and what the meaning produced by this lack of communication? Thus, we conducted interviews and observations of meetings of the *Grupo de Mulheres* living with HIV/AIDS that happens in the Grupo Pela Vidda Rio de Janeiro. We also made the “map of symbolic market”, trying to think factors and flows of woman discursive practices and the presence of silence in this scenario. The hypothesis that presides over the methodology adopted is that the epidemic of aids in women is permeated by silences related to the implications of stigma present in the center of female social vulnerability to HIV/AIDS. However, despite this reality, women seek alternative spaces in which to express their dramas and show solidarity with people in similar situations.

Keywords: Information; Communication; Health; Mediation; Women; Aids

LISTA DE FIGURAS

Figura 1

A ideia da participação social em sua interface com os campos da informação e da comunicação.....90

Figura 2

Mapa 1 - Comunicação.....92

Figura 3

Mapa 2 - Silêncio.....95

Figura 4

Mapa 3 - Comunicação e Silêncio.....97

LISTA DE SIGLAS

Aids - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids

ARV - Antirretroviral

AZT - Zidovudina

BVS - Biblioteca Virtual de Saúde

CDC - Centro de Controle de Doenças e Prevenção

DeCS - Descritores em Ciências da Saúde

DSTs - Doenças Sexualmente Transmissíveis

ENONG - Encontro Nacional de ONGs/Aids

Ensp - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Fiocruz - Fundação Oswaldo Cruz

GAPA - Grupo de Apoio e Prevenção à Aids

Grupo Pela Vidda - Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

HTLV-3 - The Human T Leukemia Lymphoma Viruses

IPrA - Instituto de Prevenção à Aids

MMCPRJ - Movimento de Mulheres Cidadãs Posithivas do Rio de Janeiro

MNCP - Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas

OMS - Organização Mundial da Saúde

ONGs - Organizações Não Governamentais

PN-DST/AIDS - Programa Nacional de DSTs e Aids

RNP+ - Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids

SIS - Sistemas de Informação em Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

UDI - Usuários de drogas injetáveis

UFF - Universidade Federal Fluminense

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS	09
LISTA DE SIGLAS	10
INTRODUÇÃO	13
CAPÍTULO 1	
AIDS E DISCURSOS	24
1.1. Entre vírus e humanos, metáforas, classificações e discursos falam	27
1.2. Vulnerabilidade	32
1.3. Mulheres (in)visíveis	34
1.4. Silêncios significantes	37
1.5. Comunicação e mediação na saúde pública	40
1.6. <i>Campo dos mídias</i> : mediação entre os diversos campos	46
CAPÍTULO 2	
CAMINHOS METODOLÓGICOS	
O GRUPO DE MULHERES DA ONG PELA VIDDA RIO DE JANEIRO	48
2.1. Observação participante	51
2.2. Entrevistas	55
2.3. Análise dos discursos e construção dos mapas	56
CAPÍTULO 3	
ANÁLISE DOS DADOS	
SENTIDOS PRODUZIDOS PELA MULHER NO CONTEXTO SOCIAL DA AIDS	58
3.1. <i>Grupo de Mulheres</i> , aids e seus contextos	60
3.2. A construção do silêncio	64
3.3. Contexto local: comunidade, família e fragilidades	71
3.4. Estigma e preconceito, vulnerabilidades e riscos	73
3.5. Visibilidade/Invisibilidade	77
CAPÍTULO 4	
MERCADO SIMBÓLICO – UMA PROPOSTA DE INVESTIGAÇÃO	85
4.1. Mapa 1: Comunicação	87
4.2. Mapa 2: Silêncio	93
4.3. Mapa 3: Junção dos Mapas	96

CONSIDERAÇÕES FINAIS	98
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	102
APÊNDICE	106

INTRODUÇÃO

Esta dissertação discorre sobre mediações no contexto da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) entre mulheres. O termo mediação tem feito parte, nos últimos anos, dos textos na área da pesquisa em comunicação, propondo uma nova forma de se pensar o campo a partir de sua dimensão simbólica e articulação entre realidade e representação. Nessa perspectiva, existem inúmeras determinações e não mais categorias dicotômicas (emissor e receptor) presentes no modelo positivista da comunicação. Nesta pesquisa, a noção de mediação surge para tratar das forças produzidas pelas relações discursivas entre os agentes, instituições e atores sociais que compõem o atual contexto de crescimento da epidemia de aids entre mulheres. No Brasil, embora ainda existam mais casos notificados de aids entre indivíduos do sexo masculino, a velocidade do crescimento da epidemia entre mulheres é significativamente maior do que entre os homens. Essa tendência de redução da razão homens/mulheres infectadas pelo HIV vem sendo descrita como processo de feminização e heterossexualização da aids (BRASIL, 2010).

O grande interesse de pesquisa desta dissertação recai, assim, sobre as representações e sobre a produção dos sentidos do silêncio no cenário “mulheres e aids”. Mais especificamente, isso significa o empenho em compreender as representações e sentidos do silêncio (e silenciamento) nas experiências de adoecimento de mulheres vivendo com HIV e aids¹, lançando luz a ideia de que o silêncio é também uma mediação, no que ele implica em expressão de sentidos, e não mudez.

Tomando por base tal objetivo, o pressuposto teórico proposto passa pela compreensão do silêncio repleto de significantes constitutivos dos discursos e modos específicos de ação social. Nessa perspectiva, o presente trabalho busca responder: o que é incomunicado por mulheres que vivem com HIV e aids e quais os sentidos produzidos por essa incomunicação?

É possível pensar a incomunicação a partir de diferentes abordagens. Baitello Júnior (2005) propõe que comunicação e incomunicação caminham sempre juntas. Segundo o autor, quanto mais se aperfeiçoam as técnicas que o homem tem de se comunicar com o mundo,

¹ Existe uma diferença entre pessoas infectadas pelo HIV e pessoas com aids. HIV é o Vírus da Imunodeficiência Humana, que causa a doença aids. O soropositivo para o HIV pode permanecer infectado por anos sem desenvolver a doença aids. A definição do que é caso de aids foi feita pelo Centro de Controle de Doenças e Prevenção (CDC) dos Estados Unidos em 1987 e 1993; e pelo Ministério da Saúde do Brasil em 1998. Uma das condições para ser enquadrado em caso de aids no País é que o soropositivo esteja com CD4 (glóbulos brancos, linfócitos T4, que revelam o funcionamento do sistema imunológico) abaixo de 350 ou pelo protocolo de Caracas, pelo somatório por pontos de doenças oportunistas. Por exemplo: Kaposi 10 pontos + teste anti-HIV positivo = aids.

com os outros homens e consigo mesmo, aumentam também as suas incapacidades nesse processo, ou seja, os processos de incomunicação. O binômio comunicação/incomunicação pode ser pensado ainda conforme proposto por Fausto Neto (1976), a partir do par visibilidade/invisibilidade, como resultado das relações assimétricas de uma mesma sociedade. Nesse contexto, alguns grupos têm o poder da fala, enquanto outros não.

Fausto Neto indica uma suposta incomunicação de grupos da periferia do poder, grupos marginalizados, frente a uma rede de poder assimétrica que os impedem de ter voz ativa no conjunto da sociedade. Para o autor: “A questão está no posicionamento desigual daqueles que podem anunciar e dos que apenas são convocados a entender certos tipos de mensagens elaboradas pelos que produzem, regem e mantêm as relações assimétricas” (FAUSTO NETO, 1976, p. 88). Logo, os grupos citados são incomunicados nesse contexto, mas em suas relações cotidianas, eles se comunicam entre si e com outros setores, demonstrando que comunicação e incomunicação caminham juntas e não são termos dicotômicos como aparentemente apresentam ser.

Sob essa ótica, o silêncio aproxima-se da incomunicação. Não se trata, entretanto, de um silêncio como sinônimo de censura ou, ao contrário, de um silêncio pacífico do dissenso, mas sim de um silêncio tático e, por vezes, incômodo (uma forma de evitar a dor e uma resposta encontrada por essas mulheres para um processo negativo a elas imposto). Visualiza-se a epidemia de aids entre mulheres permeada por silêncios, cujos sentidos estão relacionados com as implicações da estigmatização e da discriminação presentes nos discursos referentes à própria epidemia e também no centro da vulnerabilidade social feminina ao HIV/aids.

As variáveis envolvidas na questão proposta, entretanto, são muitas. Nesse sentido, alguns recortes foram necessários. O primeiro deles, o geográfico. A pesquisa trabalhou com mulheres vivendo com HIV e aids no município do Rio de Janeiro. A escolha de tal região se deu por dois fatores: a facilidade do levantamento de dados em campo e a realidade referente ao próprio campo. A região Sudeste concentra hoje o maior número de infectados pelo HIV no País. Nessa região, os casos de aids notificados de 1980 a 2011 atingem 343.095. O estado do Rio de Janeiro, especificamente, soma 84.197 casos, perdendo apenas para o estado de São Paulo, que apresenta 207.077 casos (BRASIL, 2011).

O segundo recorte, por sua vez, retrata um viés institucional: a opção em trabalhar com o *Grupo de Mulheres* da Organização Não Governamental (ONG) Grupo Pela

Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (Pela Vidda) Rio de Janeiro. A escolha deveu-se a receptividade obtida de suas participantes, facilitadoras e dos coordenadores da ONG, e também ao reduzido número de grupos específicos de mulheres vivendo com HIV e aids - atuantes no município - atualmente obtidas.

Logo, como objeto empírico o presente trabalho apresenta as práticas discursivas das mulheres vivendo com HIV e aids que se reúnem no Grupo Pela Vidda Rio de Janeiro. A ONG, criada em 1989 pelo escritor e jornalista Herbert Daniel, foi a primeira a ser fundada no Brasil por pessoas infectadas pelo HIV e, desde o seu nascimento, buscou defender os direitos dessas pessoas e dar apoio a suas famílias, principalmente através de trabalhos voluntários.

O *Grupo de Mulheres*, como o próprio nome sugere, consiste numa reunião exclusiva para mulheres que se encontram, em média, duas vezes ao mês na ONG. Trata-se de um espaço aberto para mulheres vivendo com HIV e aids, voluntárias, mães, filhas e amigas de pessoas soropositivas trocarem informações e aprenderem umas com as outras, fortalecendo-se em autoestima e cidadania. As temáticas vão desde assuntos relacionados exclusivamente ao HIV e aids, até questões mais abrangentes.

Com o intuito de compreender a dinâmica e a complexidade do *Grupo de Mulheres* enquanto objeto empírico desta pesquisa é importante inseri-lo numa conjuntura histórica complexa, que diz respeito ao próprio surgimento da epidemia de aids no País. Muitas mudanças ocorreram nos últimos anos no que se refere à saúde pública e as formas de enfrentamento dos problemas de saúde do mundo. A incorporação de novas tecnologias, a globalização e a mobilização social trouxeram um novo panorama para a dinâmica dos agravos à saúde nos diferentes países. As interações entre os países criaram uma preocupação de enfrentamento numa perspectiva global. A epidemia de aids não foge a tal cenário.

Fazendo uma retrospectiva é possível perceber que muito tem se falado sobre Doenças Sexualmente Transmissíveis (DSTs) e aids e, mais recentemente, sobre Hepatites Virais. Desde a sua classificação, em meados de 1982 nos Estados Unidos, a aids foi tema de diversas publicações na imprensa internacional e nacional. Uma busca constante no meio científico e comunicacional pela doença até então desconhecida e letal passava a ser realizada.

Várias semantizações foram feitas pelo corpo social no que se refere à epidemia ao longo dos anos. Agentes sociais e instituições construíram sentidos - e realidades - sobre a doença através dos diferentes discursos produzidos, estando no centro das relações de poder referentes à epidemia. Por vezes, para a construção e proliferação desses discursos,

epidemiologistas, religiosos, ativistas e indústria farmacêutica valeram-se da função mediadora da mídia entre o indivíduo e o coletivo, o que nem sempre se realizou com tranquilidade, revelando um verdadeiro jogo de forças políticas e sociais.

Os discursos referentes à aids muitas vezes se mostraram repletos de metáforas e classificações e trouxeram à tona maneiras de discriminar. À medida que a doença foi ganhando destaque nos jornais impressos e televisivos, sua construção de sentidos realizava-se. Termos como “peste gay” e “câncer gay”, assim como outras metáforas relacionadas à doença, tal qual a expressão “grupo de risco”, foram ganhando espaço nos grandes veículos de comunicação brasileiros (FAUSTO NETO, 1999).

Graças à cobertura midiática sobre a aids, assuntos relacionados à sexualidade passaram a fazer parte do dia-a-dia da população, imprimindo novos conceitos e pontos para reflexão. O mundo vivia não só a epidemia de aids como um novo fato social, como também a epidemia de informações sobre a doença (LIMA, 2005). Provavelmente, a aids que a sociedade conhece hoje só é possível como tal graças às mediações cotidianas produzidas pela mídia até então.

Em meio a essa produção de sentidos sobre a aids através dos discursos arquitetados pelos mais diferentes veículos de comunicação, comunidades afetadas direta ou indiretamente pelo HIV colaboraram com o planejamento de políticas públicas contra o vírus, fortalecendo as conquistas na resposta à epidemia: em 1985 nasciam as primeiras ONGs dedicadas exclusivamente à aids e em 1986 foi criado o Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids (PN-DST/AIDS).

A integração entre governo, ONGs e sociedade civil consagrou o Brasil como modelo internacional no combate à epidemia. Ainda assim, mesmo diante das inúmeras conquistas referentes ao campo, conflitos ainda são revelados por discursos repletos de taxonomias, formas de classificações tão caras quando o assunto a ser tratado é a epidemia de aids. Ao longo dos anos, elas não só associaram a aids a um caráter irreversível (câncer, peste, síndrome), como também a relacionaram a um público muito específico: os homossexuais masculinos. Tal fato acabou evitando e/ou amenizando, segundo Lima (2006), a correta avaliação dos riscos de transmissão da doença.

No Brasil, o primeiro caso de aids foi classificado em 1982, data em que se adotou, temporariamente, o nome *Doença dos 5H*, representando os homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroínômanos (usuários de heroína injetável) e hookers (nome em inglês dado às

prostitutas). Os primeiros casos notificados da doença foram sendo classificados dentro dos chamados “grupos de risco”, que incluíam os grupos citados. Ainda nos anos 1980, o termo “grupo de risco” foi substituído por “comportamento de risco”, visando explicar as mudanças ocorridas no curso da epidemia, mas continuando a centrar-se na ideia de risco assumido por uma decisão individual. Com o tempo, o conceito de risco individual cedeu espaço para a noção de vulnerabilidade social, abrangendo questões relacionadas ao comportamento coletivo.

Mudanças nas expressões referentes à aids estão relacionadas ao fato de, tanto no Brasil, quanto no restante do mundo, a epidemia ter declinado entre homo/bissexuais e registrado um aumento proporcional de casos entre heterossexuais de menor faixa etária, entre segmentos com baixa escolaridade e entre o sexo feminino (BRASIL, 2007). A magnitude da propagação do HIV e as mudanças no perfil da epidemia impõem questionamentos sobre a insuficiência de práticas, atividades e saberes que se dedicam ao enfrentamento da doença, um importante problema de saúde pública e desafio para o País.

Com o constante e crescente avanço da epidemia entre o sexo feminino, urge encontrar respostas que possam viabilizar a prevenção entre as mulheres que se apresentam no centro da vulnerabilidade social ao HIV e aids e, também, alternativas no campo da assistência social dada a essas mulheres - é preciso compreender como, de fato, elas estão vivenciando a experiência de adoecimento pelo HIV. Em suma, embora exista um crescente interesse e número de pesquisas sobre a epidemia de aids, ainda são necessários mais estudos específicos referentes ao aumento de infectados entre mulheres, que exigem esforços concentrados na redução de fatores de ordem social e sociocultural, relacionados às desigualdades de gênero e riqueza social.

Visando mapear o campo, foi realizada uma busca bibliográfica na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), na qual é possível observar que muitos estudos citam a importância da comunicação quando a temática é HIV e aids. Nesse cenário, pesquisas referentes ao silêncio e silenciamento também vêm sendo produzidas, no entanto, nenhuma delas menciona o conceito de mediação associado a um eixo teórico-analítico, com valor metodológico e/ou procura entender os sentidos expressos nas “entrelinhas” dos silêncios ao discorrer sobre mulheres e aids.

Em consulta preliminar aos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) da BVS não foram encontrados o termo silêncio, nem mediações, bases deste estudo. Portanto, foi preciso

partir para uma pesquisa mais ampla, a partir da combinação dos descritores *AIDS, mulheres e comunicação (AIDS and mulheres and comunicação)*. Remetendo a todas as fontes bibliográficas, foram obtidos 141 resultados. Desses, apenas 17 estavam disponíveis em texto completo, sendo filtrados 14 que englobam a realidade brasileira e levam em conta a temática da comunicação e/ou do silêncio. Os assuntos foram: Práticas comunicativas e educativas na prevenção do HIV/aids (4), Silêncio e silenciamento no contexto da aids (3), Construção de sentidos sobre a prevenção do HIV/aids na mídia brasileira (2), Ser mãe na vigência do HIV/aids (2), Vulnerabilidade feminina ao HIV (1), Sigilo profissional no contexto de mulheres diagnosticadas com HIV e aids (1) e Repercussões da condição sorológica nas dimensões sexuais e afetivas de mulheres vivendo com HIV/aids (1).

As publicações abordam a comunicação em sua interface com o HIV e aids de diferentes formas. Em alguns estudos essa interface é citada através da relação entre profissionais da saúde e usuários com HIV/aids. Paiva (2002) aponta que uma das fragilidades do atual modelo de atendimento médico assistencial está centrada nas relações comunicacionais entre médicos e usuários. Segundo a autora, essas relações costumam ser imperativas, provocando dificuldades no diagnóstico e também no tratamento.

Feliciano e Kovacks (2003) aproximam-se da correlação estabelecida pela autora, afirmando que no cotidiano dos serviços de saúde as dimensões educativa e comunicacional do cuidado com a saúde da mulher “não têm merecido a valorização que a realidade da AIDS solicita” (FELICIANO; KOVACKS, 2003, p.399). De acordo com estudo realizado pelos autores, em geral, o processo educativo e de comunicação sobre HIV e aids nas unidades de saúde é restrito ao fornecimento pelo médico, durante a consulta, de informações imperativas relacionadas aos aspectos restritos da gravidez, do parto e dos cuidados com o bebê. Ainda nessa perspectiva, Galvão et al. (2009) discorrem sobre as dificuldades de comunicação enfrentadas por profissionais no momento de revelar o diagnóstico para mulheres que engravidaram na vigência da infecção.

Há ainda estudos que trabalham a dimensão comunicacional no contexto do HIV e aids relacionada especificamente aos meios de comunicação. Franco (2010), por exemplo, analisou os sentidos associados à vulnerabilidade feminina ao HIV e aids das ouvintes do programa *Silvia e Você*, transmitido por uma rádio comunitária da cidade de São Paulo. A partir de entrevistas, a pesquisadora verificou que o assunto aids continua sendo um tabu, rodeado de estigmas e preconceitos, mas que o programa trouxe para as ouvintes um

pensamento e, em alguns casos, conversas com familiares e parceiros sobre a possibilidade do HIV “adentrar” suas casas. Nesse sentido, a autora acredita que estratégias comunicacionais com enfoque na categoria gênero e que tragam temas do cotidiano, sem caírem no modelo imperativo do “faça isso” ou “não faça aquilo”, têm muito a contribuir para a comunicação no contexto da epidemia.

Gonçalves e Varandas (2005), por sua vez, problematizam o papel da mídia frente ao HIV e aids ao refletirem sobre as campanhas educativas referentes à doença e as assimetrias de gênero nesse cenário. As autoras lembram que, no Brasil, a mídia trabalhou mais no sentido de amedrontar do que de educar, e as campanhas foram direcionadas às prostitutas, aos homossexuais e aos usuários de drogas injetáveis (UDI); o que encobriu outro quadro traçado: a doença também presente nas mulheres com relacionamentos estáveis. Segundo as pesquisadoras: “Dessa forma, os veículos de comunicação disseminavam a idéia de que a Aids era uma doença moral, melhor dizendo, da imoralidade” (GONÇALVES; VARANDAS, 2005, p. 233).

Essa ideia faz ponte com outra questão identificada em alguns trabalhos: o silêncio e o silenciamento no contexto do HIV. O ponto chave evidenciado pelas pesquisas que citaram o silêncio e/ou silenciamento diz respeito aos estereótipos construídos em relação à doença. Selli e Chechin (2005) estabelecem relações entre o silêncio de mulheres no contexto do HIV e a infidelidade masculina, já que “admitir que o parceiro é infiel implica fazer frente à situação e assumir as desvantagens socialmente construídas nas relações de gênero” (SELLI; CHECHIN, 2005, p.358). Nesse sentido, a crença na fidelidade do parceiro e o desvelamento da infidelidade influenciam na atitude silenciosa das mulheres. Ainda para as autoras, esse silêncio está relacionado aos significados de “imoralidade” atribuídos à doença pela sociedade. Já Ferreira e Figueiredo (2006) trabalham o silêncio relacionando-o às dificuldades de pessoas infectadas expressarem sua condição sorológica no ambiente de trabalho e Sousa et al. (2004) e Padoin et al. (2010) enfatizam o silêncio sobre o diagnóstico no ambiente da família.

Há ainda a presença do silêncio na convivência social. Ao analisarem as dimensões sociais, culturais, afetivas e sexuais que integram a situação da contaminação de mulheres em relacionamentos heterossexuais estáveis, e da continuidade da vida após a descoberta, Tamanini e Oliveira (2008) discorrem sobre a falta de comunicação entre essas mulheres e seus companheiros no que se refere ao diagnóstico, afirmando que “o que poderia levar à

ruptura da relação não seria nem a falta de confiança nem um relacionamento extraconjugal, mas a ausência de comunicação do fato da contaminação” (TAMANINI; OLIVEIRA, 2008, p. 16). Todos os autores citados trabalham pouco, entretanto, os sentidos produzidos por esses silêncios. Nenhum deles perpassa a ideia do silêncio como mediação, levando em conta que os dizeres escondem silêncios e que os silêncios produzem sentidos.

Os estudos analisados demonstram que a resposta brasileira orientada para as tendências apresentadas deve assumir as características da epidemia em cada contexto social particular, dando atenção às dimensões socioculturais e aos direitos humanos de todas as mulheres brasileiras. É importante conhecer, de fato, o contexto de vida, valores e mediações cotidianas dessas mulheres, para assim formular respostas à epidemia com amplo sentido. Nesse ponto, é interessante apontar a hipótese desta pesquisa, de que o cenário da aids em mulheres é permeado por silêncios relacionados com as implicações da estigmatização presentes no centro da vulnerabilidade social feminina ao HIV/aids. Porém, não obstante essa realidade, as mulheres buscam espaços alternativos para manifestar seus dramas e se solidarizarem com pessoas em situações semelhantes.

Tal silêncio não é um silêncio sinônimo de censura, mas sim um silêncio tático. Se a existência desse silêncio é tomada como verdadeira, acredita-se ainda na sua estreita relação com questões referentes à visibilidade/invisibilidade. A visibilidade é a pedra de toque da política moderna, na qual os dispositivos midiáticos constituem e são constituídos pelo público por meio do confronto de vozes que correspondem a diferentes interesses (RODRIGUES, 1990). Nesse caso, ao que parece, a visibilidade tem surtido por um lado um efeito positivo, por fazer com que a disponibilidade de informações permita à sociedade tomar conhecimento das consequências deste agravo e evidenciar lutas pela construção de uma consciência reflexiva no combate à injustiça social no contexto da aids; e por outro lado um efeito negativo, por visibilizar pessoas infectadas pelo vírus HIV que, nesta visibilização, atraem um conjunto de preconceitos e estigmas.

O histórico de hipervisibilidade dada à doença repercutiu e ainda repercute negativamente em alguns aspectos sobre a própria doença, por exemplo, ao projetar sobre a pessoa soropositiva para o HIV um estigma que a anula enquanto indivíduo e a constitui enquanto estereótipo. O estigma corresponde a uma forma de preconceito e acaba por gerar um efeito contrário ao da própria visibilidade, ao substituí-la pela classificação imposta à pessoa.

Em estudo sobre as diferentes facetas do estigma frente à hanseníase, Mendonça (2007) recorda que, entre os gregos, denominavam-se estigmas sinais do corpo que indicavam o *status* moral negativo dado a uma pessoa, demarcando quem era doente e quem não era e, conseqüentemente, seu lugar simbólico na sociedade. Ainda segundo o autor: “O atributo estigmatizante pode emergir com força na interação, gerando certas expectativas em relação aos seus portadores, uma vez que obnubilam outras características da pessoa” (MENDONÇA, 2007, p. 122-123). Assim, não é a pessoa em si que é colocada em destaque, com suas singularidades, mas sim “o atributo estigmatizador que salta aos olhos, levando à homogeneização daquele ser em uma entidade, estereotipadamente, unificada” (MENDONÇA, 2007, p.123).

Ao classificar, ou não, determinados indivíduos como integrantes de certo grupo, a sociedade dissolve suas individualidades e, conseqüentemente, sua visibilidade social. A visibilidade está associada à capacidade de se enxergar e enxergar-se no outro. No caso das pessoas infectadas pelo HIV, a doença - pelo longo histórico de construção de enfermidade derivada de condutas erradas e pecaminosas - projeta um estigma que as anula enquanto indivíduos e as constitui enquanto estereótipos.

Muitas mulheres que hoje vivem com HIV e aids estão inseridas nesse contexto de (in)visibilidade e silêncio constituinte das disputas de sentidos sobre a aids e os expressam em suas relações sociais e seus imaginários diários, em suas mediações de naturezas diversas. Entre o silêncio das mulheres e a (in)visibilidade do vivido no plano assistencial, diferentes indagações permanecem correntes, para as quais foram traçados objetivos específicos. Além do grande objetivo desta pesquisa - compreender as representações e sentidos do silêncio e silenciamento nas experiências de adoecimento das mulheres vivendo com HIV e aids - são eles:

- Conhecer fatores que levam as mulheres que vivem com HIV e aids ao silenciamento sobre a doença;
- Identificar até que ponto as mulheres vivendo com HIV e aids estabelecem relações entre o silêncio, silenciamento e as terminologias e ideias disseminadas sobre a doença desde sua classificação;
- Analisar fatores que tornam o *Grupo de Mulheres* da ONG Pela Vida Rio de Janeiro comunicante ou incommunicante e a dimensão (pública ou não) dessa comunicação ou incomunicação.

- Mapear redes discursivas das mulheres integrantes do *Grupo de Mulheres* da ONG Grupo Pela Vidda Rio de Janeiro, identificando os agentes, instituições e pessoas com os quais essas mulheres se comunicam e agentes, instituições e pessoas em relação aos quais elas se retraem.

Visando atingir os objetivos propostos, o trabalho convoca autores que tratam de questões relativas à linguagem em sua natureza cultural, modeladora da visão de mundo. Em Mikhail Bakhtin busca-se o próprio conceito de linguagem; em Eni Orlandi o de silêncio e silenciamento, em Michel Foucault a ideia de discurso e poder; em Inesita Araújo a ideia de mediação e em Michel De Certeau os conceitos de estratégias e táticas.

Conforme apontado, no caso da epidemia de aids, determinada conjuntura histórica, econômica, social e política põe em cena um número variável de agentes sociais e instituições que construíram e constroem sentidos sobre a doença. Nesse cenário, a linguagem representa relação de poder e toma-se como pressuposto teórico que o silêncio e o silenciamento correspondem a modos específicos de produção de sentidos e ação social sobre a epidemia e seu contexto de feminização.

Eliseo Verón e Milton José Pinto também são autores presentes ao longo dos capítulos aqui apresentados. Eles permitem trabalhar a ideia de comunicação e silêncio como produção social dos sentidos, a partir da metodologia de análise dos discursos sociais, com enfoque na ideia de contexto como eixo estruturante. Essa perspectiva parte do princípio de que o discurso é ao mesmo tempo processo de comunicação e prática social, ou seja, arena de embates sociais.

Quanto à escolha metodológica, a análise dos discursos foi direcionada no sentido de cobrir algumas possibilidades a partir das reuniões do *Grupo de Mulheres* e de entrevistas realizadas com participantes do mesmo. Após o levantamento de campo, além da análise proposta, também foram produzidos mapas do mercado simbólico, teoria de Araújo (2002) que permitiu uma reflexão sobre os fluxos e atores da prática discursiva dessas mulheres e onde o silêncio se faz presente nesse cenário.

A dissertação está dividida em quatro capítulos. O primeiro apresenta uma visão geral da aids em termos epidemiológicos e sociais, situando as mulheres no que se refere à realidade sobre a epidemia, incluindo as dificuldades do diagnóstico e as barreiras frente à prevenção, que vão esbarrar em questões sobre a visibilidade/invisibilidade e o silêncio/silenciamento. Tal capítulo busca mostrar, ainda, como as várias semantizações feitas pelo corpo social no que se refere à epidemia de aids foram realizadas, principalmente no

contexto do jogo de relações e forças políticas e sociais que revela. Também apresenta questões referentes à temática da mediação: seja na perspectiva social, ou na perspectiva científica, foram raros os dias em que a epidemia não ocupou algum espaço no *campo dos mídias*, verdadeiro campo de mediação entre os demais campos.

No segundo capítulo são expostos aspectos metodológicos, incluindo dados sobre o *Grupo de Mulheres*, e o acompanhamento das reuniões do mesmo, além da realização das entrevistas.

Os capítulos III e IV enfocam os resultados e a discussão dos dados deste estudo. O capítulo III volta-se para a análise discursiva das entrevistas e observações das reuniões e o capítulo IV, por sua vez, revela a tentativa de traçar em relação a que grupos, instituições e agentes as mulheres do *Grupo* se comunicam, e em relação a qual deles elas se retraem. Para abordar tal tônica foram construídos mapas do mercado simbólico referentes à comunicação da aids e do silêncio da aids no *Grupo*.

CAPÍTULO 1

AIDS E DISCURSOS

Ao que parece, apenas os vírus cumprem à letra as legislações antidiscriminação, já que nós, humanos, não nos cansamos de discriminar e estigmatizar uns aos outros

Francisco Inácio Bastos

O médico, doutor em Saúde Pública pela Escola de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (Ensp-Fiocruz), Francisco Inácio Bastos, revê, na frase em epígrafe, alguns valores éticos e morais associados à história da epidemia de aids no mundo. Bastos (2006) afirma que a crônica da aids consiste numa crônica de vírus e humanos perpetuando-se uns sobre os outros, envolta por relatos de preconceito e estigmatização, mas também - felizmente - por histórias de mobilização social e solidariedade.

De fato, em três décadas de epidemia, determinada conjuntura histórica, econômica e política põe em cena um número variável de agentes sociais e instituições que constroem sentidos - e realidades - sobre a doença através dos discursos, estando no centro das relações de poder. Se, por um lado, os discursos repletos de metáforas e classificações trouxeram à tona maneiras simplistas (ou não) de estigmatizar e discriminar, por outro lado, ativistas e todas as comunidades afetadas pelo HIV colaboraram amplamente com o planejamento de políticas públicas contra o vírus, demonstrando que a solidariedade mundial na resposta à epidemia foi capaz de produzir muitas e grandes conquistas.

Foi graças à união entre poder público, privado e sociedade que a chamada “resposta brasileira à epidemia de aids” ficou internacionalmente reconhecida por suas iniciativas públicas, que incluem, entre outras coisas, a disponibilização gratuita da terapia antirretroviral (ARV) no País, a criação de protocolos para o tratamento das pessoas que vivem com HIV e aids e a distribuição de insumos de prevenção. Esse panorama se desenha graças à existência do Sistema Único de Saúde (SUS), regido pelos princípios doutrinários da universalidade, equidade e integralidade na atenção à saúde da população.

Ainda assim, apesar dos avanços na prevenção e assistência à aids, restam questões como a definição e produção de estratégias que possam promover mudanças reais de atitudes no que diz respeito à promoção da saúde, uma vez que a epidemia ainda representa um importante desafio para o País. Dados do *Boletim Epidemiológico DST/Aids* do Ministério da

Saúde de 2011 - versão preliminar - (BRASIL, 2011) apontam que os números da aids no Brasil contabilizam 608.230 casos acumulados até junho de 2011. Ainda segundo o documento, a média de novos casos de aids por ano é de 35 mil e a de óbitos de 11 mil por ano. Vale lembrar, ainda, que na campanha presidencial de 2010, a presidente eleita Dilma Rousseff assinou uma carta de compromisso para a prevenção e assistência à aids, reconhecendo que a epidemia continua sendo um grave problema de saúde pública.

Do ponto de vista antropológico e cultural observa-se também que, mesmo diante das inúmeras conquistas referentes ao campo, ainda hoje a crônica da aids insiste em demonstrar uma população de vírus e humanos em conflitos, conforme é possível conferir ao longo desta dissertação. Tais conflitos são revelados por discursos repletos de taxonomias, tão caras quando o assunto é a epidemia de aids. Ao longo dos anos, as taxonomias não só associaram a aids a um caráter irreversível (câncer, peste, síndrome), como também a relacionaram a um público muito específico: os homossexuais masculinos.

De fato, segundo Lima (2006), a associação dos casos registrados de aids com a homossexualidade masculina representou uma realidade frente à epidemia. Porém, a observação reforçada por epidemiologistas e grande mídia estimulou o preconceito social contra essa minoria de orientação sexual e não permitiu a correta avaliação dos riscos de transmissão da doença. O histórico da epidemia de aids possibilita, assim, que as diferentes forças da sociedade sejam analisadas por meio dos seus discursos e sentidos por eles produzidos sobre a temática. Para o autor: “O efeito mais perverso da epidemia de informações a partir da AIDS está na generalização das normas de conduta que ela preconiza e na internalização dos valores que ela acentua” (LIMA, 2006, p. 125).

Sob essa ótica, é possível valer-se da relação entre discurso e poder. Etimologicamente a palavra discurso remete a ideia de curso, de movimento. Trata-se, então, da prática da linguagem em movimento. Foucault (2010) discorre sobre essa prática da linguagem em movimento através da ligação estabelecida entre discurso e poder ao afirmar que “o discurso não é simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo pelo que se luta, o poder de que queremos nos apoderar” (FOUCAULT, 2010, p. 10).

Para o autor, as grades mais cerradas referentes aos discursos são as regiões da sexualidade e da política, ambas centrais no percurso destes 30 anos de epidemia. Segundo o autor: “[...] como se o discurso, longe de ser esse elemento transparente ou neutro pelo qual a sexualidade se desarma e a política se pacifica, fosse um dos lugares onde elas exercem, de

modo privilegiado, alguns de seus mais temíveis poderes” (FOUCAULT, 2010, p. 9-10).

O próprio caráter de transmissibilidade do vírus HIV está ligado à sexualidade, representada a princípio pela questão da homossexualidade. Nesse cenário encontram-se os dados da *Pesquisa de Comportamento, Atitudes e Práticas da População Brasileira de 15 a 64 anos*, de 2008 (BRASIL, 2008). De acordo com o estudo, mais de 95% dos brasileiros sabem que o uso do preservativo é a melhor maneira de evitar a infecção pelo HIV, mas apenas metade da população (45,7%) faz uso consistente do mesmo com seus parceiros casuais, sendo que os homens usam mais preservativos em comparação com as mulheres e os jovens são os que mais fazem sexo protegido. Os dados demonstram que, apesar do conhecimento do preservativo como forma eficaz de prevenção, nem todos o usam, reforçando o quanto o terreno da sexualidade é árido e, principalmente, o terreno da negociação sexual.

Villela (1996) lembra que alguns autores atribuem à sexualidade um valor narcísico e identitário, no qual as pessoas passam a se autodefinir a partir de preferências sexuais e o prazer sexual vira atestado de normalidade patológica. Assim, cada encontro sexual é tido como um encontro de afirmação de identidade e avaliação da conquista de cada um, de troca entre homens e mulheres.

Para a autora: “Numa sociedade em que durante muito tempo apenas as mulheres muito pobres trabalhavam [...] o sexo foi colocado para a mulher como moeda privilegiada de troca na negociação por bens que só os homens podiam lhe dar: segurança material e referência afetiva” (VILLELA, 1996, p. 185). Ainda que o período histórico seja outro, o encontro sexual é tido como uma relação de troca e um diálogo sobre prevenção nesse cenário reordena tal conexão.

O poder de homens e mulheres é, assim, exercido de maneira híbrida. Se, por um lado, observa-se que não é incomum na sociedade a presença de homens que têm controle sexual sobre mulheres, por outro lado, as mulheres exercem seu poder através, por exemplo, da sedução. Assim, retornando as ideias de Foucault sobre a sexualidade e a política como as grades mais cerradas dos discursos, entende-se que o conceito no centro da epidemia de aids é, ao mesmo tempo, processo de comunicação e prática social, ou seja, arena de embates sociais. É por meio desses discursos que atores sociais equilibram forças e disputam hegemonia na prática de intervenção social referente à temática HIV/aids.

1.1. Entre vírus e humanos, metáforas, classificações e discursos falam

A arqueologia da aids tem início em 1980, no Centro de Controle de Doenças (CDC) dos Estados Unidos, a partir de 26 casos de jovens notificados com um tipo de câncer raro, o sarcoma de Kaposi. Um ano mais tarde, um relato do infectologista Gottlieb, de Los Angeles, referindo-se a cinco mortes causadas por um tipo específico de infecção pulmonar aguda foi publicado no boletim norte-americano “Morbidity and Mortality Weekly Report” (LIMA, 2006). A publicação reforçou a preocupação das autoridades de saúde pública norte-americanas com a nova e misteriosa enfermidade. Segundo Lima (2006):

Esta doença só resultara fatal em função do baixíssimo grau de imunidade em que tinham mergulhado os organismos dos cinco pacientes. O comprometimento do sistema imunológico relatado por Gottlieb era muito semelhante ao registrado nas vítimas dos sarcomas de Kaposi. E havia outro fato a relacioná-los: os cinco pacientes de Gottlieb eram homossexuais masculinos e uma análise do sangue destas 31 pessoas revelou uma drástica redução do número de linfócitos, glóbulos brancos do sangue que exercem funções de defesa do organismo (LIMA, 2006, p. 83).

A doença, que recebeu o nome de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - aids, teve seu agente causador anunciado em 1983, descoberto por uma equipe francesa do Instituto Pasteur: um vírus por eles denominado de LAV. O vírus também foi isolado por uma equipe norte-americana, que o chamou de HTLV-3 (The Human T Leukemia Lymphoma Viruses). Em 1986, o Comitê Internacional para Taxonomia de Vírus propôs a denominação HIV, ou Human Imuno-deficiency Virus, em português Vírus da Imunodeficiência Humana (LIMA, 2006).

Vírus são micro-organismos que inoculam material genético em células com as quais possuem afinidade aproveitando, assim, seu ciclo de vida. O vírus da aids, o HIV, é um retrovírus; o que quer dizer que ele trafega ao contrário. Bastos (2006), pensando na metáfora de uma construção civil, resume: “os arquitetos/engenheiros (DNA) transmitiriam as informações para os mestres-de-obras (RNA), e estes às proteínas (a um só tempo operários e tijolos)” (BASTOS, 2006, p. 20). É o que faz o HIV, trafega de frente para trás, transmitindo informação dos ácidos ribonucléicos (RNA) para os ácidos desoxirribonucléicos (DNA). Alterando o DNA das células (com afinidade pela subpopulação T-4 dos linfócitos sanguíneos, que auxiliam na defesa do organismo), o HIV faz cópias de si mesmo.

Como vírus o HIV não tem, conforme lembra Bastos, preferência de raça, cor ou opção sexual. Porém, os diagnósticos dos primeiros casos de aids na década de 1980 foram notadamente em homossexuais masculinos e em UDI e, com isso, a epidemia logo foi associada a “grupos de risco”.

Ainda hoje, no Brasil, os homossexuais são proibidos de doar sangue, devido a resquícios do pertencimento destes ao já superado conceito de “grupo de risco”. Uma portaria federal considera inaptos homens que tiveram relações sexuais com outros homens nos últimos 12 meses. Na prática dos hemocentros, as perguntas que visam identificar os homossexuais sexualmente ativos geram preconceitos e mais classificações, revelando que um sentido, conforme aponta Verón (1980), é um processo de semiose infinito: um sentido puxa o outro, que puxa o outro, e o outro.

No Brasil, o primeiro caso de aids foi classificado em 1982. Porém, a arqueologia da doença sofreu algumas modificações no País ao longo dos anos, como demonstra Lima:

Os primeiros casos de AIDS notificados no Brasil aconteceram na cidade de São Paulo, que vai registrar uma elevada incidência de portadores e de doentes. Em 1982 foram registrados cinco casos, em 1983 foram 17 casos, em 1984 foram 63 casos, em 1985 foram 240 casos, em 1986 foram 393 casos, em 1987 foram 826 casos, em 1988 foram 1.223 casos, e até 30 de setembro de 1989 foram 833 casos, totalizando 3.651 casos de AIDS na cidade de São Paulo. Isto significa 43,5% dos 8.390 casos até então notificados pelo Ministério da Saúde em todo o país neste período. Entretanto, a arqueologia da doença no Brasil se modifica com a descoberta pelo patologista Arruda Matos, da Escola Paulista de Medicina, de que a necropsia realizada em dezembro de 1981 em um paciente que tinha morrido de pneumonia após várias infecções era na verdade um caso de AIDS. [...] Esta informação veio a público em setembro de 1988. A primeira vítima de AIDS no Brasil morreu em dezembro de 1981, antes de completar 30 anos. Era bissexual, casado, com um filho, profissional liberal. Dois anos antes de apresentar os primeiros sintomas da doença, tinha viajado aos Estados Unidos, onde manteve relações sexuais (LIMA, 2006, 84-85).

Ainda em 1982 adotou-se, temporariamente, o nome *Doença dos 5H*, representando os homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroínômanos (usuários de heroína injetável) e hookers (em inglês, prostitutas). A ideia dos H, segundo Bastos (2006), foi “tecida por epidemiologistas equivocados [...] e não pela sabedoria popular”. Para o autor:

As raízes dessa fábula contemporânea remetem ao clima de caça às bruxas, bruxas essas plasmadas pelos próprios fabuladores, talvez em busca de apoio a uma visão maniqueísta do mundo: de um lado os saudáveis, de outro os doentes, estes últimos, por seu turno, subdivididos em: ‘vítimas inocentes e (supostos) culpados’ (BASTOS, 2006, p. 29-30).

As taxonomias, formas de classificação - logo, exercícios de poder - não só relacionaram a aids a esse público muito específico, como também a associaram a um caráter irreversível. Enquanto os homens criaram suas “falsas categorias classificatórias” (BASTOS, 2006, p. 30), textos e imagens publicados pelos mais diferentes veículos de comunicação contribuíam para a construção de sentidos sobre a doença, introduzindo na sociedade noções discriminatórias, estigmatizantes, como os termos “peste gay”, “câncer gay” e “peste rosa”.

Tais expressões foram, por vezes, utilizadas pelos principais veículos de comunicação do País para se referirem à aids (FAUSTO NETO, 1999).

Sontag (2007) aponta que algumas metáforas são frequentemente associadas à patologia, como é o caso da peste, que enxerga as doenças coletivas como uma forma de castigo divino imposto à comunidade pecadora. De acordo com a autora, a peste é a principal metáfora pela qual a aids pode ser compreendida: [...] “a ideia de uma doença que não apenas era repulsiva e punitiva, mas também representava uma invasão que atingia toda a coletividade” (SONTAG, 2007, p. 113).

Para ser encarada como peste uma doença precisa, segundo Sontag, inspirar vergonha, ainda que não cause a morte implacavelmente: “Normalmente, as epidemias é que são consideradas pestes. E essas ocorrências de doença coletiva são encaradas como castigos impostos” (SONTAG, 2007, p. 112).

Outra metáfora presente no contexto da aids e debatida por Sontag é a metáfora do estrangeiro, que atribui ao outro a origem do mal. Para a autora: “[...] há uma ligação entre o imaginário da doença e o imaginário do estrangeiro. Suas raízes se encontram talvez no próprio conceito de errado, sempre identificado com o não-nós, o estranho” (SONTAG, 2007, p. 115). A ideia da aids concebida como a *Doença dos 5H*, sendo um desses H atribuído aos haitianos, e o próprio conceito de “grupo de risco” que trouxe consigo, reforça a ideia de estrangeiro, de comunidade poluidora para qual a doença representa condenação para tal grupo, sendo considerada uma doença do outro.

Aids anunciada ainda por epidemiologistas e veículos de comunicação como “câncer gay”, acabou estabelecendo paralelos com as metáforas que transformaram (e transformam) o câncer em sinônimo do mal, vivido como uma invasão vergonhosa. No caso da aids, entretanto, há fortemente atribuição de culpa - já que foi construída como uma doença de condutas erradas e até mesmo pecaminosas -, o que não ocorre com o câncer.

Outras metáforas relacionadas à doença também surgiram, como a expressão “sexo seguro”. Graças à cobertura midiática sobre a doença, determinados assuntos relacionados à sexualidade passaram a fazer parte do dia-a-dia da população, imprimindo novos conceitos e pontos para reflexão. O mundo vivia não só a aids como um novo fato social, como também a epidemia de informações sobre a doença. Informações que, por anos, preconizaram o terror, a morte, o medo; além de autorizações e indicações sobre modos de ser e de agir da população,

tidos como os mais seguros para o controle e, principalmente, para a prevenção da doença (LIMA, 2006).

No bojo do nascimento da aids como um fenômeno tipicamente midiático, despontaram no País iniciativas da sociedade civil para elaboração de novos discursos e políticas públicas relacionadas à doença: a partir de 1985 surgiram as primeiras ONGs dedicadas exclusivamente à aids. O Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (GAPA) de São Paulo, organização nascida em janeiro de 1985 a partir de reuniões abertas promovidas pela Secretaria de Estado da Saúde para unir interessados no combate à doença, foi o primeiro grupo organizado na América Latina destinado ao controle e prevenção da aids fora do âmbito governamental.

A organização ficou amplamente conhecida pelas batalhas judiciais em prol das pessoas soropositivas que quebravam a espiral do silêncio referente ao diagnóstico e eram despedidas de seus empregos. A ONG logo se estendeu para outras cidades do País buscando, em todas elas, se tornar um agente crítico para políticas estatais referentes à epidemia sem ser, porém, um agente do Estado.

Já em 1986 foi criado o PN-DST/AIDS pelo então Ministro da Saúde Roberto Santos.² Ainda em 1986 foi inaugurado, na cidade de São Paulo, um hospital dedicado exclusivamente à pacientes com aids: o Hospital Emílio Ribas II.

Em 1988 o PN-DST/AIDS lançou a primeira campanha de prevenção da doença. Ainda naquele ano, a Organização Mundial da Saúde (OMS) estabeleceu o dia 1º de dezembro como o Dia Mundial de Luta Contra a Aids. Naquele momento, os casos notificados no Brasil somavam 4.535 (PARKER; TERTO JÚNIOR, 2001). Importante destacar que, em 1988 o SUS se materializava no horizonte brasileiro, buscando promover a equidade no atendimento das necessidades de saúde da população.

Na Constituição Federal e nas Leis Federais 8.080/90 e 8.142/90, a saúde, como direito de todos e um dever do Estado, era lema reforçado principalmente por ONGs que criticavam os diversos equívocos e distorções no âmbito dos preconceitos referentes às taxonomias reforçadas por epidemiologistas e grande mídia. No quadro da epidemia, a fala de quem vivia com HIV e aids disputava espaço de voz autorizada com o saber científico

² Em fevereiro de 2011 as coordenações de DST-Aids e Hepatites Virais se reuniram para uma integração de ações visando o fortalecimento da resposta em aids, DST e Hepatites Virais. Foi criado, assim, o Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais.

(médicos, especialistas e pesquisadores) - quadro muito comum nos dias de hoje, conforme reforça o trecho a seguir:

Este enfrentamento de falas pode ser entendido como o jogo de linguagem em que se amplia o universo de atores que se posicionam para a composição das forças que resulta em uma formação de saber e de discurso. A discussão se desloca da verdade do valor para o próprio valor da verdade. Não se tematiza e se representa a epidemia de AIDS. Faz-se a discussão da representação e da interpretação desta epidemia em uma outra: a epidemia de informações (LIMA, 2006, p. 153).

Em outubro de 1989, a Rede Brasileira de Solidariedade das Organizações Não-Governamentais de apoio e prevenção da aids aprovou a *Declaração dos direitos fundamentais das pessoas portadoras do vírus da aids* que define o direito do portador do vírus à assistência e tratamento, sem restrição. Já em novembro de 1996 foi criada a Lei Federal nº 9.313, que dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de aids (LIMA, 2006).

Os grupos de luta contra a aids reclamaram, para além de condições materiais, por transformações subjetivas individuais e coletivas que pressupunham sociabilidades perdidas em função do preconceito (fatores sociais, culturais, econômicos e jurídicos). Nesse sentido, estabeleceu-se a construção de uma luta contra a chamada “morte civil” da aids. Essa morte se dava pela negação dos direitos de cidadania das pessoas com HIV e aids. Assim, observa-se a presença da palavra cidadania basicamente relacionada ao contexto de conscientização e cumprimento dos direitos das pessoas vivendo com HIV e aids.

Nesse cenário, além da fundação de ONGs dedicadas exclusivamente à temática, verifica-se o nascimento de redes e movimentos, basicamente focados no resgate da autonomia e, é claro, da cidadania das pessoas soropositivas para o HIV. Foi o caso do nascimento da *Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids* (RNP+), cujo primeiro encontro nacional aconteceu em agosto de 2005. A RNP+ tem por objetivo e desafio, ainda hoje, contribuir para o fortalecimento das políticas públicas de saúde, principalmente para as ações de combate à epidemia de HIV/aids no Brasil.

No caso de alguns movimentos, suas nomeações estabelecem correlações entre positivo diretamente relacionado ao soropositivo para o HIV e o positivo antônimo de negativo. É o caso do *Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas* (MNCP). A princípio, o projeto de nascimento do MNCP, que teve origem no ano 2000, buscava fortalecer mulheres vivendo com HIV e aids em pequenas cidades do interior dos estados, onde o preconceito era o principal problema encontrado por essas mulheres, levando à chamada morte social e moral

e, em certos casos, também à morte física. Foram realizados treinamentos para as cinco regiões do país, fortalecendo as mulheres em sua cidadania e autoestima. O projeto ganhou força e, em agosto de 2004, oficializou-se a formação do *Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas*.

Com o tempo, o sucesso da atuação de movimentos como esse, das próprias ONGs/aids e da mobilização de pessoas que vivem com HIV e aids e das ações dos programas de governo, consagrou o Brasil como modelo internacional na luta contra a epidemia. Entretanto, se por um lado a doença apresenta uma grande mobilização por parte da sociedade civil, por outro lado, a imagem caricata da aids como doença dos homossexuais contribuiu para a invisibilidade, ao longo dos anos, da aids que também se fez e faz presente nas mulheres. Um perfil idealizado fez da aids a “doença do outro”, do chamado estrangeiro; e as mulheres, utopicamente, não se enquadravam nesse outro. A aids parecia distante.

1.2. Vulnerabilidade

Desde o surgimento da epidemia, a aids se constitui como uma realidade para as mulheres, porém, a relação entre a população feminina e a doença, entendida como restrita às parceiras de UDI, de hemofílicos e de homens bissexuais, ou às mulheres envolvidas com a prática da prostituição, retardou o início das primeiras respostas coordenadas sobre a epidemia para a população feminina (BRASIL, 2007). Borges (1991) faz um resumo do cenário referente às mulheres vivendo com HIV e aids. Para a autora:

Além das dificuldades, do ponto de vista da prevenção, a doença instalada trouxe efeitos devastadores na saúde física da mulher como impactos psicológicos e sociais: aumento de órfãos; morte de mulheres muito jovens; mortes em bebês e crianças, por transmissão perinatal; difícil acesso ao aborto (quando decisão da mulher) por ser ilegal e caro. São aspectos que transcendem, muitas vezes, a abordagem puramente epidemiológica, para envolver questões éticas, legais, sociais e culturais, imprescindíveis na compreensão deste tema (BORGES, 1991, p. 9).

Focalizado na perspectiva do risco, o termo vulnerabilidade tem sido usado na literatura científica principalmente após a década de 1980. A vulnerabilidade de certo grupo da população à epidemia de aids é definida pelo conjunto das características econômicas e socioculturais que reforçam ou diluem o risco individual (AYRES et al., 1999). O termo supera o caráter individualizante e probabilístico do conceito de risco empregado no âmbito da epidemiologia clássica. Identifica, assim, não só as situações em que as pessoas correm maior ou menor risco de se exporem à infecção, por exemplo, mas também procura fornecer

informações para que cada pessoa possa perceber se tem maior ou menor chance de se proteger.

Logo, a ideia de vulnerabilidade ao HIV integra múltiplas dimensões que se articulam em contextos específicos e situações singulares, sejam elas situações de um indivíduo, ou de um grupo social, ou de uma região, ou de um País, etc. Todas as pessoas que se expõem a uma relação sexual sem proteção correm o risco de se infectar, porém, fatores individuais e coletivos apontam graus variados de vulnerabilidade ao qual cada indivíduo está exposto à infecção pelo vírus, conforme reforça o trecho a seguir:

O desenvolvimento do conceito de vulnerabilidade ao HIV/AIDS pode ser descrito, em linhas gerais, como um esforço de produção e difusão de conhecimento, debate e ação sobre os diferentes graus e naturezas de suscetibilidade de indivíduos e coletividades à infecção, adoecimento e morte pelo HIV, segundo particularidades formadas pelo conjunto dos aspectos sociais, programáticos e individuais que os põem em relação com o problema e com os recursos para seu enfrentamento (AYRES et al., 1997, p.3).

A infecção pelo HIV se dá pelo contato direto com o sangue, o sêmen e as secreções vaginais, o que pode acontecer no sexo oral, mas principalmente na relação vaginal e no sexo anal. O ânus e a vagina são órgãos muito vascularizados, revestidos por um tecido delgado, denominado mucosa. A maior probabilidade de infecção pela mulher pode ser explicada por vários fatores, dentre eles fatores biológicos, que incluem maior carga viral no esperma; liberação de maior quantidade de secreção sexual masculina do que feminina durante as relações sexuais; permanência do fluido masculino no canal vaginal em torno de 72 horas; facilidade da entrada do vírus HIV na mulher em casos nos quais há ectopia cervical (ferida no útero) e/ou a presença de qualquer DST no homem ou na própria mulher.

Além de, biologicamente, as mulheres serem mais susceptíveis ao HIV, as formas diferenciadas de poder estabelecidas entre homens e mulheres também acabam por torná-las mais vulneráveis à infecção. Em conjunto com os fatores biológicos citados, essas formas revelam relações sociais nas quais as mulheres têm dificuldade de negociar o uso do preservativo; de decidir se querem ou não ter relações sexuais; costumam ver o relacionamento amoroso como sinônimo de fidelidade e, por isso mesmo, de imunização; não dialogam com seus companheiros sobre questões referentes à própria sexualidade; estão em maior situação de pobreza e vivem maior situação de violência.

Parker e Camargo Júnior (2000) lembram que, no Brasil, as desigualdades existentes explicam as diferentes vulnerabilidades ao HIV/aids. Especificamente sobre a relação mulheres e aids, os autores afirmam:

[...] a vulnerabilidade diferencial afeta mulheres diferentes de modo diverso, dependendo de outros fatores estruturais, ou seja, que mulheres pobres são mais vulneráveis que as que não o são, que as mulheres pobres jovens são mais vulneráveis que as mais velhas pertencentes ao mesmo estrato, que as mulheres pobres jovens sem alternativas econômicas viáveis além do trabalho com sexo são mais vulneráveis do que aquelas que dispõem de outras opções econômicas e assim por diante (PARKER, R.; CAMARGO JÚNIOR, K. R., 2000, p.98).

Tentando reduzir as vulnerabilidades que atingem as mulheres no Brasil, foi lançado, em 2007, o *Plano integrado de enfrentamento à feminização da epidemia de aids e outras DSTs*. (BRASIL, 2007). Segundo dados do Plano, do total de casos notificados no País até junho de 2006, 67,2% foram do sexo masculino (290.917 casos) e 32,8% do feminino (142.138 casos) e “a razão de sexos vem diminuindo sistematicamente, passando de 15,1 homens por mulher em 1986, para 1,5 homens por mulheres em 2005” (BRASIL, 2007, p. 10).

Somada a essa conjuntura, verifica-se ainda a pauperização da aids, crescente incidência da epidemia junto às camadas com baixa renda e baixo nível de instrução, conseqüentemente, uma questão de invisibilidade relacionada à doença. Quanto menor a escolaridade³, maior o percentual de infectados pelo vírus da aids - prevalência de 0,17% entre os que têm ensino fundamental incompleto e 0,10% com ensino fundamental completo (BRASIL, 2007).

1.3. Mulheres (in)visíveis

Na visibilidade, dispositivos midiáticos constituem e são constituídos pelo público por meio do confronto de vozes (RODRIGUES, 1990). Nesse caso, observa-se que a visibilidade no contexto da aids por um lado tem surtido um efeito positivo, já que a disponibilidade de informações permite à sociedade tomar conhecimento do agravo e evidenciar lutas por combate à injustiça social; e por outro lado um efeito negativo, por visibilizar pessoas infectadas pelo HIV, atraindo para elas um conjunto de preconceitos e estigmas. Por isso a presença do silêncio nesse cenário, muitas vezes se revelando como uma tática ou forma de resposta a um quadro social negativamente imposto às mulheres vivendo com HIV e aids.

Assim, o histórico de hipervisibilidade dada à doença repercutiu e ainda repercute negativamente em alguns aspectos sobre a própria doença, por exemplo, ao projetar sobre a pessoa soropositiva para o HIV um estigma que a anula enquanto indivíduo e a constitui

³ Embora a escolaridade isoladamente não seja suficiente para indicar a condição socioeconômica afetada pela aids, é a medida mais próxima do indicador de pobreza, por isso é utilizada, junto à ocupação, como indicador de tal condição (BRASIL, 2007).

enquanto estereótipo. O estigma corresponde a uma forma de preconceito e acaba por gerar um efeito contrário ao da visibilidade, pois “dissolve a identidade do outro e a substitui pelo retrato estereotipado e a classificação que lhe impomos” (SOARES; BILL; ATHAYDE, 2005, p. 175).

Trata-se de mais uma questão da invisibilidade entre mulheres vivendo com HIV e aids que, nesta pesquisa, é reforçada por tratar de mulheres historicamente silenciadas pela relação patriarcal brasileira, na qual componentes socioeconômicos e culturais estruturam as desigualdades presentes entre homens e mulheres, conforme demonstra o trecho: “A maioria dos diagnósticos relativos às mulheres se mantém diretamente vinculada ao parceiro comunicante e poucos são os dados sociodemográficos a respeito dessas mulheres. Ou seja, elas permanecem sem história e socialmente anônimas” (GUIMARÃES, 2001, p. 29).

Importante ressaltar que o estudo refere-se a diferentes faces do fenômeno de visibilidade/invisibilidade, mas todas elas têm uma conotação política e cultural, repercutindo no planejamento, efetivação e avaliação das políticas nacionais de saúde. Desse modo, considera-se o termo visibilidade sob a perspectiva social, na qual a invisibilidade reflete diferentes manifestações de um sofrimento político, impedindo muitas pessoas infectadas pelo vírus que possam agir e se manifestar publicamente.

Resumidamente, as faces da invisibilidade no contexto mulheres e aids encontram-se relacionadas a:

- **Mulheres não classificadas como “grupo de risco”.** Mais tardiamente identificadas como uma população também vulnerável à exposição ao HIV, as mulheres ficaram, por longos anos, invisíveis no contexto da epidemia e as questões vinculadas à epidemia e às mulheres foram envolvidas por um silêncio de grandes proporções. Parker e Galvão (1996) destacam a predominância, mesmo com o passar dos anos quando as associações simbólicas entre aids e homossexualismo começaram a dar lugar a relações mais complexas, da associação entre risco pela contaminação pelo HIV e a masculinidade. Além disso, os autores lembram que as primeiras imagens das mulheres em propagandas governamentais, visando à educação no que se refere à prevenção ao HIV, expressavam pouco a realidade da epidemia nesse público, indo de encontro mais ao estímulo das práticas de prevenção masculinas.

Ainda pensando no contexto de risco, Tomazelli (2001) verifica que, mesmo após tantos anos do início da epidemia, ele ainda conduz à subnotificação ou atraso de notificação nos casos de aids em mulheres no Brasil. Nesse sentido, as mulheres que se identificam, ou

são identificadas por profissionais de saúde como pertencentes a “grupos de risco” tendem a ser diagnosticadas mais cedo, enquanto as mulheres que não são identificadas dentro de tal modelo tendem a ter um diagnóstico mais tardio. Ainda de acordo com a autora, a maioria das mulheres com diagnóstico tardio possui relacionamentos conjugais estáveis, o que reflete uma espécie de ideologia de que esse perfil de mulher encontra-se mais distante da doença por possuir apenas um parceiro sexual.

Destaca-se, ainda, a possibilidade da tendência de feminização da aids ser mais alarmante do que indicam os Sistemas de Informação em Saúde (SIS) uma vez que, conforme observado, a dificuldade de diagnóstico da aids em mulheres fornece indícios de que a subnotificação nesses grupos é maior do que em outros. Além disso, os dados captados pela rede de saúde de forma diferenciada também podem ocasionar variações na notificação (TOMAZELLI, 2001).

- **Mulheres esteoritipadas.** Quando indivíduos são classificados como integrantes de um determinado grupo - sejam as mulheres, ou não - suas individualidades são dissolvidas e, conseqüentemente, sua visibilidade social. A visibilidade está associada à capacidade de se enxergar e enxergar-se no outro.

No caso das pessoas vivendo com HIV/aids, a doença, pelo longo histórico de construção de enfermidade derivada de condutas erradas e pecaminosas, projeta um estigma que as anula. O estigma, afirmam Soares, Bill e Athayde (2005), corresponde a uma forma de preconceito, logo, a uma forma de invisibilidade. No preconceito, uma hipervisibilidade oculta a individualidade da pessoa para o estereótipo imposto, assim, todas as características que distinguem uma pessoa das outras, todas as suas singularidades, desaparecem.

A invisibilidade está, nessa perspectiva, relacionada a uma oposição à visibilidade, a ver ou não ver aquilo que determinada sociedade e sua cultura permitem ou não ver, conforme demonstra o texto a seguir:

A gente simplesmente percebe ou deixa de perceber, de acordo com limites e pressões psicológicas, sociais e culturais [...] a cultura é uma espécie de moldura ou linguagem que nos orienta como uma bússola ou mapa, articulando os ingredientes naturais e sociais, históricos e institucionais e, configurando uma pauta, a partir da qual compomos “canções e sinfonias” (SOARES; BILL; ATHAYDE, 2005, p. 164).

- **Mulheres marginalizadas.** A pauperização da aids, a violência e a relação de ambas com o cenário das mulheres - e o silêncio diante dessas questões - traz à tona um problema de invisibilidade que pode ser colocado como um problema de indiferença. Assim como na invisibilidade provocada pelo preconceito, na invisibilidade como indiferença há, segundo

Soares, Bill e Athayde, anulação dos indivíduos. Porém, nesse caso específico, a invisibilidade refere-se a uma negligência sobre a presença de alguém.

A temática também pode ser pensada a partir do binômio comunicação/incomunicação, conforme proposto por Fausto Neto (1976) ao tratar o par visibilidade/invisibilidade como resultado das relações assimétricas de uma mesma sociedade. Nesse contexto, alguns grupos têm o poder da fala, enquanto outros não. Assim, a partir do momento em que o indivíduo não aparece como alguém que age e fala, reconhece o mundo, reflete e opina sobre ele, deixa de aparecer como cidadão. O cidadão desaparece para aparecer como integrante de um grupo social marginalizado.

É importante ressaltar que os termos comunicação e incomunicação não representam, entretanto, categorias dicotômicas. A incomunicação é assimétrica e está relacionada com os diferentes lugares de fala - e de comunicação - ocupados pelas pessoas na sociedade e também com a legitimidade recebida por cada uma delas durante seu momento de fala. Logo, são termos que operam juntos.

Encontram-se, nesse cenário, mulheres excluídas do processo comunicativo e político referente à epidemia, onde se acentuam as desigualdades sociais e econômicas determinantes da saúde e promovem diferentes vulnerabilidades em questões relacionadas ao bem estar físico e mental. Contradizem, assim, os princípios fundamentais de universalidade, equidade e integralidade do SUS.

Reforçando o quadro, muitas mulheres hoje vivendo com HIV e aids ainda encontram condições de dependência econômica e emocional dos parceiros, o que pode dificultar a capacidade de enfrentamento do processo de adoecer feminino. Não raramente, as mulheres enfrentam o processo de adoecimento solitariamente e silenciosamente, seja no ambiente familiar ou no trabalho. O parceiro, ainda que tenha sido sua fonte de infecção, nem sempre é considerado o ponto de apoio, de diálogo e de comunicação dessas mulheres. A essa realidade inclui-se o fato de muitas mulheres que têm filhos também infectados pelo vírus HIV serem as principais responsáveis pelo cuidado diário dessas crianças e adolescentes.

1.4. Silêncios significantes

As questões referentes à visibilidade/invisibilidade citadas anteriormente esbarram diretamente na presença do silêncio e silenciamento como marcas estruturantes dos sentidos produzidos por mulheres vivendo com HIV e aids. Essas marcas aparecem de diferentes

formas ao longo do percurso de desenvolvimento da epidemia - e por isso mesmo é possível ampliá-las, algumas vezes, para outros universos, não só o das mulheres.

Pode-se observar uma opção no início da epidemia, por exemplo, pelo silenciamento de pessoas vivendo com HIV e aids na grande mídia sobre o tema, que se refletia sob rostos escondidos, nomes fictícios ou pela negação de uma entrevista propriamente dita. O cenário de silêncios também se expandia para as relações afetivas e de trabalho, nas quais havia uma clara opção pelo silenciamento da condição sorológica positiva para o HIV. Silenciamento que estava diretamente vinculado às grandes questões classificatórias que a aids trouxe consigo, que apontam diretamente para um universo repleto de preconceitos e estigmas.

Com o passar dos anos, conforme foi possível conferir no decorrer deste primeiro capítulo, o Brasil aliou esforços do Estado, setor privado e sociedade civil para promover novos diálogos buscando remover o preconceito da sociedade. Porém, ainda assim, muitas vezes o silêncio continua a se mostrar presente na sociedade em contextos parecidos aos descritos anteriormente, especificamente quando a temática é mulheres vivendo com HIV e aids, foco deste estudo.

Há uma série de fatores cultural e historicamente convergentes que envolvem o universo desse silêncio. Pode-se dizer que as mulheres foram (e de certa maneira continuam) silenciadas pela relação patriarcal ainda presente na sociedade brasileira, que estrutura as desigualdades entre homens e mulheres. No caso das mulheres, especificamente, o silêncio por vezes vai de encontro a questões muito particulares referentes à sexualidade, área cerrada da sociedade, conforme descrito anteriormente.

Logo, o silêncio pode ser tático ou, por vezes, incômodo (uma forma de evitar a dor ou uma resposta encontrada por essas mulheres para um processo negativo a elas imposto). Por exemplo, no contexto da violência contra a mulher (doméstica e sexual) e principalmente relacionado aos preconceitos e estigmas em torno da doença em si. Há ainda a presença do silêncio para nomear a aids, como se essa nomeação carregasse consigo a carga de culpa pecaminosa descrita por Sontag (2007) ao se referir às grandes epidemias mundiais, cenário no qual destaca-se a aids.

Sob essa ótica, observa-se que o silêncio, ao contrário do que aparentemente apresenta ser, não é o oposto da comunicação, já que os silêncios também exprimem diversos sentidos. A dor, por exemplo, pode ser expressa pelo grito, pelo choro, ou pelo silêncio. Assim, pense-se o silêncio a partir da sua relação com o dizível e com o indizível, sendo importante

entender que:

Há um modo de estar em silêncio que corresponde a um modo de estar em sentido e, de certa maneira, as próprias palavras transpiram silêncio. [...] O estudo do silenciamento (que já não é o silêncio, mas “por em silêncio”) nos mostra que há um processo de produção de sentidos silenciados que nos faz entender uma dimensão do não dito absolutamente distinta da que se tem estudado sob a rubrica do “implícito” (ORLANDI, 2007, p. 12).

O imaginário da sociedade destinou, segundo Orlandi (2007), um lugar subalterno para o silêncio. As pessoas estão acostumadas e submetidas, a todo instante, a signos visíveis e audíveis. A autora afirma, entretanto, que o silêncio não é ausência, mas significação, e que a política do silêncio demonstra que o dizer do sujeito esconde sempre outros dizeres, logo, outros sentidos.

O procedimento de mostrar uma coisa e esconder outras, segundo Orlandi, tem uma conotação política. O silêncio não significa emudecer: ele exprime diversos sentidos. Para a autora, “o silêncio é assim a ‘respiração’ (o fôlego) da significação, um lugar de recuo necessário para que se possa significar, para que o sentido faça sentido. [...] o silêncio abre espaço para o que não é ‘um’, para o que permite o movimento do sujeito” (ORLANDI, 2007, p. 13).

Os sentidos, por sua vez, são produzidos nas relações sociais e manifestam-se nos textos ou nos discursos por uma ação do sujeito (ARAÚJO, 2000). O silêncio é constitutivo da linguagem e a linguagem do silêncio. Entende-se, assim, o silêncio sobre e entre mulheres e aids como um grande fôlego da significação. Compreendê-lo, por sua vez, significa conhecer esses processos de significação.

Importante destacar, ainda, a diferença entre silêncio e silenciamento, descrita na frase de Orlandi destacada anteriormente. Na prática, formas de silêncio e formas de silenciamento se permeiam, conforme é possível conferir ao longo deste estudo, mas é importante ter em mente tal distinção. Orlandi afirma que o silenciamento significa “por em silêncio”, ou seja, está relacionado aos processos de significação pelos quais, ao dizer algo, uma pessoa apaga outros sentidos possíveis, numa determinada situação. Trata-se da ação de colocar algo em silêncio. Nesse sentido, as formas de silenciamento caracterizam o silêncio em seu processo de significação e estão relacionadas ao seu caráter fundador.

Muitas mulheres que hoje vivem com HIV e aids estão inseridas nesse contexto de (in)visibilidade, silêncio e silenciamento constituente das disputas de sentidos sobre a aids e os expressam em suas relações sociais e imaginários diários, em suas mediações de naturezas

diversas. Entre o silêncio das mulheres e a (in)visibilidade do vivido no plano assistencial e antropológico-cultural, muitas indagações permanecem correntes. Tais indagações se refletem principalmente sobre o que essas mulheres silenciam e sobre os sentidos produzidos por seus silêncios; tendo em mente o porquê da opção pelos silêncios, para quem se destinam, se são ou não públicos, se são maléficos ou benéficos, para quem e por quê.

Todas as questões apontadas esbarram diretamente em determinados tipos de silêncio citados por Orlandi (2007). Para a autora, o silêncio pode ser:

- a) **Fundador**: aquele silêncio que existe nas palavras significando o não dito.
- b) **Política do silêncio**: que se divide em:
 - b.1) **silêncio constitutivo** – para dizer é preciso não dizer.
 - b.2) **silêncio local** – aquele silêncio que se refere à censura propriamente dita.

Este estudo remete-se ora a um silêncio que existe nas palavras, ora a um silêncio constitutivo. Não se refere a um silêncio relativo à censura, mas sim a um silêncio tático ou incômodo, muitas vezes formas de evitar a dor, conforme descrito anteriormente. Além disso, como lembra a própria autora, existem silêncios múltiplos: “o silêncio das emoções, o místico, o da contemplação, o da introspecção, o da revolta, o da resistência, o da disciplina, o do exercício do poder, o da derrota da vontade, etc.” (ORLANDI, 2007, p. 42).

Vale ressaltar que, da mesma forma como os discursos estão plenos de silêncios significantes, também o silêncio não é absoluto. Logo, o próprio fato das mulheres entrevistadas neste estudo estarem narrando suas histórias representa uma forma de produzir sentidos, amenizar e quem sabe até reverter o cenário que afeta o universo de mulheres vivendo com HIV e aids. Assim, elas invadem o espaço social com os sentidos produzidos pelo estudo e disputam com outros atores o lugar de fala autorizada no contexto do HIV e aids.

1.5. Comunicação e mediação na saúde pública

Na perspectiva de entender o silêncio como um processo que comunica sentidos sobre o cenário da epidemia de aids, é possível pensá-lo a partir da ideia de mediação: o silêncio como um fator de mediação nas práticas das políticas públicas de saúde no contexto de mulheres soropositivas para o HIV. Há alguns anos investigadores da ciência da informação e da comunicação têm produzido discussões calorosas em torno da noção de mediação e das diversas possibilidades trazidas pelo uso do termo para se pensar a comunicação e o binômio

comunicação e saúde. As dificuldades encontradas na elaboração conceitual da palavra demonstram, entretanto, que se trata de um trabalho teórico ainda em curso.

De forma geral, os estudiosos têm buscado no termo mediação uma nova maneira de interpretar os processos comunicacionais, distanciando-se das análises reducionistas do campo ao propor o enfoque nas práticas cotidianas dos indivíduos como instâncias mediadoras dos sentidos sociais. O conceito de mediação é visto, assim, como práticas discursivas nas quais o discurso é tido como uma forma de ação social e produção de sentidos a partir de interações. Dentre os autores que têm trabalhado com essa discussão estão Martin-Barbero (1997), Signates (2006), Verón (1980), Araújo (2002) e Orozco (1997).

Ao falar em comunicação algumas definições servem de referência. A mais conhecida e também criticada atualmente é a da comunicação como transmissão de informações. Nesse modelo, conhecido como modelo matemático da comunicação ou modelo informacional, para ter uma boa comunicação um emissor deve enviar uma mensagem para um receptor por meio de um canal, evitando ao máximo os ruídos. Há ainda uma corrente de pensadores que entende a comunicação como interação entre os sujeitos, sendo a relação que circula entre eles mais importante que a própria informação (TRINTA; POLISTCHUK, 2007).

Contrária a essas concepções, sem desvalorizá-las, entretanto, enquanto construções históricas do campo comunicacional, a noção de mediação está centrada na dimensão simbólica da comunicação. Seu enfoque encontra-se no processo - e não na estrutura - de articulação, configurando-se, assim, como um fator de alteridade entre diferentes interlocutores. Nesse sentido, a mediação refere-se à movimentação da comunicação e remete aos termos alteridade, semiose, comuna, significações e expressões. Se o silêncio também comunica e produz sentidos, também se insere nessa movimentação.

De maneira bastante generalizada e simples, um referente expressa uma mensagem a um interpretante que a interpreta, gerando um ciclo de movimentação de significações e expressões da comunicação, denominado por Verón (1980) de semiose (processo que refere à significação simbólica e social no qual um sentido se remete ao outro). Esse ciclo provoca uma rede infinita de produção de sentidos que envolvem condições de produção, circulação e reconhecimento das mensagens. Ele realiza-se, ainda, dentro da vida comunal e, à medida que referentes e interpretantes interagem, suas percepções e significações vão mudando, o que implica no princípio de alteridade: as relações intersubjetivas só se edificam e se atualizam na medida em que são partilhadas.

O intercâmbio social é o que permite a interação entre sujeitos mediados pelo simbólico, em uma comunidade de linguagem e ação. A significação dessa mediação ocorre em certo contexto e através de redes e ações intersubjetivas que dizem respeito às relações sociais, culturais e institucionais.

Martin-Barbero (1997), em seu reconhecido estudo sobre a temática, pressupõe a articulação entre as práticas de comunicação, a cultura e o contexto social, o que permite compreender uma determinada matriz cultural como um lugar de reconhecimento das classes populares. Para o autor, a comunicação é mais uma questão de mediações do que de meios. Ele busca, assim, responder à articulação entre práticas de comunicação, movimentos sociais, ou formas de mobilização social, como um modo de compreender as várias lógicas que conformam uma matriz cultural, e não apenas o efeito dos meios sobre as pessoas. Ele propõe, assim, que ao invés do estudo dos meios, ocorra o estudo das mediações, cujo processo de articulação é dinâmico e é feito de diferentes fluxos. Tal processo é definido pelo autor como compartilhamento de significados.

Nessa perspectiva, o uso do termo mediação na comunicação não pode associar-se, segundo Signates (2006), às palavras intermediação, filtro ou intervenção. Para ele, chamar uma instituição de “meios de comunicação” não significa, necessariamente, afirmá-la como “mediações”. O autor relembra que, para os críticos:

[...] a idéia de intermediação é diretamente dependente de um modo de ser positivista de ver a realidade, que separa as categorias em partes tidas por preexistentes e independentes entre si que, por isso mesmo, necessitam de outras categorias existentes a cada uma delas para cumprir o papel de intermediários e garantir as ligações que as tornam independentes (SIGNATES, 2006, p. 60-61).

O termo filtragem, por sua vez, remete à seleção de conteúdos e pressupõe um enfoque informacional, distanciando-se da ideia de mediação. E, por fim, a mediação não pode ser vista como intervenção no processo comunicativo, pois essa intervenção não produzirá, necessariamente, transformações no ato de significação.

Ainda segundo esse autor, que realizou uma detalhada revisão do conceito de mediações em Martin-Barbero, a ideia de mediação pressupõe distanciar-se do simples intercâmbio de mensagens de um pólo a outro, como supõem teorias positivistas da comunicação. Signates destaca ainda que, com sua obra, Martin-Barbero trouxe uma contribuição inovadora para os estudos no campo comunicacional na América Latina, mas não conseguiu definir claramente o conceito de mediação como parte de uma teoria da comunicação.

Signates também aponta as dificuldades de outros estudiosos em definir o conceito. Para ele, o conceito de mediação deve relacionar-se com as possibilidades de alteridade entre sujeitos sociais mediados pelo simbólico que se dá nas relações sociais, culturais e institucionais e suas respectivas normas e códigos que, por sua vez, formam teias de sentidos engendradoras das práticas discursivas enquanto modos específicos de produção, distribuição e consumo de textos, além de lugar de mediação.

Próximos a essa interpretação encontram-se também Verón (1980) e Araújo (2002). Para Verón (1980), conforme descrito anteriormente, a mediação é percebida como semiose, um modelo ternário que constitui uma rede infinita de produção de sentidos em que se levam em conta as condições de produção, circulação e reconhecimento das mensagens em um movimento contínuo em que cada instância produz significados e transformações em outro.

Aproximando-se dessa concepção, Araújo (2002) entende a mediação como uma propriedade comunicacional exercida pelo elemento que possibilita a conversão de uma realidade em outra. Nas palavras da autora:

Mediação é a propriedade exercida pelo elemento que possibilita a conversão de uma realidade em outra. O conceito é aplicável a realidades que são eminentemente discursivas, portanto mutuamente constitutivas, mas que apresentam, sempre, um efeito ideológico de diferenciação, daí a ideia de conversão, de transformação. Ampliando o campo de definições, entendo que os fatores de mediação permitem e promovem o fluxo dos indivíduos e comunidades discursivas entre os diversos lugares de interlocução, favorecendo e mesmo determinando o equilíbrio de forças. É, então, um conceito que encerra a ideia de movimento, mas também a de condições de produção, o que permite perceber que as mediações constroem os pólos da relação, não sendo destacáveis delas (ARAÚJO, 2002, p. 307).

As mediações podem ser trabalhadas, ainda, a partir das redes midiáticas, capazes de produzir diferentes sentidos para a vida social. Pensando a recepção televisiva no contexto latinoamericano, Orozco (1997) propôs uma tipologia analítica das mediações, que ele define a partir de quatro diferentes tipos:

- a) **Mediações individuais** - Mediações que provêm da individualidade, das capacidades e dos condicionamentos genéticos e culturais específicos, que se articulam com particularidades como sexo, etnia, origem social ou geográfica.
- b) **Mediações situacionais** - Mediações que se referem ao modo e às circunstâncias em que as pessoas interagem com os meios de comunicação, ou seja, a situação de recepção. Referem-se também aos cenários em que se verificam reapropriações.
- c) **Mediações institucionais** - Mediações relacionadas com os cenários que extrapolam o momento da recepção e que atuam sobre o processo de reapropriação dos sentidos. As

instituições - família, escola, igreja, vizinhança, etc - medeiam a agência do sujeito, através do seu *âmbito de significação*, que é determinado historicamente por sua natureza institucional, objetivos, origem, desenvolvimento e pressões políticas e econômicas a que estão submetidas.

d) **Mediações massmediáticas** - A própria tecnologia exerce uma mediação.

Conforme apresentado, em todos os autores destacados a palavra mediação supõe articulação simbólica entre a realidade e sua representação, atravessada por várias redes simbólicas de sentidos. Falar de mediação é falar de circulação, negociação, sentido, práticas discursivas e contexto. Mapear fatores de mediação, por sua vez, representa mapear redes de produções dos sentidos movimentadas por práticas discursivas (lugares de mediação). Algumas dessas redes levam a um rico equilíbrio de forças mediado e produzido por atores de vários gêneros, que compõem representações sobre o adoecimento e a saúde e, especificamente, sobre o cenário social da aids entre mulheres.

Buscando entender, assim, a comunicação como fator de mediação nas práticas das políticas públicas de saúde no contexto de mulheres vivendo com HIV e aids, primeiramente é preciso ter em mente que muitas pessoas vivendo com HIV e aids se reúnem, atualmente, dentro de grupos, sendo assim, são esses grupos as instituições que medeiam a agência dos sujeitos, através do seu *âmbito de significação*, que é determinado por sua natureza institucional, objetivos e pressões políticas e econômicas a que estão submetidos.

Já numa reflexão mais específica sobre as reuniões de determinados grupos dentro de uma ONG, como é o caso do *Grupo de Mulheres* do Grupo Pela Vidda Rio de Janeiro, observado neste estudo, estes grupos são considerados instâncias mediadoras entre a promoção da saúde e o cuidado de si e as mulheres que buscam nesses espaços orientação e relacionamento. As mediações aí são fortemente caracterizadas como da ordem dos discursos e motivações, e os silêncios nesses discursos também se revelam como mediações, que permitem nomear realidades. Logo, em grupos como esses, o conceito de mediação passa por:

- Interesses pessoais, comunitários, políticos e econômicos dos membros do grupo, que possuem conhecimento da realidade sobre a vivência com o vírus;
- Relações pessoais e afetivas entre seus membros;
- Capacidade de mobilização centrada nos direitos das pessoas e, particularmente, das mulheres vivendo com HIV e aids;
- Circulação de materiais de comunicação sobre HIV e aids e temáticas afins (como doenças oportunistas e outras DSTs) entre os membros, produzidos por outros núcleos (como órgãos

governamentais ou mesmo outras ONGs);

- Intercâmbio sobre a produção dos meios de comunicação sobre a epidemia e o próprio processo de apropriação discursiva das mulheres do grupo dessa produção;
- Discursos concorrentes sobre a aids e manejo desses discursos;
- Taxonomias fundadoras e ainda presentes no contexto da aids;
- Processo de negociação entre núcleos, como a mídia e órgãos governamentais (Secretarias de Saúde, Coordenações de DST e Aids);
- Acesso aos meios de expressão via participação em instâncias coletivas (fóruns, redes e movimentos).

Nesse contexto, para muitas mulheres, alguns desses grupos representam o único espaço para expressarem a soropositividade para o HIV e buscarem orientações referentes ao tema. Para muitas é um espaço para quebrar o silêncio centrando-se no conhecimento da realidade sobre a vivência com o vírus da aids, para traçar alternativas de negociação entre núcleos e com outros núcleos, para a participação em instâncias de organização coletiva e para provocar discussões no âmbito dos discursos concorrentes sobre a aids.

Ainda assim, apesar de muitas mulheres desfazerem a lógica do silêncio ao narrarem suas histórias e dúvidas nesses grupos, muitos deles (inclusive aqueles que se reúnem em ONGs) trabalham sob a ótica do sigilo: as histórias não devem ser passadas adiante com nomes ou identificações para não inibir ou constranger publicamente suas participantes. Uma comunicação em segredo, um segredo que remete ao silêncio.

O silêncio pode ser pensado ainda como mediação para além do espaço do grupo: mulheres que optam pelo silenciamento de sua condição sorológica em outras instituições e comunidades das quais participam e possuem outros lugares de fala, como escola, igreja, família, etc. Ou ainda mulheres que, mesmo diante de um grupo de discussão sobre o assunto, optam em por em silêncio seus discursos sobre o adoecimento e a saúde no contexto da aids.

A opção pelo silenciamento por questões referentes ao HIV/aids também se reflete em outros lugares de fala das mulheres, como os serviços de saúde, nos quais muitas usuárias optam em por em silêncio suas dúvidas, medos e questões referentes ao processo saúde/doença relacionado ao HIV e aids, como temáticas referentes à sexualidade.

1.6. *Campo dos mídias: mediação entre os diversos campos*

O cenário de mediação associado à comunicação na saúde pública e, particularmente ao HIV e aids, também refere-se ao *campo dos mídias*, um campo de mediação que envolve todos os dispositivos que buscam compor os valores dos diversos campos sociais e o direito a mobilizar o espaço público (RODRIGUES, 1999). É um campo reconhecido e legitimado pelos outros campos, com o poder de interpelar e ser interpelado pelos outros campos. Oliveira (1995) reforça tal perspectiva:

Na pluralidade discursiva que se verifica na sociedade (discurso científico, publicitário, médico, político, jurídico) cada campo, dependendo da força que detém no conjunto da sociedade, adquire maior ou menor competência para se dirigir, interpretar ou interpelar os outros campos, assim como garantir sua presença no cenário público. Contudo, o conjunto do universo social implodiria se os mídias não pudessem reinterpretar e dar unidade a esta miríade discursiva que se verifica e deságua no cotidiano social. Sem essa unidade os sujeitos sociais não poderiam construir ou atribuir sentidos ao seu cotidiano e dessa forma participar do jogo social ou, ainda que minimamente, ter uma compreensão mais ou menos unitária sobre o funcionamento social (OLIVEIRA, 1995, p. 5).

Logo, o *campo dos mídias* pode ser visto como as distintas formas de mediação entre os diferentes atores sociais no campo da saúde. No que se refere à epidemia de aids, desde o seu reconhecimento nos Estados Unidos, em meados de 1981, a doença foi tema de muitas publicações na imprensa brasileira, constituindo um fenômeno de amplo espectro, envolvendo elementos de ordem biológica, cultural, ética, política e econômica. O *campo dos mídias* demonstrou seu poder de interpelar e ser interpelado por outros campos: médicos, religiosos, indústria farmacêutica, políticos, cientistas e pesquisadores utilizaram os veículos de comunicação para a produção de diferentes significados sobre a doença. Mecanismos complexos de disputas de sentidos se deram entre instituições e seus representantes.

A construção de sentidos sobre a doença realizou-se à medida que ela foi compondo o noticiário diário, conforme reforça o trecho a seguir:

O espaço social era violentamente invadido por informações referentes à epidemia da aids. O fato de a doença apresentar uma elevada taxa de letalidade entre os casos conhecidos fazia com que todos e cada um se interessassem em saber como evitar a dor e a morte. É o início da epidemia das informações (LIMA, 2005, p. 24).

A Zidovudina (AZT), primeiro remédio a ser colocado no mercado para o tratamento da doença, criou um grande estardalhaço na mídia brasileira. Logo surgiram aparições na televisão e em jornais impressos das pessoas vivendo com HIV e aids. No bojo dessa epidemia de informações despontaram no Brasil algumas iniciativas da sociedade civil para elaboração de novos discursos e políticas públicas relacionadas à doença: a partir de 1985

foram criadas as primeiras ONGs dedicadas exclusivamente à aids. Seja na perspectiva social ou na perspectiva científica, foram raros, durante anos, os dias em que a temática da aids não ocupou algum espaço no *campo dos mídias*.

A ideia reforça a visão de que os sentidos são produzidos em cada ato de comunicação (ARAÚJO, 2000) e demonstra que os movimentos sociais, os diferentes campos e instituições sociais investem estrategicamente na mídia para alcançar a esfera pública, buscar legitimidade para suas ações ou se impor sobre os outros campos, disputando sentidos sobre determinado tema. A aids que a população conhece hoje certamente não seria a mesma sem as diversas estratégias traçadas pela mídia para divulgar novidades sobre a doença a todo custo. É nesse momento que foram - e são - travados os mais diferentes embates discursivos, cujos papéis, campos e saberes ora se contrapõem, ora se mesclam, buscando, assim, construir sentidos sobre a epidemia.

CAPÍTULO 2

CAMINHOS METODOLÓGICOS -

O GRUPO DE MULHERES DA ONG GRUPO PELA VIDA RIO DE JANEIRO

*Eu fico com a pureza das respostas das crianças:
 É a vida! É bonita e é bonita!
 Viver e não ter a vergonha de ser feliz,
 Cantar, e cantar, e cantar,
 A beleza de ser um eterno aprendiz.
 Ah, meu Deus! Eu sei
 Que a vida devia ser bem melhor e será,
 Mas isso não impede que eu repita:
 É bonita, é bonita e é bonita!
 E a vida? E a vida o que é, diga lá, meu irmão?
 Ela é a batida de um coração?
 Ela é uma doce ilusão?
 Mas e a vida? Ela é maravilha ou é sofrimento?
 Ela é alegria ou lamento?
 O que é? O que é, meu irmão?
 Há quem fale que a vida da gente é um nada no mundo,
 É uma gota, é um tempo
 Que nem dá um segundo,
 Há quem fale que é um divino mistério profundo,
 É o sopro do criador numa atitude repleta de amor.
 Você diz que é luta e prazer,
 Ele diz que a vida é viver,
 Ela diz que melhor é morrer
 Pois amada não é, e o verbo é sofrer.
 Eu só sei que confio na moça
 E na moça eu ponho a força da fé,
 Somos nós que fazemos a vida
 Como der, ou puder, ou quiser,
 Sempre desejada por mais que esteja errada,
 Ninguém quer a morte, só saúde e sorte,
 E a pergunta roda, e a cabeça agita.
 Fico com a pureza das respostas das crianças:
 É a vida! É bonita e é bonita!
 É a vida! É bonita e é bonita!*

O Que é, O Que é, Gonzaguinha

Ao som de *O que é, o que é*, de Gonzaguinha, as mulheres que se reúnem no Grupo Pela Vidda Rio de Janeiro costumam encerrar suas reuniões. A música - “*nossa música*”, como definem - é cantada de mãos dadas em tom de alegria e descontração sempre que as discussões programadas para determinada tarde chegam ao fim. Tais discussões acontecem, em média, duas vezes ao mês e duram em torno de duas horas na sede da ONG Grupo Pela Vidda Rio de Janeiro, localizada na Avenida Rio Branco, 135, sala. 709, Centro.

As temáticas das reuniões variam desde assuntos relacionados exclusivamente à questão do HIV e aids, até questões mais abrangentes, que remetem a datas ou acontecimentos específicos que giram em torno do período em questão, como o Carnaval e o Natal. Em todas elas, entretanto, observa-se as contradições existentes na vida cotidiana de tais mulheres, assim como descreve Gonzaguinha: *ora enfrentam dificuldades, ora alegrias, ora sofrimentos e lamentos...* A cada dificuldade, elas apontam que é preciso ter força para alcançar aquilo que desejam, para superar obstáculos. Afinal, *são todas aprendizas, e o HIV as fez aprender muito e as faz aprender mais a cada dia*, é o que afirma grande parte do Grupo.

Não por acaso, o Grupo encerra suas atividades ao som de *O Que é, o Que é*. Além das questões referentes à própria vida expostas por Gonzaguinha e que muito refletem a filosofia da ONG Grupo Pela Vidda que abriga as reuniões dessas mulheres (cujo slogan é *Viva a Vida*), a música, de 1982, reflete a juventude da maioria das mulheres que costumam participar das discussões do Grupo, que já possui mais de 50 anos.

De certa forma, foi buscando debater e superar dificuldades, como descreve a letra de Gonzaguinha, que o *Grupo de Mulheres* nasceu. Sua história se confunde com a própria história do Grupo Pela Vidda Rio de Janeiro e tem início com a ativista Dayse Agra, que perdeu um filho, ainda na década de 1980, com aids. Esforçando-se para superar o acontecido, ela procurou a organização oferecendo-se como voluntária, como destaca:

Certo dia, assistindo casualmente a um programa de televisão, deparei-me com uma reportagem que despertou minha atenção. Tratava-se do escritor Herbert Daniel, que dava um depoimento, e declarava-se portador do vírus, mas com uma vida perfeitamente normal. Dizia que havia fundado o Grupo Pela Vidda [...] Um mês depois fui ao Pela Vidda (AGRA, 1998, p. 42-43).

A partir daí Dayse Agra começou a conduzir reuniões com a presença de mulheres que, como ela, haviam perdido ou tinham filhos com a doença e, mais tarde, mulheres também infectadas pelo HIV. Ela lembra que, pouco tempo depois de integrar-se à ONG já estava dando depoimentos sobre o trabalho realizado:

Dois meses após ter ingressado no Grupo, em 1989, tive o meu primeiro teste de coragem. Fomos procurados pela produção do programa de televisão “Globo Repórter”, que nos convidou a participar, dando depoimentos e mostrando o tipo de trabalho que desenvolvíamos no Pela Vídda. Como naquela época se tratava de um assunto muito velado, e as pessoas, não queriam se expor, temendo os problemas que podiam acontecer, incluindo a perda do emprego, criou-se um impasse: quem poderia aparecer? [...] senti que, mais do que nunca, chegara a hora de enfrentar o medo e aparecer publicamente, mesmo com dificuldades que poderiam surgir, em vista de tratar-se de um programa em rede nacional (AGRA, 1998, p. 70).

Agra explica que a participação em um programa televisivo lhe deu mais segurança e empenho para estudar e aprender mais sobre a epidemia de aids, e que ela pôde, a partir daí, fazer palestras sobre o comportamento do vírus em diferentes instituições, como escolas e faculdades. Ainda de acordo com a autora: “A partir desse momento me senti mais corajosa em minha vida particular, e aceitei naturalmente os convites que iam aparecendo para participar de discussões em rádios, TV e jornais, abordando a aids e até ensinando o uso correto do preservativo (AGRA, 1998, p. 71).

Ainda hoje, Agra costuma participar das reuniões do *Grupo de Mulheres* como voluntária, trocando o conhecimento que adquiriu sobre a temática. A partir de sua fala observa-se que a sua presença em um programa televisivo de rede nacional legitimou a sua atuação no *Grupo* e, principalmente, fora dele. Tal fato reforça, mais uma vez, a ideia de que os diferentes campos e instituições sociais investem estrategicamente no *campo dos mídias* para buscar legitimidade para suas ações.

Observa-se nesse cenário o efeito provocado pelas mídias como potência legitimadora de vozes e saberes frente a temáticas determinadas. As questões expostas evidenciam que a natureza expressiva do campo midiático atribui sentidos aos grupos sociais acometidos pela doença. Ao fazer isso, o campo midiático se apresenta como uma arena social em que forças disputam sentidos sobre questões de saúde ou de doença na esfera pública.

Ao longo dos últimos anos, o *Grupo de Mulheres* passou por diferentes fases e facilitadoras, chegando a enfrentar momentos em que se viu com um número muito pequeno de participantes, quase nulo. Buscando superar tal situação, a versão atual do *Grupo* se integrou, por parceria, ao *Movimento de Mulheres Cidadãs Posithivas do Rio de Janeiro* (MMCPRJ). Possui, assim, a facilitação de duas mulheres pertencentes ao movimento e outras integrantes também do MMCPRJ. Ainda assim, o número de participantes é sempre uma incógnita. Observa-se que, à medida que as participantes sentem-se fortalecidas em autoestima e em cidadania, ou mesmo vão encontrando outras atividades fora do contexto da epidemia, elas vão deixando de participar ativamente das reuniões. O contrário também

acontece, quando muito deprimidas, ou doentes, elas demoram a buscar forças para retornarem às reuniões e costumam passar alguns dias distantes das mesmas.

Como o próprio nome sugere, o *Grupo de Mulheres* do Pela Vidda é formado por mulheres que se encontram na ONG em média duas vezes ao mês, das 15h às 17h. Trata-se de um espaço aberto para mulheres vivendo com HIV e aids, voluntárias, mães, filhas e amigas de pessoas soropositivas trocarem informações e aprenderem umas com as outras.

O objetivo principal do grupo é o apoio mútuo, a solidariedade e o fortalecimento de mulheres infectadas pelo HIV, por isso o estudo privilegiou as mediações nas e das conversações dessas mulheres. Esse objetivo refere-se diretamente ao objetivo da própria ONG: criada em 24 de maio de 1989 pelo escritor e jornalista Herbert Daniel, a organização foi a primeira no Brasil a ser fundada por pessoas vivendo com HIV/aids e, desde o seu nascimento, buscou defender os direitos das pessoas soropositivas para o HIV e dar apoio a suas famílias.

Para ter acesso às reuniões do *Grupo de Mulheres*, ou de qualquer outro grupo organizado pela ONG - *Encontros da Rede Jovem* e *Grupo TransRevolução* são outras atividades realizadas no espaço - é necessário, primeiramente, que os interessados passem pela *Reunião de Recepção*, que visa acolher quem procura o Pela Vidda pela primeira vez. Na atividade há acesso ao aconselhamento em HIV/aids e ao apoio psicológico individual, com hora marcada.

Vale ressaltar que a escolha do *Grupo* para a realização da pesquisa tomou como base dois fatores. A receptividade obtida de suas participantes, facilitadoras e também coordenadores da ONG em contato prévio estabelecido referente ao interesse de pesquisa, e também ao reduzido número de alternativas de grupos - atuantes no município do Rio de Janeiro - específicos de mulheres vivendo com HIV e aids atualmente obtidas.

2.1. Observação participante

A técnica da observação participante é muito utilizada por pesquisadores que adotam abordagem qualitativa, tendo grande valor na área da saúde. Consiste na inserção do pesquisador no interior do grupo ou instituição observada - neste caso, o *Grupo de Mulheres* - interagindo com as pessoas, buscando partilhar do cotidiano dos sujeitos. Uma das vantagens da utilização da técnica é o próprio contato pessoal, face a face, do pesquisador com seus sujeitos de pesquisa, na qual “tem-se a oportunidade de unir o objeto ao seu contexto,

contrapondo-se ao princípio de isolamento no qual fomos formados” (QUEIROZ et al., 2007, p. 278).

A observação participante tem suas origens em estudos de antropólogos que permaneciam em campo por longos períodos estabelecendo laços com *nativos* e coletando dados a serem analisados por pesquisadores teóricos. Em pequena retrospectiva verifica-se que o antropólogo inglês Bronislaw Malinowski propôs o uso da técnica pela primeira vez em estudo etnográfico realizado na monografia denominada *Argonautas do Pacífico Ocidental* (1922).

Em tal estudo, Malinowski busca um novo método de ordenação e interpretação da evidência empírica ao descrever a vida dos trobriandeses a partir do Kula, sistema de trocas de objetos (colares e braceletes) típico daquela região. Para isso, o autor faz o esforço de descrever aquele universo o mais fielmente possível, buscando demonstrar o verdadeiro espírito dos *nativos*. Para tal, “Malinowski fundamenta sua descrição na necessidade de bagagem científica do estudioso, dos valores da observação participante, das técnicas de coleta, ordenação e apresentação do que denomina de *evidências*” (QUEIROZ et al., 2007, p. 276).

A demonstração do espírito dos *nativos*, conforme proposto por Malinowski, depende da interação entre pesquisador e pesquisado. Valladares (2007) afirma, porém, que a transformação do pesquisador em “nativo”, por mais que ele se sinta inserido, não acontecerá, pois sobre ele sempre haverá “curiosidade”.

Realizada entre setembro e dezembro de 2011, a pesquisa no *Grupo de Mulheres* partiu do acompanhamento sistemático das reuniões por este realizadas. Ao todo, nesse período, ocorreram cinco reuniões (as datas foram: 22/09/2011, 13/10/2011, 27/10/2011, 24/11/2011 e 08/12/2011). Importante ressaltar que o responsável pela instituição Grupo Pela Vidda Rio de Janeiro assinou autorização (*Carta de Aceite*) para a realização da pesquisa no interior da mesma.

Durante as reuniões não foram utilizadas ferramentas de filmagem ou de gravação de áudio, uma vez que se entende que estas poderiam ser intimidadoras para as mulheres presentes nas mesmas. As reuniões foram acompanhadas apenas com um diário de campo, no qual foram registradas observações e sentimentos e, posteriormente, selecionados os dados mais importantes segundo os interesses e objetivos da pesquisa.

A partir desses dados, observa-se a construção de temáticas centrais das reuniões realizadas de acordo com as discussões que ganharam destaque. Em todas elas, evidenciou-se a presença do binômio silêncio/comunicação e também houve grande destaque para questões referentes ao preconceito e ao estigma. Muitos dos relatos nos quais a temática do silêncio manteve-se presente, o apontam como um fator responsável pelo crescimento do número de mulheres infectadas pelo HIV, e também pela própria necessidade de criação de um grupo só de mulheres. As discussões dos resultados referentes à observação e também às entrevistas estão presentes no terceiro capítulo, mas é possível conferir, no quadro apresentado à seguir, as temáticas traçadas a partir das reuniões acompanhadas e alguns apontamentos relativos ao silêncio.

Importante destacar ainda que, ao final de todas as reuniões, o *Grupo* se confraternizava em lanches que seguiam, muitas vezes, até a noite. Os lanches eram trazidos pelas participantes que podiam contribuir com os mesmos. Algumas das entrevistas foram realizadas nesses espaços. Tais espaços contribuíram muito para a pesquisa, uma vez que apresentaram um comportamento das mulheres fora do campo “institucionalizado” do *Grupo*.

Por fim, com relação às observações das reuniões vale ressaltar ainda que o *Grupo* também costuma realizar encontros culturais fora do espaço da organização Pela Vidda Rio de Janeiro, sob o lema “*mente sã, corpo são*”. Trata-se de uma iniciativa de uma das facilitadoras do mesmo. Durante a realização da pesquisa, por exemplo, algumas das mulheres integrantes do *Grupo* (aquelas que mostraram interesse) assistiram a duas peças teatrais gratuitas, graças a uma parceria adquirida por essa facilitadora.

Quadro 1

Observação Participante - Reuniões do Grupo de Mulheres do Grupo Pela Vidda Rio de Janeiro

Data Reunião	Mulheres presentes	Convidados	Temática	Silêncio/ Comunicação
22/09/2011	Oito mulheres	11 estudantes do 2º período de medicina da Universidade Federal Fluminense (UFF) - homens e mulheres - e a professora de sociologia destes estudantes (iniciativa de ir ao <i>Grupo</i> partiu desta professora).	Comunicação/ Incomunicação médico-paciente	Relatos de casos de incomunicação médico-paciente: falta de diálogo com o médico no que se refere ao campo da sexualidade, dificuldades com medicamentos. Silêncio na comunicação do diagnóstico e na apresentação das mulheres.
13/10/2011	13 mulheres	Quatro estudantes de comunicação social da faculdade CCAA (procuraram o <i>Grupo</i> para fazer um trabalho de antropologia) e dois profissionais convidados - um advogado especialista em direitos das pessoas vivendo com HIV/aids e uma médica de Saúde Pública da Gerência do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro	Dia Nacional de Mobilização contra a Sífilis	O silêncio em torno da sexualidade: exposição das dificuldades encontradas em trabalhar a temática da prevenção das DSTs nas escolas.
27/10/2011	Cinco mulheres	Três estudantes de comunicação social da faculdade CCAA (as mesmas da reunião anterior, para concluir o trabalho de antropologia)	Revelação do diagnóstico soropositivo para o HIV e suas implicações	Algumas mulheres debateram sobre as dificuldades diante do contar a soropositividade para o HIV, seja para o parceiro, ou família. Contar ou não? Como? Para quem? De quem é a responsabilidade de usar o preservativo?
24/11/2011	Cinco mulheres	Não	Últimos acontecimentos: Encontro Nacional de ONGs/Aids – (ENONG)	Enfraquecimento do movimento. Problemas de comunicação entre o movimento.
08/12/2011	Oito mulheres	Não	Mensagens de final de ano	Como estamos nos comunicando sobre a aids para as pessoas que não têm o vírus ou mesmo para quem já tem?

* Fonte: Próprio autor.

2.2. Entrevistas

As entrevistas aconteceram no período entre 20 de setembro de 2011 a 08 de dezembro de 2011. O contato com as participantes foi feito através das reuniões acompanhadas e todas aquelas que estiveram presentes nas reuniões realizadas pelo *Grupo de Mulheres* no período de observação foram convidadas a dar seus depoimentos, de modo a não sugerir qualquer vislumbre de carga moral - ou ética - na escolha, e de forma a não criar tendências para comprovação de pressuposto de pesquisa.

A maioria das mulheres respondeu à entrevista antes ou após uma tarde de reunião. Apenas uma delas marcou outro horário e dia para realização da mesma. Foi explicada a natureza e os objetivos da entrevista e todas as participantes consentiram conforme assinatura de termo próprio (**modelo em APÊNDICE**).

Buscou-se seguir o roteiro de entrevistas (**em APÊNDICE**), mas por serem entrevistas em profundidade semi-estruturadas, não houve como padronizar as mesmas. Ou seja, como foram mescladas entrevistas abertas e semi-estruturadas, os questionamentos foram ampliados à medida que as informações eram fornecidas pelas próprias entrevistadas. De forma geral, entretanto, buscou-se fazer a entrevista de modo a englobar as relações: Infecção pelo HIV e história de vida, Comunicação/Incomunicação profissional de saúde, Comunicação/Incomunicação família, Apoio, Vida afetiva/sexual e Comunicação/Informação HIV/aids. As entrevistas não estão disponíveis no apêndice desta dissertação visando manter o compromisso ético estabelecido com as entrevistadas. Durante a realização das entrevistas, muitas relações íntimas e questões específicas sobre a identidade das mulheres acabaram sendo definidas.

Todas as falas que surgiram às questões perguntadas foram gravadas e anotadas na tentativa de ampliar o poder de registro, porém apenas em áudio, sem câmeras; e realizadas na própria ONG, com duração variável de entrevista para entrevista.

Segundo dados do último consolidado das atividades de convivência da ONG Grupo Pela Vidda Rio de Janeiro (GRUPO PELA VIDDA, 2011), a organização atendeu, no primeiro semestre de 2011, 666 pessoas através de 40 atividades distintas. Dos 666 participantes, 221 foram mulheres. Nem todo esse universo de mulheres participantes da ONG, entretanto, reúne-se no *Grupo de Mulheres*. O número de participantes das reuniões do *Grupo de Mulheres* varia de encontro para encontro e, apesar de algumas serem bastante

atuantes no *Grupo* e na própria ONG como um todo, o número representa sempre uma incógnita, conforme citado anteriormente.

Durante os meses de observação, o número máximo de mulheres participantes em uma reunião foi de 13 mulheres (sendo que neste número encontravam-se duas voluntárias e uma filha de uma mulher vivendo com HIV e aids por ela convidada para a reunião). Observou-se ainda que, conforme o final do ano foi aproximando-se, o número de mulheres presentes nas reuniões foi diminuindo sistematicamente, com exceção da reunião de dezembro, quando o número subiu - minimamente - novamente.

As mulheres que se dispuseram a participar das entrevistas foram as que estiveram presentes em quase todas as reuniões citadas no quadro anteriormente destacado. No total, seis mulheres participaram das entrevistas. Três delas negaram-se a participar e uma ficou de ser entrevistada, mas não retornou a nenhuma reunião e não foi possível retomar o contato com a mesma.

A fim de não distorcer os resultados da pesquisa, na fase de análise de dados foram considerados elementos como a presença ou não de outras pessoas durante a realização da entrevista, a entrevista mais curta ou mais longa, e a própria imagem que o entrevistado faz do pesquisador. Toda entrevista é também observação, por isso o comportamento não verbal do entrevistado - seus movimentos, ênfases, gestos, risos, choros, diferenças na entonação da voz, pausas, gestos e, é claro, silêncios - também faz parte da análise. As entrevistas negadas também foram consideradas na análise e revelam muito sobre a mesma, uma vez que esta se interessa pelos sentidos do silêncio entre mulheres vivendo com HIV e aids e a negação pela entrevista representa uma forma de silenciamento sobre o contexto “viver com aids”.

2.3. Análise dos discursos e construção dos mapas

As entrevistas e reuniões observadas do *Grupo de Mulheres* foram transformadas em textos para serem posteriormente analisadas a partir da análise dos discursos, uma análise que entrelaça caminhos, que visa analisar as presenças e ausências sentidas na construção do que está ali presente - condições de produção dos discursos -, que é crítica e, principalmente, uma análise que é dependente dos contextos. No âmbito da análise dos discursos, a questão do contexto se mostra fundamental por estar estritamente relacionada às relações que os textos estabelecem com as condições sociais em que são produzidos.

Para Bakhtin (1999) é de extrema importância observar o contexto em que um

enunciado é produzido, uma vez que este sempre estará carregado dos sentidos que são mobilizados pelos interlocutores naquele contexto. Nesse sentido, entende-se que é o meio social em que é produzido o enunciado, e não o interior do indivíduo que o enuncia, que determina os seus sentidos.

O próximo capítulo é resultado da análise dos discursos das entrevistas e observação do *Grupo* e estabelece uma explicação mais detalhada sobre a metodologia adotada. Porém, a título de introdução sobre o assunto, é importante destacar que a teoria dos discursos sociais trabalha com os processos de constituição do discurso, que pode ser definido como o lugar do trabalho social de produção do sentido. O discurso, nesse sentido, não se limita às possibilidades de articulação de conceitos isolados da língua, mas sim como uma prática discursiva (FOUCAULT, 2010). A língua, por sua vez, constitui o espaço onde se dão os embates de sentidos, conforme afirma Bakhtin.

Os discursos são entendidos, assim, como espaços de confrontos, de disputas de poder. Nesse sentido, mais importante do que entender o próprio conteúdo dos discursos é compreender a articulação das vozes neles presentes. Nesse contexto, soma-se à análise dos discursos deste estudo, a construção dos mapas do mercado simbólico. O mapa do mercado simbólico procura identificar os caminhos por onde percorrem os discursos sobre um tema, até chegarem a seu destinatário, mas seu principal objetivo é o conhecimento das vozes e discursos que disputam o poder pela temática. Procura, assim, dar concretude ao conceito de mercado simbólico de Araújo (2002). Nesta dissertação os mapas são utilizados para pensar os fluxos e atores da prática discursiva das mulheres que se reúnem na ONG Pela Vidda e a presença do silêncio nesse cenário (vozes presentes e ausentes). Os mapas podem ser conferidos no quarto capítulo.

CAPÍTULO 3

ANÁLISE DOS DADOS -

SENTIDOS PRODUZIDOS PELA MULHER NO CONTEXTO SOCIAL DA AIDS

*Se você não consegue entender o meu silêncio
de nada irá adiantar as palavras,
pois é no silêncio das minhas palavras
que estão todos os meus maiores sentimentos*

Oscar Wilde

A partir da observação do *Grupo de Mulheres* que se reúnem no Grupo Pela Vida Rio de Janeiro e das entrevistas, a pesquisa buscou descrever as condições de comunicabilidade e de silêncio e silenciamento da aids entre mulheres e os sentidos produzidos sobre a doença nesse mesmo grupo através da análise dos discursos. Esta não se fixa no estudo das representações em si, mas sim nas maneiras como elas são realizadas. A grande pergunta que se faz, nesse sentido, é: *Como os discursos significam?*

Utiliza-se aqui o termo discursos, conforme proposto por Pinto (1999), e não discurso. Com essa variação, o autor procura dar conta da multiplicidade da expressão e fugir das categorias abstratas estruturalistas originárias do conceito. Ele lembra que as análises de discursos que são praticadas hoje se nutrem de duas tradições, a francesa e a anglo-americana:

A análise do discurso francesa (AD), cujos nomes mais influentes foram Michel Foucault e Michel Pêcheux, tentava desde os anos 70 articular lingüística e história, numa teoria do discurso que era feita, segundo um de seus seguidores, Jean-Jacques Courtine, em uma apresentação de sua tese de doutoramento [...] Define os discursos como práticas sociais determinadas pelo contexto sócio-histórico, mas que também são parte constitutivas daquele contexto - de modo semelhante à definição defendida nesse livro - e tem privilegiado em suas análises principalmente textos impressos ou transcrições de textos orais quase sempre tratados isoladamente, de modo independente de outros sistemas semióticos presentes, e cujas implicações político ideológicas procuravam desvelar, de um ponto de vista crítico.

A tradição anglo-americana, nomeada às vezes como *discourse analysis*, originária na Inglaterra, mas firmemente enraizada nos Estados Unidos, onde incorporou elementos da sociologia, da psicologia, da etnologia, prende-se mais ao empirismo e aos conceitos da psicologia do consciente. Suas análises de discurso combinam a descrição da estrutura e do funcionamento interno dos textos, com uma tentativa de contextualização um pouco limitada e utópica. [...] Toda fala é uma forma de ação, o que tem muito haver com a idéia do discurso como prática social que adota a análise de discursos defendida nesse livro, mas a ação é entendida como se originando inteiramente no indivíduo, aparentemente imune a qualquer coação social (PINTO, 1999, p.20-21).

Nesta dissertação adota-se uma análise que entrelaça caminhos, conforme proposto pelo autor: uma análise que é dependente dos contextos, que não procura interpretar conteúdos, que trabalha com marcas formais da superfície dos textos e que é crítica e não apenas explicativa e descritiva, inclusive no que diz respeito ao processo comunicacional.

Sob essa ótica, a frase de Oscar Wilde foi evocada no início do capítulo na tentativa de estabelecer um paralelo com a própria análise já que, como o dramaturgo e escritor irlandês, esta destaca a importância do silêncio que perpassa as palavras e que existe nas palavras, e por isso mesmo busca traçar os sentidos do silêncio e do silenciamento no *Grupo de Mulheres* a partir de caracterizações empíricas dos mesmos. Araújo (2000) também reforça tal pensamento. De acordo com a autora: “Os discursos estão plenos de silêncios significantes. Mais do que isso, o silêncio é constitutivo dos discursos, na medida em que todo dizer é também um silenciar” (ARAÚJO, 2000, p.162).

Os estudos da linguagem, do poder e dos discursos, arena na qual esta pesquisa se encontra, “têm reconhecido a necessidade de se perceber a construção dos sujeitos e das relações sociais de forma situada, isto é, sendo constituídos num espaço que exerce coerções sobre seu modo de ser” (ARAÚJO, 2002, p. 58). Nesse cenário, o contexto, segundo Araújo (2002), representa um conjunto de variáveis que possibilitam a existência de um texto, que o molda e é por ele moldado.

Assim, a análise dos textos produzidos por essas mulheres considera seus contextos e condições sociais de produção, e busca evidenciar a naturalização e consolidação dos discursos sobre a aids entre as mulheres e a desarticulação dos sentidos propostos, por exemplo, através do silêncio. Para isso, foram eleitas categorias com base em seis entrevistas em profundidade realizadas com as participantes do *Grupo* e das observações de cinco encontros do mesmo.

Partindo do trabalho de campo, dos objetivos e dos interesses da pesquisa, foram traçadas as categorias:

- **silêncio/silenciamento**
- **família**
- **morte**
- **vulnerabilidades**
- **fragilidades**
- **estigma**

- **sentimentos (dor/solidariedade/medo)**

- **visibilidade/invisibilidade**

Todas as categorias citadas dizem respeito a uma forma de interpretação do mundo. Na prática da análise, entretanto, as categorias não se apresentam sequencialmente e muitas delas se entrelaçam, pela própria proximidade que possuem quanto aos assuntos discutidos.

3.1. Grupo de Mulheres, aids e seus contextos

Há um crescente número de mulheres infectadas pelo HIV⁴ e o *Grupo de Mulheres* do Pela Vidda Rio de Janeiro acaba sendo uma resposta a tal crescimento, pois reúne mulheres inseridas nesse cenário: mulheres vivendo com HIV e aids e, em alguns encontros, voluntárias afetadas indiretamente pela doença (como é o caso de uma voluntária que tem uma filha soropositiva para o HIV e que, constantemente, participa das reuniões do *Grupo*). É assim, através das reuniões, que o *Grupo de Mulheres* busca estratégias para invadir o espaço social com os sentidos produzidos pelos depoimentos de suas participantes e disputar com os outros atores o lugar de fala autorizada sobre a temática aids e, mais especificamente, sobre questões referentes ao campo “mulheres e aids”.

Por contar com reuniões nas quais as mulheres expressam, constantemente, suas histórias de vida, repletas de sentimentos e afetividades, o *Grupo* guarda relação estreita com a memória. A memória se dá pelo discurso, e é justamente o que fazem as mulheres do *Grupo*, tomam a decisão de narrar suas histórias nas reuniões (e também nas entrevistas concedidas) e, através da memória, o saber discursivo que torna possível todo dizer, nos remetem ao contexto político, econômico e social da aids e do crescimento da epidemia entre mulheres ao longo dos anos. Tais histórias permeiam dinâmicas e discussões a todo o momento durante as reuniões, sempre retratando um pouco mais sobre “quem são” essas mulheres.

Ainda sobre “quem são” as mulheres do *Grupo*, é possível pensar a temática a partir da ideia de contextos, principalmente os contextos situacional e existencial, que nos apresentam as situações das participantes do *Grupo* como pessoas no mundo e seus lugares de interlocução - o que falam e como falam. Os contextos exercem coerções sobre o ato de

⁴ Atualmente, ainda há mais casos de aids entre os homens do que entre as mulheres, mas essa diferença vem diminuindo sistematicamente ao longo dos anos. O aumento proporcional do número de casos da doença entre mulheres pode ser observado pela razão de sexos (número de casos em homens dividido pelo número de casos em mulheres). Em 1989, a razão de sexos era de cerca de 6 casos de aids no sexo masculino para cada 1 caso no sexo feminino. Em 2010, esse número chegou a 1,7 caso em homens para cada 1 em mulheres (BRASIL, 2011).

dizer, que por sua vez constrói realidades. Eles são dinâmicos, moldam as falas e são por elas moldados (ARAÚJO, 2000).

Sobre o contexto existencial, Araújo (2000) afirma que ele diz respeito à posição do interlocutor como pessoa no mundo, situado num tempo e num espaço: sua história de vida, onde mora, geração a que pertence, sua história de relação com ONGs e/ou instituições governamentais, entre outros. O contexto existencial comanda, em última análise, a articulação dos demais contextos.

Trata-se de um contexto anunciado no *Grupo* de várias formas, a começar pelo fato de ser formado exclusivamente pelo sexo feminino - com exceção de reuniões de datas comemorativas ou especiais, quando abre espaço para o acolhimento de homens -, de acontecer dentro de uma ONG e possuir parceria com um movimento social de mulheres soropositivas para o HIV, o MNCP. As histórias que suas participantes narram durante os encontros enunciam idades (geração a que pertencem) e o tempo de soropositividade para o HIV que, por sua vez, vai revelar muito dos percursos e das histórias de vida dessas mulheres, dos lugares que hoje ocupam no mundo (no que se refere ao enfrentamento da doença, ao tempo de medicação, aos efeitos colaterais - se sofreram ou sofrem -, à luta por antirretrovirais, à luta contra o preconceito, ao ativismo, etc.).

A maioria das mulheres que participou dos cinco encontros observados tem mais de 50 anos e tempo de soropositividade para o HIV superior a 15 anos. Durante as reuniões algumas narraram profissões, outras foram anunciadas nas entrevistas. Os contextos são variados, mas observa-se que a maioria não ocupa mais o mercado de trabalho. Uma das entrevistadas estava, na época, retornando ao trabalho, outra estava à procura de emprego, e as demais entrevistadas encontravam-se aposentadas e atuando no movimento social.

A partir das ONGs/aids um novo capítulo da história da doença foi escrito, já que as pessoas vivendo com HIV e aids tornaram-se protagonistas de suas histórias através da militância social e passaram a atores principais na luta pelas políticas públicas no âmbito da epidemia. Essas organizações pressionaram, inclusive, em relação às políticas dos medicamentos usados no tratamento da doença, os ARV. Temática esta central na vocalização de demandas desses grupos e foco em diferentes estratégias de comunicação.

Assim, várias participantes do *Grupo* atuaram e ainda atuam nessas pressões e reivindicações. Porém, muitas delas participam das atividades definindo-se como voluntárias

e não como mulheres vivendo com HIV/aids, pois não desejam que a comunidade onde vivem ou que seus amigos e familiares saibam de sua condição sorológica positiva para o HIV.

Ainda que haja o apagamento da figura do emissor sobre esse conhecimento da realidade do viver com aids ao definirem-se como voluntárias, o que pode ser entendido dentro de um objetivo dessas mulheres de se colocarem numa posição neutra, de distanciamento; não há, de fato, como apagar as marcas dessas participantes de pessoas soropositivas para o HIV. À revelia dessa tentativa de apagamento emerge, nos eventos, um emissor pedagógico, que ensina sobre a realidade do que é a infecção pelo HIV (como ela acontece, o que ela provoca, como se prevenir). É o emissor que sabe e tem conhecimento da realidade e que, por isso mesmo, é qualificado para ensinar.

Ainda sobre o contexto existencial das entrevistadas, observa-se que a maioria possui filhos, mas apenas duas possuem parceiros sexuais fixos (ambas estão casadas). A maioria do *Grupo* vive sem facilidade econômica, mas em relação às entrevistadas essa realidade é diversificada. No quesito estudo, o mesmo acontece: algumas mulheres completaram o ensino Superior, outras apenas o Fundamental. Todas as entrevistadas possuem histórias de relações com ONGs, seja o próprio Grupo Pela Vidda, ou outras - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA) e Instituto de Prevenção à Aids (IPrA) são as mais citadas -, e também com movimentos sociais, destaque para o MNCP, do qual todas fazem parte. A maioria intitula-se como ativista.

De encontro ao contexto existencial está o contexto situacional que, segundo Araújo (2000), referencia o lugar de interlocução que cada pessoa ocupa na sociedade. Cada pessoa ocupa muitas posições, com diferentes “cotas de poder”, dependendo do contexto situacional. Para compreender tal contexto é importante ter em mente, primeiramente, a ideia de lugar de interlocução. Quando alguém se dirige a um grupo como morador de uma comunidade, como ocorre frequentemente nas reuniões do *Grupo de Mulheres* - ou qualquer outra categoria -, ele está criando um lugar de interlocução para quem recebe a nomeação, com certo grau de legitimidade.

O contexto situacional se mostra presente nas falas de todas as mulheres, tanto durante as reuniões, quanto nas entrevistas realizadas. Assim, elas reforçam o fato de que o discurso está ligado a um grupo, a uma instituição (os discursos são mediados por instituições), colocando em cena o lugar social por elas ocupado - de militantes do Grupo Pela Vidda, ou do MNCP, em determinados momentos de voluntárias (pessoas que não podem se definir como

soropositivas em suas comunidades ou famílias), já em outros momentos de mulheres vivendo com HIV e aids que se reúnem em média duas vezes ao mês para discutir questões referentes à área, etc.

As histórias de relações com ONGs e movimentos sociais que essas mulheres possuem, citadas anteriormente, esbarram diretamente nos seus lugares de fala, ou seja, no contexto situacional. Revelam, assim, verdadeiros espaços de luta por participação e produção de sentidos sobre a doença, por legitimidade no campo. Assim como o contexto existencial, o contexto situacional é, nesse sentido, central no cenário dessas mulheres, mostrando-se presente em todo o decorrer dos encontros e, principalmente, no início dos mesmos.

Há um ritual institucional do *Grupo* de dar início às reuniões com apresentações que evidenciam tais contextos: a posição das participantes como pessoas no mundo, situadas no tempo e no espaço (contexto existencial) e também a posição que exercem naquela topografia do *Grupo*, ou mesmo fora dele (contexto situacional). A partir das apresentações fica bastante evidente quem são as facilitadoras, quem participa ativamente das atividades da ONG, do MNCP, quem só participa das reuniões esporadicamente, quem tem uma atuação na área do HIV/aids fora do âmbito do *Grupo*, etc.

Há ainda um ritual, também institucional do *Grupo*, de utilizar dinâmicas de modo a fazer com que todos os presentes nas reuniões falem e contribuam com as discussões dando suas opiniões sobre os assuntos tratados, o que acaba sendo uma forma encontrada pelas facilitadoras de estabelecer vínculos socioculturais necessários para dirigirem-se a seus interlocutores, numa função de interação; e também uma maneira de seduzir aquelas mulheres ali presentes para o *Grupo*, distribuindo afetos e motivações. Normalmente, as dinâmicas misturam uma perspectiva narrativa, que pode ter início com uma das facilitadoras ou uma mulher por elas escolhidas, com marcas de conversação. São dinâmicas divertidas e lúdicas, que buscam uma perspectiva didática.

Outro ritual apresentado pelas próprias facilitadoras é a distribuição de uma série de informativos, produzidos pelos mais diferentes núcleos discursivos, sobre assuntos relacionados ao próprio HIV/aids ou assuntos afins. Não há, entretanto, uma discussão por parte das participantes sobre tais informativos, apenas uma preocupação em repassar aquelas informações.

As facilitadoras propiciam a circulação dos materiais e, muitas vezes, há mulheres que não concordam com a apresentação dos mesmos - como foi colocado antes do início de

algumas reuniões -, mas nos próprios encontros tal fato não é discutido entre elas. Nas reuniões, os discursos daqueles informativos não são evocados, seja para elas legitimarem, ou para polemizarem os mesmos. Assim, eles cumprem apenas uma função de implantação de um emissor interessado em transmitir informações e de um receptor interessado em se informar, em saber mais sobre o assunto, sobre o que há de novo no campo.

3.2. A construção do silêncio

A partir dos contextos citados observa-se a presença do silêncio e do silenciamento como marcas estruturantes dos sentidos das mulheres vivendo com HIV e aids. Tais marcas aparecem de diferentes formas ao longo das reuniões e das entrevistas. A princípio, é possível citar a presença do silêncio no que diz respeito a uma relação patriarcal ainda estruturante da sociedade brasileira. Nesse sentido, o silêncio se faz presente em questões referentes à sexualidade e, é claro, ao próprio uso do preservativo.

A perspectiva do silêncio no matrimônio ou nos relacionamentos estáveis diz respeito ao fato das mulheres, por muitos anos, terem sido educadas a não discutirem suas relações - realidade ainda presente para algumas mulheres nos dias atuais -, principalmente quando já têm algum tempo de união. Torna-se, assim, muito difícil para uma mulher tomar a iniciativa de usar preservativo ou de pedir para que o marido o use, pois tal atitude poderia gerar desconfiança no relacionamento.

Além disso, os sentidos evocados pelas falas de algumas entrevistadas fornecem a ideia de que um relacionamento estável produz a falsa sensação de imunização para muitas mulheres, conforme demonstra o trecho retirado de uma das entrevistas realizadas:

“Eu tinha um parceiro, nós usávamos o preservativo e depois de um ano nós deixamos de usar. Eu gostava dele, ele gostava de mim, nós paramos de usar. Achamos que não precisava mais e também não conversamos sobre isso. E aí, depois que o relacionamento acabou, eu comecei a ter todos os sinais do HIV, mas nunca imaginei que era isso”

Com essa frase a mulher demonstra que, o tempo de relacionamento sugeriu para o casal a não necessidade de uso do preservativo, aliado ao fato de ambos gostarem um do outro. O contexto citado bastou para que não conversassem sobre o assunto e para que ela se sentisse protegida contra DSTs, já que mesmo diante dos sintomas da aids, jamais imaginou

que estaria, de fato, com tal doença. Nas “entrelinhas” da fala da entrevistada observa-se ainda que, essa falta de crença sobre estar com aids envolve, além do fato de se sentir protegida, os discursos e imaginários sociais evocados pela doença - relacionados aos “grupos de risco” e à imoralidade - o que não correspondia a sua realidade, já que ela possuía um relacionamento estável, com um tempo razoável e, principalmente, imerso em amor.

As participantes discorreram durante todos os encontros, entretanto, que hoje - após a infecção pelo HIV - entendem que o uso do preservativo é que deve ser encarado como termômetro de confiança entre os casais. Nessa perspectiva, em relação aos elementos linguísticos predomina o uso do imperativo por parte das participantes. Durante as discussões evocadas nas reuniões pelas próprias integrantes do *Grupo* destacam-se as frases:

“Tem que usar o preservativo”

“Tem que ter responsabilidade”

Em alguns desses enunciados observa-se também a negação, aliada ao modo verbal no imperativo, configurando uma proibição, conforme demonstram as frases de determinadas mulheres:

“Não pode esquecer de deixar o preservativo na bolsa”

“Não pode pensar que uma noite só não tem problema”

Assim as mulheres assumem, entre elas mesmas, posições acima de seus destinatários (que no caso são as próprias mulheres), com ensinamentos pedagógicos entre elas. Ao lado do imperativo, entretanto, observa-se sempre a coloquialidade, com marcas da fala cotidiana. O fato reforça a tônica das mediações no *Grupo* serem da ordem das motivações, dos afetos, das relações e das discursividades. O humor como forma de sátira ao comportamento inadequado relativo às mulheres é, muitas vezes, tomado como a essência da informação.

Ainda nesse sentido é importante observar que, apesar do *Grupo* ser destinado às mulheres soropositivas e também às pessoas indiretamente afetadas pelo HIV, muitas vezes os destinatários de suas discussões são as mulheres não infectadas. Apesar de ausente naquele

espaço, esse receptor é interpelado através de atividades que acontecem em datas especiais (como o Dia Mundial de Combate à Aids) quando são traçadas ações para se chegar até ele.

Em diversas reuniões a preocupação com esse mesmo receptor também se fez presente na personalização das falas de diferentes mulheres, especialmente das facilitadoras do *Grupo*, que claramente se preocupam em transmitir a realidade do mundo sobre o qual possuem e detêm o conhecimento. Em tais falas, evoca-se muito um dito saber científico de combate ao HIV e aids, de combate à feminização - ao crescimento da epidemia de aids entre mulheres -, que remete a campanhas nacionais no campo da prevenção em saúde. Algumas das falas das mulheres citadas nas reuniões que evocam tais campanhas são:

“Tem que usar o preservativo”

“Tem quer ter na bolsa” [preservativo]

Todos os elementos linguísticos citados reforçam a perspectiva de Bakhtin (1986) de que o único objeto real e material disposto para o entendimento da linguagem humana é o exercício da fala em sociedade, nas casas, nas igrejas, nos grupos, no trabalho, onde não existem fronteiras para as palavras. Bakhtin (1986) afirma ainda que não é possível falar de sentidos fechados. A linguagem, como território de conflito, é ambígua, nunca estável. Ela é resultante de diferentes disputas de sentidos entre atores sociais e também condiciona a visão do mundo (não somente o expressa). Logo, a linguagem constitui a sociedade e é constituída por ela, representa a arena de confrontos sociais das relações de sentidos que, por sua vez, constituem parte das relações de poder.

Retornando ao campo dos silêncios citados anteriormente, observa-se que eles acabam sendo apontados pelo *Grupo* como responsáveis pelo crescimento do número de mulheres infectadas pelo HIV no Brasil, somado ao fato de muitas mulheres não se reconhecerem como vulneráveis à infecção. É o caso de várias entrevistadas que foram informadas, no início da epidemia, que aquelas que faziam parte do chamado “grupo de risco” eram as mulheres com muitos parceiros, UDI e que haviam realizado transfusão sanguínea; cenário que não representava realidade para nenhuma delas.

De fato, a relação entre as mulheres vulneráveis à infecção foi, por longos anos, ideologicamente restrita aos grupos acima citados. Verifica-se, assim, uma série de fatores

cultural e historicamente convergentes que envolveram e ainda envolvem o universo do silêncio. Conforme já apontando no primeiro capítulo, pode-se dizer que as mulheres foram (e de certa maneira continuam) silenciadas pela relação patriarcal brasileira, na qual componentes socioeconômicos e culturais estruturam as desigualdades entre homens e mulheres. Referindo-se ao cenário da relação da aids com este universo, Guimarães (2001) lembra que grande parte dos diagnósticos positivos para o HIV relativos às mulheres brasileiras, por exemplo, está diretamente relacionada ao parceiro e que não existem muitos dados sociodemográficos referentes a essas mulheres.

Tal fato é reforçado pela característica de muitas das mulheres do *Grupo* terem se descoberto doentes após o adoecimento ou mesmo a morte de antigos parceiros. Os dados corroboram a literatura: as mulheres tendem a conhecer o seu diagnóstico quando adoecem ou quando adoecem seus companheiros e filhos (BARBOSA, 1996).

Uma das entrevistadas reforça a perspectiva que envolve o silêncio no matrimônio e nas questões referentes ao campo da sexualidade, que vão direcionar diretamente para o diagnóstico soropositivo para o HIV:

“[...] eu não usava camisinha porque não foi sugerido na época usar a camisinha. Eu tinha feito os exames pré-nupciais, não tinha dado nenhuma DST, então não foi sugerido usar camisinha no início, só a pílula. Aí eu me infectei, aí depois foi sugerido que eu usasse a camisinha”

Ela narra que, três meses após casar-se, o marido descobriu que estava doente de aids. Dois anos depois ele faleceu:

“Não fizemos exame anti-HIV pré-nupcial por preconceito médico, não foi solicitado. Eu casei virgem, fiz vários exames e ele também, mas mesmo ele dizendo que já havia tido outras relações, não solicitaram o anti-HIV. E ele era positivo”

Na fala acima é possível observar um ar de enfrentamento e também de decepção frente à falta de comunicação sobre a importância dessa mulher em usar o preservativo, tendo em vista que todos aqueles que estão expostos a relações sexuais desprotegidas estão vulneráveis à infecção pelo HIV. Novamente, as “entrelinhas” da entrevista revelam a ideia do

“grupo de risco”, principalmente quando a mulher cita o “*preconceito médico*” - nesse sentido porque o médico acreditou que ela não faria parte da ideia de risco e não indicou o uso do preservativo. Verificam-se, ainda, os tabus presentes entre mulheres quando a temática é a sexualidade. Em uma das reuniões, uma das facilitadoras chegou a citar que a ideia de criação de um grupo somente de mulheres seria exatamente discutir questões referentes ao campo, as quais as mulheres muitas vezes não se sentem à vontade para debater na presença de homens:

“Algumas mulheres tinham vergonha de falar sobre alguns assuntos na frente dos homens, como menstruação, gozo, etc. Por isso a ideia de um grupo só de mulheres”

Buscando romper com esses ditos padrões patriarcais, o *Grupo* costuma externar sentimentos com uma música repleta de palavrões, assumindo que as mulheres não os falam, pois assim foram educadas, mas que se os homens podem falá-los, elas também podem. A letra da música sugere uma vida dentro dos padrões de felicidade: um casal cuja mulher chama-se Rosinha, que possui uma casa com quintal no alto da Serra, e que vive a cantar. Porém, ao longo da pequena música, palavras grosseiras esvaziam sua construção. Abaixo, a letra da música cantada pelo *Grupo*:

*Eu tenho uma casinha
Lá no alto da Serra
Onde mora a Rosinha
E eu moro com ela
Tem um quintal bem na frente
E uma rede pra balançar
Eu levo a vida contente
Eu levo a vida a cantar
Eu vou vender essa merda
Encher o cú de dinheiro
Rosinha que se foda
E vá morar no puteiro*

De acordo com Scott (1995), as relações de gênero são relações de poder construídas ao longo da história e também do nosso cotidiano entre homens e mulheres, mulheres e homens e homens e homens. Para a autora, o gênero consiste na construção social que define as características de um indivíduo de determinado sexo, dividindo os componentes da sociedade em feminino e masculino. Ao cantar a música repleta de palavras grosseiras, as mulheres buscam romper a percepção do que essa dita sociedade patriarcal entende por ser mulher, estritamente ligada à família, à inocência, aos papéis de mães, filhas e esposas; e inverter a lógica de que o “adequado” seria que homens cantassem a música, uma vez que se trata de uma música construída na voz masculina.

Importante observar, entretanto, que quando o *Grupo* recebe convidados, a música não é cantada e que, em uma das reuniões, devido a presença de uma participante que se encontrava no espaço pela primeira vez, ela também não foi cantada. Observa-se assim que, apesar da música ser cantada como uma forma de romper padrões, de empoderamento dessas mulheres, na presença de uma *estranha*, uma conduta de resguardo moral prevalece.

Vale ressaltar ainda que os tabus discorridos não dizem respeito apenas aos relacionamentos afetivo-sexuais e aos matrimônios, mas também se fazem presentes, por exemplo, nas relações entre profissionais de saúde e usuários, conforme evidenciado pela fala da participante do *Grupo* citada anteriormente, repetida a seguir:

“Não fizemos exame anti-HIV pré-nupcial por preconceito médico, não foi solicitado”

Outra participante afirma em entrevista que, na relação médico-paciente, sobre sexualidade:

“Não se fala nada, nada, nada... É um silêncio”

As discussões da reunião do dia 22 de setembro de 2011 giraram em torno de tal problemática: Comunicação/Incomunicação médico-paciente. Na data, o *Grupo* abriu uma exceção para que homens também estivessem presentes em sua reunião e recebeu uma turma de estudantes do segundo período de medicina da UFF, e sua professora responsável.

Como de costume, o encontro teve início com a apresentação de todos os presentes. Curioso observar que a primeira manifestação do silêncio nesse dia se deu ainda na

apresentação. Uma das mulheres não conseguiu se apresentar. Como o fato gerou certo ar de constrangimento na apresentação, uma das facilitadoras acabou apresentando-a como voluntária.

A atitude da mulher acaba revelando um silêncio que representa o não dizer, mas que nem por isso deixa de apresentar sentidos. O vazio de suas palavras emite significações, principalmente na sua relação com o outro, nesse caso, os convidados presentes - os quais ela não conhecia e, por isso mesmo, sentiu-se pouco à vontade para apresentar-se. O que ocorre é que, ao optar pelo silêncio, ela se resguarda das interações, das situações enunciativas que poderiam ser vividas e incorporadas ao imaginário social dos ali presentes.

Na mesma reunião, o silêncio também se fez presente por meio dos diversos relatos das participantes no tocante à incomunicação médico-paciente, não só no que se refere ao campo da sexualidade. Uma delas relatou a falta de diálogo franco com o médico, assumindo que pegava a receita do coquetel na farmácia do Hospital onde se tratava, e não tomava os medicamentos, pois jamais teve espaço para debater com seu médico as dificuldades encontradas para “engoli-los”:

“Nunca tive liberdade de falar que não queria tomar medicamentos por medo dos efeitos colaterais”

“Nunca pude dividir com os médicos o que sentia. Com nenhum deles”

Paiva (2002) faz uma interessante relação entre práticas comunicacionais estabelecidas por médicos e seus usuários com HIV e aids. A autora discorre que uma das fragilidades do atual modelo de atendimento médico assistencial está centrada nas fragilidades das relações comunicacionais entre médicos-pacientes, que provoca dificuldades no diagnóstico e no tratamento. A autora lembra que a comunicação sobre o uso da medicação ARV, por exemplo, não deve ser imperativa, sendo a adesão ao coquetel uma construção de vínculo entre profissionais e pacientes, que depende de diferentes contextos e relações de poder. Para Paiva:

A adesão é um processo de aprendizado individual e coletivo de como lidar com as dificuldades materiais, sociais e individuais de “engolir” a medicação e com a condição de pessoa soropositiva, ou com as dificuldades de fazer sexo seguro nos contextos psicossociais que ampliam a vulnerabilidade. Não se resolve numa única conversa com o médico, por mais bem-intencionado, amigo e receptivo que seja, e ambos devem constantemente adaptar a “tabela” de uso da medicação e a necessidade do uso de camisinha a cada situação de vida, que continua mudando (PAIVA, 2002, p.36-37).

No que diz respeito à relação e, conseqüentemente, à comunicação médico-paciente, a autora afirma que esta não pode se restringir a atores descontextualizados, com papéis atemporais. Tal relação é determinada por condições econômicas, sociais e institucionais. Paiva (2002) traz em seu estudo uma ideia ampla do conceito de comunicação, na sua dimensão simbólica, no que ela implica em alteridade, fluxos, movimento dos sentidos; que nesta pesquisa chama-se mediação.

Ainda sobre as dificuldades na comunicação médico-paciente, outra mulher relatou também possuir problemas nessa relação. Ela narrou que sempre teve um vírus forte e resistente, por isso sua carga viral nunca deu indetectável e, apesar de aderir corretamente ao uso dos medicamentos e preservativos (era casada com uma pessoa também soropositiva para o HIV), não conseguia abaixá-la. Segundo a participante:

“A médica dizia que a culpa era minha, pois eu não estava usando o preservativo direito e por isso me reinfectava. Isso não era verdade, mas ela não queria me ouvir”

As falas das participantes revelam que, muitas vezes, o silêncio nasce a partir de uma espécie de repressão (por parte das próprias mulheres) aos acontecimentos vividos no dia-a-dia. Como não conseguiram dialogar francamente com vários de seus médicos, muitas mulheres passaram a optar pelo silenciamento de questões referentes ao campo, mesmo não sendo mais atendidas pelos médicos que não as ouviam. Por um lado, a atitude representa uma forma de repressão ao comportamento dos profissionais e, por outro lado, uma maneira que encontraram para evitar situações semelhantes.

Interessante observar que, no encontro debatido, houve uma inversão dos papéis entre saber científico, antes tido apenas como voz autorizada, e o senso comum. Os futuros médicos é que estiveram no encontro para escutar e aprender com aquelas mulheres, que se tornaram produtoras de sentidos, vozes autorizadas sobre o cenário HIV e aids, principalmente pela vivência de mundo sobre o assunto.

3.3. Contexto local: comunidade, família e fragilidades

Outro silêncio presente entre mulheres soropositivas para o HIV está no comunicado do diagnóstico. Em uma das reuniões observadas, uma das participantes afirmou que na atual comunidade onde mora, os vizinhos não sabem que ela é soropositiva *“devido ao*

preconceito”. Ela foi expulsa de outra comunidade exatamente por sua condição sorológica.

A mulher teme que o mesmo aconteça em sua nova moradia, por isso não contou à vizinhança sobre o fato de viver com aids. Ainda assim, trabalha como líder de prevenção comunitária nessa mesma comunidade. Mais uma vez ocorre a inversão dos papéis entre saber científico e senso comum: o senso comum, com vivência do vírus HIV, passa a ser a voz autorizada, a atuar na comunidade com prevenção, e não o dito saber científico (epidemiologistas, Ministério da Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, etc.).

Esse é um cenário bastante comum no *Grupo*, apesar de todo o contexto descrito, repleto de silêncios e silenciamentos. Todas as mulheres entrevistadas participam de ações sociais e produzem formas de solidariedade para amenizar e até reverter o universo de questões culturais e estigmas que afetam mulheres vivendo com HIV e aids. O *Grupo* acaba, nessa perspectiva, sendo um instrumento de educação e mobilização, possibilitando que o que as mulheres discutem e aprendem nas reuniões seja replicado em suas comunidades.

Ainda sobre o silêncio, observa-se também a presença do mesmo no que se refere à revelação do diagnóstico para familiares, amigos e conhecidos. A maioria do *Grupo* já rompeu o silêncio da revelação do diagnóstico para os familiares mais próximos. Esse representa, para algumas mulheres, o rompimento de um segundo silêncio, sendo o primeiro aquele que acontece na *Reunião de recepção* pela qual passam antes de começarem a frequentar o *Grupo*. Para outras, ocorre o contrário, primeiro o rompimento do silêncio para a família, depois a procura pelo *Grupo*.

Conforme citado, os familiares mais próximos das mulheres entrevistadas sabem de sua condição sorológica. Entretanto, todas revelaram dificuldades no processo de rompimento desse silêncio e, para algumas, nem sempre o parente ter ciência da soropositividade para o HIV significa o rompimento do silêncio sobre o assunto aids. Uma das participantes, por exemplo, narra que:

“Quando eu descobri, a médica chamou a minha filha e falou com ela, porque eu estava preocupada em como falar. Passou muita coisa na minha cabeça, eu estava recém-separada, estava sozinha. Mas infelizmente ela nunca conversou comigo... Depois disso, nós nunca mais falamos sobre o assunto. A gente nunca teve contato. Ela nunca tocou no assunto, nunca perguntou nada, nada, nada... Nunca procurou saber de nada”

A fala da participante revela sua vontade de ter tido mais oportunidades de desabafar sobre o fato de “viver com aids” desde que ficou sabendo de sua condição sorológica. Revela, ainda, o desejo de que o seu ponto de apoio, hoje notadamente o *Grupo de Mulheres*, fosse a filha que, ao que parece, utiliza-se da lógica do silêncio assim como muitas das mulheres vivendo com HIV/aids: o silêncio como uma tática, como uma maneira de evitar o assunto e resguardar-se, assim, dos sentidos e discussões morais que ele evoca.

3.4. Estigma e preconceito, vulnerabilidades e riscos

Com relação às questões referentes ao preconceito e estigma, em todas as reuniões e entrevistas essas palavras foram citadas em algum momento, reforçando a estreita relação que possuem com questões referentes ao silêncio e silenciamento. Para tratar do assunto, entretanto, é preciso retomar as relações evidenciadas pelas nomeações que colocam em cena discursos convocados por essas mulheres.

Uma questão muito específica com relação ao binômio discurso e poder diz respeito às taxonomias, muito importantes no contexto HIV e aids. Conforme discutido no primeiro capítulo, as taxonomias, como formas de classificação e, conseqüentemente, exercícios de poder, não só associaram a aids a um caráter irreversível (câncer, peste, síndrome), como também relacionaram a doença a públicos específicos. Ainda no primeiro capítulo foi possível verificar que as taxonomias ganharam sentido frente ao senso comum através da mídia. Fausto Neto (1999) afirma que “a aids se estrutura mediante uma conversação específica ao discurso jornalístico” (FAUSTO NETO, 1999, p. 26). Tal discurso, ainda segundo o autor, por vezes fez uso de termos estigmatizantes, como “câncer gay” e “peste gay”.

Essas ideias transportam a sociedade para uma cultura e imaginário que afetam os discursos sobre a aids. O *campo dos mídias*, como um campo de mediação que envolve todos os dispositivos que buscam compor os valores dos diversos outros campos sociais e o direito a mobilizar o espaço público (RODRIGUES, 1999), alimentado muitas vezes por fontes do campo das ciências, foi responsável por construir um imaginário sobre a aids em que as informações difundidas reforçavam alguns de seus aspectos relacionadas a determinados “grupos de risco”. Essas ideias ainda se mostram muito presentes nas discussões do *Grupo* e nas entrevistas realizadas. Conforme apontado, grande parte das mulheres não se enquadrava nos chamados “grupos de risco” e demoraram muito tempo para receber o diagnóstico positivo para o HIV.

Uma delas relembra que, depois que terminou um relacionamento, começou a ter todos os sintomas da doença, mas jamais imaginou que estaria doente de aids. Nas palavras da mulher:

“[...] nunca imaginei que era isso, nem os médicos. Primeiro eles me perguntavam se eu tinha algum relacionamento, naquele momento eu não tinha [...] Procurei vários especialistas, até um reumatologista. Prescreveram exames para Lúpus. Eu tinha febre constante, mas eu fiz PPT e não dava nada para tuberculose. Cheguei a ser tratada para febre reumática, com corticóide. E quando os resultados da febre reumática vieram e eu descobri que eu não tinha febre reumática, aí a reumatologista perguntou se eu faria um teste para HIV. Eu tinha tanta certeza que eu não tinha HIV que eu fiz”

O texto evoca diversos sentidos, sendo que todos eles vão direcionar para questões referentes às ideias de “grupo de risco”. Inicialmente, a partir da visão de que somente pessoas com relacionamentos atuais poderiam enquadrar-se em algum tipo de risco para a doença contagiosa, conforme o trecho:

“Primeiro eles me perguntavam se eu tinha algum relacionamento, naquele momento eu não tinha”

A partir daí, como a mulher não possuía relacionamento no momento, acreditou-se que ela estaria fora desses grupos e uma batalha contra doenças não transmitidas sexualmente passou a ser travada:

“Procurei vários especialistas, até um reumatologista. Prescreveram exames para Lúpus. Eu tinha febre constante, mas eu fiz PPT e não dava nada para tuberculose. Cheguei a ser tratada para febre reumática, com corticóide. E quando os resultados da febre reumática vieram e eu descobri que eu não tinha febre reumática [...]”

A própria mulher apresentou, naquele momento, uma percepção do risco aproximada dos profissionais de saúde, pois aceitou fazer o teste por ter certeza que este seria negativo, ainda que já tivesse tido relações sexuais sem ter usado preservativos anteriormente:

“[...] aí a reumatologista perguntou se eu faria um teste para HIV. Eu tinha tanta certeza que eu não tinha HIV que eu fiz”

Por outro lado, entretanto, o *Grupo* apresenta uma mulher que, apesar de não ter conhecimento na época, acredita fazer parte do que denominaram como “grupo de risco”. Ela faz questão de ressaltar que contraiu o vírus do marido homossexual:

“Eu descobri que ele era homossexual só depois que ele morreu, eu não imaginava. Ele gostava de ir para sauna, eu ficava pedindo para ir junto, mas ele falava que só homem podia ir. Eu era jovem, inocente, só depois que eu virei ativista eu fui entender o que era uma sauna”

Na fala da entrevistada observa-se que ela própria se enquadra nos “grupos de risco” ao considerar o marido como homossexual, apesar deles serem casados e, provavelmente, terem relações sexuais durante o casamento, já que ela não desconfiou da opção do companheiro em relacionar-se também com outros homens. Dessa forma, em seu discurso, observa-se o senso comum e o imaginário sobre a construção do heterossexual x homossexual: o homem, por ter relações com ambos os sexos, deveria ser definido como bissexual, e não homossexual como ela define. A fala evoca ainda o empoderamento que a mulher ganhou ao tornar-se ativista, quando foi conhecer melhor questões referentes ao campo e, conseqüentemente, quebrar os silêncios frente às temáticas na área da sexualidade humana.

Ainda nesse cenário, uma das mulheres faz questão de ressaltar que se infectou em um “*aborto clandestino e não de outra forma*”. A frase, repetida antes mesmo de a entrevista ter início, funciona como uma espécie de título à entrevista que vai acontecer em seguida - e na qual ela reforça a mesma questão -, adiantando informações sobre ela própria e buscando convocar (ou não) o interesse do pesquisador, já que ela parece apresentar um diferencial frente ao restante das integrantes do *Grupo*.

Ao afirmar que se infectou em um “*aborto clandestino e não de outra forma*”, a mulher ressalta as questões cerradas referentes à sexualidade no campo do HIV e aids debatidas por Sontag (2007): aids refletida como uma doença de fundo pecaminoso que gera

vergonha, repulsa e tem caráter punitivo. Remete-nos, ainda, para a ideia de estrangeiro, como se ela não fizesse parte desse quadro por não ter se infectado da mesma forma como as demais pessoas do *Grupo*, as estrangeiras.

Assim, a mulher não se vê dentro da aids concebida como doença provocada pelo indivíduo enquanto membro de algum “grupo de risco”, categoria que segundo Sontag também “ressuscita a ideia arcaica de comunidade poluída para o qual a doença representa uma condenação” (SONTAG, 2007, p. 114). Ainda de acordo com a autora, uma característica comum da visão da peste é que “ela vem invariavelmente, de outro lugar” (SONTAG, 2007, p. 114).

Tudo que já se disse sobre a epidemia possibilitou a apresentação da imagem que hoje a sociedade tem sobre a doença. Esses dizeres retornam à memória da população, e é o que parece ocorrer com essa mulher ao reforçar que contraiu o vírus de um aborto clandestino. É como se ela negasse fazer parte dessa relação pecaminosa debatida por Sontag. Ao final da entrevista, ao discorrer sobre questões referentes ao preconceito e estigma sofridos por pessoas vivendo com HIV e aids, ela deixa transparecer seu próprio preconceito afirmando que:

“Acho que às vezes os mais preconceituosos somos nós mesmos. A gente pensa que não vai falar [sobre identificar-se diante de uma entrevista referente à temática aids] porque os outros vão pensar mal da gente, mas nós é que somos os mais preconceituosos”

Nesse cenário observamos ainda, claramente, a culpa fortemente associada à doença aids. O discurso de vitimização não se faz presente entre essas mulheres e, em alguns casos, há um discurso que faz com que aquela mulher que se contaminou com aids seja culpada, esteja pagando por um erro.

As relações evidenciadas pelas nomeações colocam em cena, ainda, outros discursos convocados pelas mulheres. Os relatos se dão, conforme já citado, por mulheres vivendo com HIV e aids e, em alguns casos, voluntários afetados indiretamente pelo HIV/aids e/ou familiares. Em algumas reuniões especialistas são convocados a dar seus depoimentos sobre o contexto em questão, em espécies de mini-palestras. Em certos casos, os discursos dos especialistas são convocados também através das falas das próprias mulheres, por uma abordagem direta, quando narram sobre o recebimento do diagnóstico, sobre pesquisas das

quais já fizeram parte, etc., ou ainda através da utilização das vozes desses especialistas indiretamente, procurando evocar as pessoas para um combate à feminização, sempre no contexto da prevenção. Temos, assim, uma multiplicidade de vozes presentes nos discursos das mulheres, muitas vezes relembrando falas médicas.

Há ainda nessa multiplicidade de vozes, desabaços que colocam os enunciados como transparentes e verdadeiros, segundo Pinto (1994) representam, assim, uma modalidade declarativa-representativa, que diz respeito à intenção de que tenham a força de uma declaração transparente. O autor sugere o exemplo “Eu sei que fumar faz mal a saúde, mas não consigo parar” (PINTO, 1994, p. 87). No *Grupo*, observa-se essa modalidade em depoimentos como:

“Eu sei que não posso ficar sem os medicamentos, mas ainda tenho dificuldades em tomá-los”

É a partir de falas como essa que as mulheres quebram a espiral do silêncio como uma forma de resguardarem-se. Com tais discursos elas deixam cair máscaras e são transparentes, buscando, ao fundo, obter no outro solidariedade para com as situações descritas.

As Operações de modalização apontam opções distintas e coerentes com as demais marcas (PINTO, 1994). Os discursos operam com diferentes modalidades, mas existem tendências dominantes. Além da modalidade declarativa-representativa acima representada, observa-se fortemente que, por se tratar de reuniões e entrevistas com enunciados que exprimem afetividades e juízos de valor, também representam, segundo Pinto (1994), modalidades enunciativas expressivas, que utilizam expressões que parecem ter, normalmente, sentido afetivo. Dentre elas, destacam-se as expressões “forte”, “bonito”, além de xingamentos (conforme apresentado na música anteriormente exposta) e de sufixos que marcam o grau do substantivo e do adjetivo e servem também para exprimir afetividade, como “homão”, “barriguinha” e “barrigona”.

3.5. Visibilidade/Invisibilidade

No primeiro capítulo as diferentes faces da invisibilidade entre mulheres vivendo com HIV e aids foram apontadas. A partir das entrevistas realizadas ficou bastante evidente que, para essas mulheres, existe uma faceta da relação visibilidade/invisibilidade relacionada,

primeiramente, ao fato de não terem sido classificadas dentro dos chamados “grupos de risco” da epidemia. Assim, elas ficaram por anos invisíveis à epidemia: as mulheres não se identificaram e não foram identificadas por profissionais de saúde como pertencentes aos “grupos de risco” e, por isso mesmo, tiveram um diagnóstico mais tardio.

Tal fato trouxe consequências graves para a saúde física de muitas dessas mulheres. Ao receberem o diagnóstico positivo, elas já manifestavam sintomas de aids, com diferentes doenças oportunistas que trouxeram, para algumas, sequelas irreversíveis, como problemas de memória, fala e deficiências físicas e sensoriais. Durante entrevista concedida, uma delas relata:

“Hoje eu tenho um problema de fala, de memória. Não sei se você está reparando. Às vezes eu penso muito antes de falar [...] Em 2000, eu realmente fiquei totalmente sem memória”

Ao afirmar que *“pensa muito antes de falar”* a mulher acaba justificando alguns silêncios em sua fala. Silêncios que perpassam suas palavras e a fazem refletir antes de expressar sua história de vida.

Outra faceta da invisibilidade corresponde à marginalização das mulheres dentro da epidemia de aids no Brasil. A pauperização da aids, a violência e a relação de ambas com o cenário das mulheres, traz à tona um problema de invisibilidade relacionado como um problema de indiferença, onde há anulação dos indivíduos, devido a uma negligência sobre a presença de alguém.

Nas reuniões do *Grupo* fica bastante evidente que a maioria das mulheres da ONG como um todo e também que grande parte das mulheres que participam do MNCP vivem sem facilidade econômica. Tal fato não impede, entretanto, que essas mulheres tenham poder de fala, de reconhecimento do mundo, reflexão e opinião sobre ele. A partir do momento que fazem parte do *Grupo de Mulheres*, do MNCP e da ONG Grupo Pela Vidda, mesmo que não estejam presentes em todas as reuniões ou eventos dos mesmos, elas conseguem incluir-se no processo comunicativo e político no que se refere à epidemia, onde se acentuam as desigualdades sociais e econômicas determinantes da saúde e promovem vulnerabilidades em questões relacionadas ao bem estar físico e mental. Não permitem, então, que a faceta da invisibilidade relacionada à marginalização se faça totalmente presente, pois mesmo fazendo parte de um grupo social marginalizado, se inserem no processo de produção de sentidos

sobre a doença mediados por uma instituição, que pode ser o *Grupo de Mulheres* ou, mais amplamente, a ONG Pela Vida.

Por fim, verifica-se no *Grupo* a faceta da invisibilidade relacionada aos estereótipos. Devido ao longo histórico de construção de enfermidade derivada de condutas erradas e pecaminosas, a aids projeta um estigma que anula essas mulheres enquanto indivíduos e as substitui para os estereótipos impostos a elas. Tal questão estabelece relação direta com o silêncio de mulheres vivendo com HIV e aids no tocante a vários aspectos. Buscando evitar esses estereótipos, as classificações impostas pela hipervisibilidade dada à aids, que oculta as singularidades das pessoas que apenas vivem com o vírus HIV, observa-se o silêncio empírico das mulheres soropositivas principalmente no que diz respeito a dois cenários:

- 1) **Silenciamento da condição sorológica positiva para o HIV quando negam, por exemplo, uma entrevista para a grande mídia, ou quando se definem como voluntárias em eventos.** Ao tomarem tal atitude, essas mulheres não são vistas publicamente, furtando uma presença na sociedade - a princípio - de detentoras da realidade sobre viver com aids. Entretanto, a troca e interação que promovem quando participam desses eventos, mesmo que como voluntárias, onde emerge um emissor pedagógico que ensina sobre aquele universo, acaba por torná-las presentes dentro da realidade sobre o HIV/aids, e não estranhas a ela.
- 2) **Silenciamento da condição sorológica positiva para o HIV para familiares, amigos, vizinhos, comunidades e parceiros.** Tal decisão representa uma tática para essas mulheres, uma maneira de se subtraírem do preconceito ou mesmo de situações constrangedoras. Através das entrevistas observa-se que o silêncio impede as mulheres de serem vítimas de preconceitos por parte de pessoas próximas, afastando-as da realidade complexa que envolve o HIV e aids. Muitas vezes é em espaços como o do *Grupo* que elas externam suas questões, mas nem sempre. Muitas se calam até mesmo nos encontros.

Assim, em ambos os cenários percebe-se que, como a hipervisibilidade dada à aids acabou gerando algumas questões específicas relacionadas ao preconceito e estigma no campo das classificações, o silêncio acaba sendo para as mulheres vivendo com HIV e aids uma forma de fugir aos estereótipos dados à doença, às classificações impostas no que se refere aos discursos relacionados à aids ao longo destes 30 anos de epidemia. Trata-se, assim, de um silêncio definido como um silêncio tático.

É em Michel de Certeau que se encontra o conceito de táticas. Segundo o autor, estratégias são práticas pelas quais instituições dominantes procuram estruturar seus roteiros

de ações que servem como guias de comportamento dos seus objetos sociais. Já as táticas se referem às maneiras como os sujeitos improvisam quando enfrentam estratégias e combinam seus elementos em modos novos que nutrem uma base para mudanças (DE CERTEAU, 1994).

As táticas sempre jogam com os acontecimentos aproveitando, assim, as ocasiões. Elas acontecem em momentos oportunos, onde combinam elementos heterogêneos, mas a sua síntese não tem necessariamente a forma de um discurso. Muitas práticas cotidianas (ler, falar, morar, aprender, etc.) são táticas. Nesse sentido, entende-se o silêncio como uma tática, uma mediação uma vez que implica alteridade, mas não mudez. São formas encontradas pelas mulheres para jogar e fazer de conta jogar o jogo do sistema. Trata-se de um apontamento de como empreendem seu dia-a-dia silencioso, buscando distância dos discursos morais, políticos e tecnocráticos que rodeiam o universo da epidemia de HIV e aids.

Por outra perspectiva, entretanto, algumas (atualmente apenas duas) mulheres entrevistadas já conseguiram romper o silêncio público. Elas se intitulam *figuras públicas*, por não esconderem nomes e diagnóstico, e por aparecerem constantemente na mídia para tratar da temática aids. Para elas, romper o silêncio público significa ganhar visibilidade, lutar pela causa fazendo “história” no campo. Elas lutam, entretanto, para que essa visibilidade não seja a visibilidade do estereótipo, para que não sejam vistas como a doença aids, mas como pessoas que vivem com HIV e aids e fizeram disso uma causa.

Nesse sentido, uma participante do *Grupo*, que já passou pelo processo de rompimento do silêncio público e, conseqüentemente de visibilidade pública, hoje se recolhe novamente a ele. Segundo ela, a descoberta do diagnóstico positivo para o HIV a colocou numa situação de limbo e incerteza sobre o futuro. Como se via diante da morte, ela resolveu falar a todos e todas sobre sua condição, mostrando-se publicamente. Durante a entrevista, ela revela:

“Eu imaginava que eu ia morrer; a morte para mim era certa. Então, eu colocar a minha cara na mídia, não ia afetar em nada, porque eu tava morrendo. Eu tava tomando várias atitudes na minha vida que fora daquele momento eu não teria coragem de fazer. E não era só isso. Eu também tava preocupada com outras mulheres que estavam casadas, com seus maridos e que, como eu, estavam com HIV e não sabiam”

A frase evoca o desejo em romper com a falsa ideia de que as mulheres com relacionamentos estáveis estariam protegidas da infecção. A estratégia discursiva orquestrada pela entrevistada para tal fato foi engendrar-se pelo *campo dos mídias*, ensejar a construção da aids no corpo da comunicação, em torno de um esquema cujo objetivo era dizer que aquela mulher que, teoricamente deveria estar fora do grupo de doentes da epidemia, tinha aids. Todo esse jogo de produção dos fatos foi realizado na mídia porque a entrevistada acreditou que iria morrer, assim, apesar da visibilidade que receberia ao orquestrar suas falas nesse campo, não precisaria, ideologicamente, encarar as consequências da mesma.

Não foram necessárias táticas para resguardar-se de situações constrangedoras ou do estigma e preconceito, pois em sua mentalidade, ela não estaria viva para tanto. Tal pensamento revela, ainda, a doença tal qual foi colocada pela própria mídia logo em suas primeiras aparições: aids e morte inseparáveis, e os corpos de suas vítimas mais conhecidas definhando em imagens impressas pelos veículos de comunicação.

Já em outro momento da entrevista, a mulher lembra que sofreu grande preconceito durante e logo após o nascimento do seu filho:

“A história de nascimento do meu bebê é uma história de preconceito. Eu estou em trabalho de parto, eu passo por quatro maternidades, e quando eu falo que eu tenho aids, eles falam que não é hora do meu bebê nascer. Quando eu vejo que eu estou sofrendo o preconceito, eu resolvo ficar calada, com a boca fechada. Deixo a criança nascer. Quando a criança nasce, eles trazem a criança para eu amamentar e eu penso que eu já posso falar. Ai a enfermeira traz a criança para eu amamentar, eu falo que eu tenho aids e não vou amamentar. Ai ela fala: você quer que seu filho morra de fome ou de aids? Eu falei: de fome”

Nesse momento a mulher começa a demonstrar o silêncio como uma tática: uma forma de evitar o preconceito durante o nascimento de seu filho, preconceito que ela já vinha sofrendo há um tempo. Revela, novamente, a relação inevitável entre aids e morte (se o bebê contraísse a doença estaria, inevitavelmente, fadado a morte). Demonstra, ainda, o medo da entrevistada diante da possibilidade de seu filho contrair a doença, por isso a preferência de que ele morresse de fome a morrer de aids. Isso porque morrer de fome não implicaria problematizações tão caras à sociedade humana (sexualidade, cultura, etc.) quanto a morrer de aids.

A mulher lembra ainda que a primeira alimentação que o filho recebeu foi chá, que deveria ter sido tomado por ela:

“Isso trouxe consequências graves para a saúde do meu bebê, como problemas com lactose. Ele teve que tomar uma fórmula especial de soja que era caríssima, por sorte eu era da classe média e tive condições de comprar”

A partir do momento que o próprio filho começou a ser vítima de preconceito por ter uma mãe vivendo com HIV, entretanto, ela optou pelo silenciamento público de sua condição sorológica:

“Eu fui insequente [sobre revelar-se soropositiva publicamente]. Eu morava numa chácara, nessa casa tinha um muro enorme e os vizinhos picharam de vermelho ‘a casa da aids’. Eu sofri o preconceito, mas eu ainda não estava incomodada. Eu fiquei incomodada quando eu me descobri grávida, com aids. Quando meu filho tem 10 anos de idade vai para escola e sofre o preconceito, quando ele fala que a mãe dele tem aids e sofre preconceito. Eu vi que estava afetando o meu filho também, então, eu cortei. Eu achei que já era hora de parar, mas não quer dizer que eu deixei de fazer o ativismo. Eu gostaria de continuar mostrando a cara e que as outras pessoas também mostrassem, mas a realidade no Brasil hoje é essa”

Assim, verifica-se a opção pelo silêncio da entrevistada como forma de evitar o preconceito vivido pelo filho. A morte que ela esperava não ocorreu e a criança, aos 10 anos de idade, passou a sofrer preconceito de colegas da escola. Sob essa ótica, a aids deixa de ser tratada como uma questão particular dessa mulher, para ser encarada como uma questão que também atinge seu filho e, por isso mesmo, a opção pelo silenciamento de sua condição sorológica positiva para o HIV. A fala da mulher reflete também a vontade de que ainda pudesse se exibir publicamente como fazia assim que recebeu o diagnóstico positivo para o HIV, mas afirma que a realidade do Brasil no que diz respeito ao preconceito da sociedade frente à doença ainda a obriga a manter o silenciamento sobre o fato de viver com aids. Ou seja, afirma - mas não com palavras, e sim no silêncio que perpassa essas palavras - que o

preconceito que sofreu há 19 anos, quando do nascimento do seu filho, ainda é realidade nos dias atuais.

Por fim, é interessante apontar que três mulheres não aceitaram participar das entrevistas. Duas delas disseram estar “*muito bem espiritualmente para tocarem no assunto*”. A resposta ressalta, mais uma vez, a ideia de silêncio tático. Não participar de uma entrevista que vai remeter aos aspectos do que é “viver com aids” é uma forma dessas mulheres resguardarem-se de lembranças doloridas. Trata-se de um silêncio “das emoções”, uma vez que a entrevista certamente traria muitas emoções para essas mulheres, provavelmente emoções não agradáveis, já que não aceitaram participar das mesmas.

A outra mulher é uma participante que não toca no assunto durante as reuniões, que acaba também utilizando o silêncio como uma tática. Ela oculta a aids em todos os momentos e discussões do *Grupo* e também não abre espaço para as trocas de afetos constantemente observadas no mesmo. Ainda assim, ela esteve presente nas cinco reuniões observadas e fez parte de todas as dinâmicas, porém sem tocar no assunto aids, conforme descrito anteriormente.

Observa-se, assim, que ela esteve presente nas reuniões com o seu corpo, com a sua presença física e energia psíquica, porém, não estava preparada para debater a temática nem mesmo com outras pessoas vivendo com HIV e aids. É como se criasse uma máscara social para evitar constrangimentos e tocar em assuntos que remetessem a lembranças dolorosas para ela. O silêncio pode ser, aqui, entendido como um espaço de preparação para que a mulher reflita sobre sua opinião, repense os acontecimentos em sua vida e suas atitudes. De toda forma, ele aparece principalmente como um meio da integrante se preservar. O pudor em se mostrar explica a opção pelo silêncio.

Ainda assim, através do silêncio produzido, ela demonstra claramente como os silêncios emitem sentidos, os silêncios como processos significantes. Mesmo em silêncio, ela comunica dramaticamente questões referentes ao cenário da aids, às próprias táticas de muitas mulheres para evitar o preconceito e estigma, ou mesmo constrangimentos. O silêncio da participante revela-se um elemento fundamental na comunicação e demonstra que, muitas vezes, o sujeito da enunciação sugere sentidos sem dizer. As pessoas do *Grupo*, assim como de toda a sociedade, dialogam não só com palavras, mas também com silêncios.

Nesse caso é a própria ausência de palavras no *Grupo* que denota o silêncio. Verifica-se, conforme aponta Orlandi (2007), que a ausência de palavras não significa que o silêncio é

vazio, ausência. Ele é completude, é presença, e por isso mesmo ocorre em tudo o que encontre significado, e não somente nas palavras: um gesto, um olhar atento da mulher para com as dinâmicas, a música “O Que é o que é” de Gonzaguinha - que apesar de não cantar, ela dança de mãos dadas com as demais participantes -, etc.

Ou seja, o silêncio dessa mulher se movimenta em tudo o que possa ter sentido. Assim, o estar calado diante de uma interpelação constitui um sentido múltiplo para o positivo e/ou negativo e já denota um recorte na significação. Segundo Orlandi:

Trata-se do silêncio fundador, ou fundante, princípio de toda significação. [...] é a própria condição de produção de sentido. Assim, ele aprece como o espaço “diferencial” da significação: lugar que permite à linguagem significar. O silêncio não é o vazio, ou o sem sentido; ao contrário, ele é o indicio de uma instância significativa. Isso nos leva a uma compreensão do vazio como horizonte e não como falta (ORLANDI, 2007, p.68).

O silêncio incrustado, como o silêncio das três mulheres que não participaram das entrevistas, adianta um estado de silêncio para alguém que deseja levantar alguma objeção à situação vivida. Como exemplo é possível citar a própria afirmação das mulheres ao negarem participar das entrevistas:

“Muito bem espiritualmente para tocar no assunto”

Tem-se, assim, o silêncio fundador. Ainda de acordo com as palavras de Orlandi:

[...] o sujeito estabelece necessariamente um laço com o silêncio; mesmo que essa relação não se estabeleça em um nível totalmente consciente. Para falar, o sujeito tem necessidade de silêncio, um silêncio que é fundamento necessário ao sentido e que ele reinstaura falando (ORLANDI, 2007, p.69).

É possível perceber ainda que, além do laço que estabelecem com o silêncio, o silêncio dessas mulheres significa por ele mesmo. Conforme Orlandi, “a linguagem é passagem incessante das palavras ao silêncio e do silêncio às palavras” (ORLANDI, 2007, p.70). Perpassando as palavras das mulheres que não foram entrevistadas, o movimento das palavras pronunciadas não atinge o segredo que elas guardam, mas o silêncio que perpassa essas palavras sim: relacionados aos sentidos do próprio viver com aids que seriam evocados a partir das entrevistas. Assim, o silêncio pode ser ausência de palavras, ou perpassar as palavras. De qualquer forma, é possível que *o silêncio seja ouvido*.

CAPÍTULO 4

MERCADO SIMBÓLICO – UMA PROPOSTA DE INVESTIGAÇÃO

*Não tomo consciência de mim mesmo,
a não ser através dos outros,
é deles que recebo as palavras,
as formas,
a tonalidade que formam a primeira imagem de mim mesmo.
Só me torno consciente de mim mesmo revelando-me para outro,
através do outro e com a ajuda do outro*

Mikhail Bakhtin

O modo de pensar a comunicação nesta pesquisa, a partir de sua dimensão simbólica e articulação entre realidade e representação, põe em destaque uma multiplicidade de vozes no que se referem especificamente ao cenário mulheres e aids, que ora concorrem entre si, ora se articulam e ora se silenciam. Trata-se de uma noção da comunicação que foge ao modelo positivista, transferencial, onde categorias dicotômicas (emissor e receptor) se fazem presentes. Pode-se pensar, assim, que tal comunicação se configura conforme o chamado modelo do mercado simbólico, proposto por Araújo (2002): um modelo multipolar, multidirecional e em rede, que consolida a perspectiva teórica da produção social dos sentidos. Nas palavras da autora, em tal modelo:

A comunicação opera ao modo de um mercado, onde os sentidos sociais - bens simbólicos - são produzidos, circulam e são consumidos. As pessoas e comunidades discursivas que participam desse mercado negociam sua mercadoria - seu próprio modo de perceber, classificar e intervir sobre o mundo e a sociedade - em busca do poder simbólico, o poder de construir a realidade (ARAÚJO, 2002, p. 340).

A partir do modelo colocado, reavaliam-se os espaços que receptores e emissores ocupam no campo da comunicação. Afinal, a noção de interlocutor, proposta pelo modelo do mercado simbólico, se contrapõe a unidirecionalidade e transferencialidade; e a estrutura linear é questionada pelo modelo em rede. Nesse mercado, cada indivíduo ou comunidade discursiva (grupo de pessoas organizadas ou não, que produzem e fazem circular discursos), chamados por interlocutores, ocupa determinada posição na cena discursiva e social no momento que participa de dado ato de interlocução, o que lhes confere poder de disputa e negociação no próprio mercado simbólico, produzindo os sentidos da prática comunicativa (ARAÚJO, 2002).

O conceito de lugar de interlocução, brevemente debatido no capítulo anterior, é resultante de uma reflexão sobre o lugar que as pessoas ocupam quanto ao seu poder de fala - o que falam e como falam. De acordo com Araújo, a comunicação vem de um processo de produção e circulação dos bens simbólicos, no qual os indivíduos disputam os sentidos sobre temas que sejam de seu interesse.

Pensando no *Grupo de Mulheres* parte deste trabalho, formado por mulheres vivendo e convivendo com HIV e aids, as participantes possuem diferentes lugares de fala, dentro e fora do próprio espaço do *Grupo* (são mães, esposas, ativistas, mulheres vivendo com HIV/aids, entre outros), o que corresponde aos seus lugares de interlocução que, por sua vez, geram disputas de poder sobre os discursos, com diferentes graus de legitimidade. As mediações aí produzidas são resultantes dessas disputas, dos espaços de negociações de sentidos. Para compreendê-las em sua totalidade é preciso ter conhecimento sobre os contextos desses interlocutores, apontados no capítulo anterior.

Para visualização dos elementos do chamado mercado simbólico, a autora desenvolveu um método que denominou “mapa do mercado simbólico da(o) (tema)” ou “mapa da comunicação sobre (tema)”. O mapa do mercado simbólico consiste num desenho, num diagrama das fontes e fluxos de comunicação sobre determinado tema, em dado segmento específico da população, dentro de determinados parâmetros geográficos ou institucionais, buscando produzir conhecimento sobre as vozes e discursos que disputam o poder simbólico sobre o tema em certo território (ARAÚJO, 2002).

Ou seja, o mapa procura identificar os caminhos por onde percorrem os discursos sobre um tema, até chegarem a seu destinatário, mas seu principal objetivo é o conhecimento das vozes e discursos que disputam o poder pela temática. Procura, assim, dar concretude ao conceito de mercado simbólico.

Nesta pesquisa, utilizou-se o diagrama como uma forma de mapear os diversos discursos sobre HIV/aids entre mulheres, primeiramente, diante da questão: *quem faz a comunicação sobre HIV e aids para (e entre) as mulheres do Grupo?* Para respondê-la, foi traçado o mapa da comunicação da aids do *Grupo*. E, como o interesse da pesquisa recai sobre os sentidos do silêncio e silenciamento dessas mulheres, também foi construído um mapa do silêncio da aids no *Grupo*, referente à questão-problema: *em relação a quem há incomunicação sobre HIV e aids no que se refere às mulheres do Grupo?*

Assim, foram produzidos dois mapas (diagramas): um em relação a que grupos,

pessoas e instituições essas mulheres se comunicam e outro em relação a que grupos, pessoas e instituições elas se retraem. Posteriormente, foi feito um esforço de junção dos mesmos, construindo uma única figura, buscando novos olhares e constatações sobre os objetivos da pesquisa.

A ideia inicial da pesquisa era montar os mapas antes que as entrevistas fossem iniciadas, a partir da realização de dinâmicas conduzidas no próprio espaço do *Grupo*, que buscariam discussões a respeito da ideia de comunicação e também de silêncio como produção social dos sentidos. Infelizmente, o tempo disponível para o acompanhamento do *Grupo* foi pequeno, o que impossibilitou a realização das dinâmicas. O planejamento do *Grupo* até o final do ano de 2011 já estava definido por parte de suas facilitadoras e participantes e, dessa forma, não houve espaço dentro do mesmo para a produção das dinâmicas pensadas.

Assim, a ideia inicial foi reelaborada e os mapas propostos produzidos concomitantemente às entrevistas, com base em levantamentos de campo. A partir das observações e participações das reuniões do *Grupo*, foi-se produzindo o que seriam os mapas do mercado simbólico relacionados à comunicação e também ao silêncio da aids para as mulheres do *Grupo*. As reuniões, as próprias entrevistas e as conversas paralelas - anteriores ao início das reuniões ou mesmo aquelas realizadas ao final das mesmas - foram aproveitadas para retirar o máximo de discussões sobre a ideia da comunicação e do silêncio como produção social dos sentidos.

4.1. Mapa 1: Comunicação

O primeiro diagrama aqui registrado representa o mercado simbólico da comunicação da aids entre as mulheres do *Grupo* estudado. A partir das reuniões, entrevistas e das conversas realizadas, foi-se montando o mapa, que sofreu alterações à medida que se descobria alguma coisa. O mapa permite perceber que não falta informação sobre a temática aids para e entre as mulheres do *Grupo*.

No plano local, discutem-se diversas informações dadas por outros núcleos discursivos, como a “Novela Vidas em Jogo”, da Rede Record, que em 2011 levantou o debate sobre a doença através de três personagens contaminados pelo vírus HIV e, por isso mesmo, foi tema de destaque entre as novelas. Percebe-se também que, na relação com a mídia, ganham destaque aquelas especializadas no campo, como o site da Agência de Notícias da Aids e a revista Saber Viver.

Pode-se observar ainda informativos específicos sobre a temática aids ou sobre temas afins à doença, como outras DSTs, distribuídos pelas facilitadoras do *Grupo* e produzidos por núcleos bastante variados, que vão desde Secretarias de Saúde, até laboratórios. Porém, no que se refere especificamente às questões relacionadas às mulheres, as informações giram mais em torno das conversações propostas pelo próprio *Grupo*, de algumas poucas campanhas oficiais, do MNCP, de algumas reportagens específicas elaboradas pela mídia e por discursos locais, principalmente comunicação referente ao tema por elas próprias produzidas, ainda que se fazendo passar por voluntárias.

Importante destacar, nesse cenário, outra questão debatida constantemente pelo *Grupo*:

“Como as informações sobre a temática aids estão, de fato, sendo transmitidas aos seus diversos destinatários?”

Para as mulheres do *Grupo*, as informações são muitas, mas nem sempre referentes ao contexto local, por isso não “tocam” seus destinatários como deveriam. A comunicação ainda tende a ser tratada como uma ferramenta, como um processo de repasse de mensagens de um determinado pólo a outro que, para ser considerada eficiente, procura eliminar *ruídos*, o que significa ignorar os contextos existentes na sociedade, as diferentes vozes nela presentes, sem contemplar as dimensões afetivas e econômicas.

Um bom exemplo encontra-se numa conversa com uma das mulheres do *Grupo* sobre um folder referente à “lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/aids”. Ao discorrer sobre o material, a participante indaga onde está a voz da pessoa que vive com HIV e aids no mesmo:

“Esse material não me parece ter sido produzido por alguém que conhece a realidade do que é ter lipodistrofia”

“Ainda que a gente realmente use roupas largas para esconder a gordurinha extra [dica dada pelo informativo], não é assim que queremos ser vistos, não é assim que deveriam se comunicar com a gente”

Repensar tais práticas de comunicação torna-se uma tarefa primordial para o *Grupo*, visando produzir mudanças futuras no cenário da epidemia. Este aponta algumas estratégias de comunicação para reverter tal situação, apresentando diferentes arenas de luta pelo poder, de disputa de sentidos que remetem bastante para a ideia de participação social.

Falar da problemática da participação implica, para as participantes do *Grupo*, reconhecer a complexidade dessa construção e as críticas que atualmente fazem parte dos espaços destinados à sua institucionalização. Muitas dessas críticas estão relacionadas à circulação de materiais educativos que não refletem, de fato, as vozes de quem vive com aids, fato estreitamente ligado à falta de entendimento de um processo comunicacional que leva em conta as diferenças entre seus interlocutores.

O desafio de tecer participações para essas mulheres não é pequeno, começando por uma não percepção da sociedade como agente de construção de políticas públicas, resultante da própria constituição histórico-social do campo da saúde no Brasil que reflete, ainda hoje, a centralização das informações nas vozes ditas especialistas e uma comunicação hierarquizada e artificial entre comunidade e gestores. Tal comunicação expressa relações de poder nas quais determinados sujeitos são autorizados a problematizar a área da saúde e outros não.

Porém, invertendo essa lógica, a própria infecção pelo HIV trouxe para muitas dessas mulheres um reconhecimento de que o SUS trata-se de um campo interdisciplinar em construção, no qual a comunicação e informação representam possibilidades de uma participação mais igualitária e, conseqüentemente, de um SUS sustentado pela humanização e qualidade. A perspectiva é revelada pela fala de uma das entrevistadas:

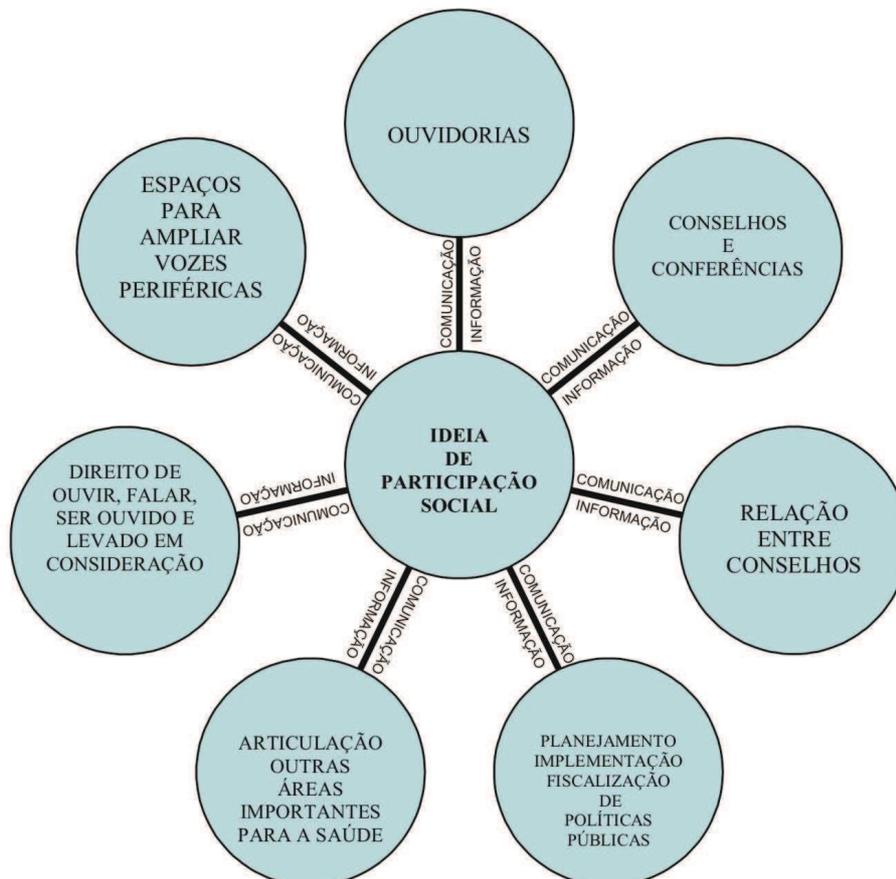
“Eu, antes do HIV, eu não entendia o que era política pública, eu não entendia que a gente construía, que a gente contribuía pra essa política ser implementada, entendeu? Então, assim, eu não entendia o que era isso! Então, depois das reuniões de convivência que eu fui entender que a gente podia contribuir para o SUS, para a formação do melhor SUS, o SUS que nós queremos. Eu fui vendo as deficiências que a gente compartilha, todos os sucessos e as deficiências do Programa de DST e aids. E a gente vê que ali a gente vai construindo... Construindo como? Criticando, elogiando, tentando formular uma política pública que seja implementável, que seja factível, que não seja uma utopia. Então, assim, a gente vê que a gente pode contribuir. Então, assim, eu fui entendendo isso e, com o passar do tempo, hoje eu já tenho dez anos nessa casa, isso foi uma construção”

Para tanto, as mulheres contam com alguns espaços de participação, que se manifestam como espaços de inclusão, uma forma de superação das desigualdades. As marcas desse desejo de inclusão se expressam em vários momentos das entrevistas e reuniões do *Grupo*. São marcas relativas às políticas públicas, às práticas comunicativas das instituições e às práticas comunicativas das pessoas.

Sobre as marcas relativas às políticas públicas, observa-se que há uma distribuição de responsabilidades entre instituições e sociedade civil no tocante às informações e serviços sobre a aids. As mulheres reconhecem ainda a constante presença de informações sobre a doença, conforme já apontado, mas preocupam-se com a forma como estão sendo transmitidas pelas instituições tais informações, com a constante falta de adequação das formas pelas quais as informações são veiculadas. Há ainda demandas relativas a conhecimentos mais específicos e também a uma relação mais ampla com outros aspectos da vida dessas mulheres, principalmente no que se refere ao adoecimento pelo HIV/aids. A figura que segue demonstra esse processo de participação no cenário “mulheres e aids”:

Figura 1

A ideia da participação social em sua interface com os campos da informação e da comunicação

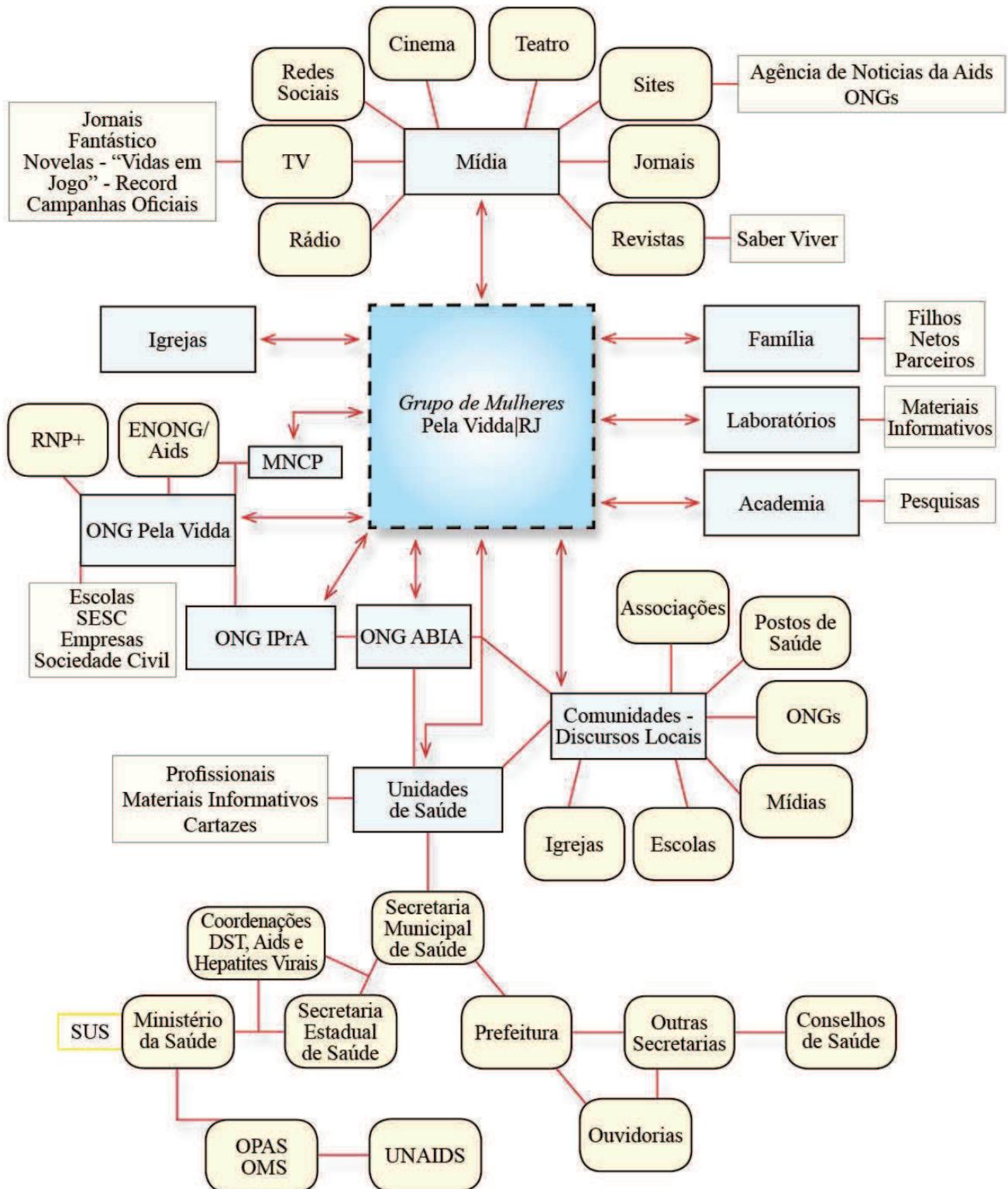


Pode-se lembrar aqui a hipótese desta pesquisa, apontada ainda na Introdução, de que o cenário da aids em mulheres é permeado por silêncios relacionados com as implicações da estigmatização presentes no centro da vulnerabilidade social feminina ao HIV/aids e que, porém, não obstante esta realidade, elas buscam espaços alternativos para manifestarem seus dramas e se solidarizarem com pessoas em situações semelhantes. É o que ocorre nos espaços apontados pela figura.

Alguns desses espaços - para ampliar vozes periféricas; articular outras áreas importantes para a saúde; planejar, executar e fiscalizar políticas públicas e nos quais essas mulheres asseguram seu direito de falar, ser ouvido e levado em consideração - são as próprias ONGs. No mapa que segue observa-se que, além do Grupo Pela Vidda, outras ONGs presentes são: ABIA e IPrA, ambas localizadas no município do Rio de Janeiro. Essas ONGs, por sua vez, vão promover às mulheres acesso às redes e aos encontros, além do próprio MNCP, a RNP+ e o ENONG. Considerando todo o exposto, encontra-se o diagrama do mercado simbólico da comunicação da aids entre as mulheres do *Grupo*. No sentido de entender melhor o diagrama proposto, é importante destacar que este diz respeito à comunicação da aids entre as mulheres do *Grupo* estudado, montado a partir das reuniões, entrevistas e das conversas realizadas, tendo em mente a seguinte questão: *quem faz a comunicação sobre HIV e aids para (e entre) as mulheres do Grupo?*

Figura 2
Mapa 1 - Comunicação

Mapa do Mercado Simbólico da Comunicação da Aids – Grupo de Mulheres Pela Vidda|RJ



*Fonte: Próprio autor

4.2. Mapa 2: Silêncio

Da mesma forma como o mapa da comunicação da aids no *Grupo* foi construído, também foi produzido o mapa do silêncio, a partir da questão-problema colocada anteriormente: *em relação a quem (grupos, instituições, agentes sociais) há incomunicação sobre HIV e aids no que se refere às mulheres do Grupo?*

A lógica de produção desse mapa foi a mesma utilizada para o anterior. Verifica-se ainda que, muitas das instituições e sujeitos se repetem, mostrando que onde há comunicação, pode também haver silêncio como tática dessas mulheres, ou ainda silêncio para com essas mulheres no campo do HIV e aids. Assim como muitas mulheres se retraem quando o assunto é a comunicação do diagnóstico positivo para o HIV ou a comunicação de aspectos relativos ao viver com aids para a família, também os familiares silenciam questões referentes à temática com essas mulheres.

Uma figura nova que emerge nesse cenário é a vizinhança, agente social central quando o assunto é o silenciamento do diagnóstico soropositivo para o HIV. Há uma preocupação constante com o pensamento da vizinhança sobre as mudanças no corpo provocadas pelos efeitos colaterais dos medicamentos. Tais mudanças podem revelar a condição sorológica dessas mulheres, por isso o medo constante. Os discursos nesse campo evocam questões referentes ao fato do silêncio nessa arena estar relacionado aos significados de “imoralidade” atribuídos à doença pela sociedade: o silêncio apresenta-se, assim, como uma forma de evitar julgamentos da vizinhança.

No campo unidade de saúde nota-se que, apesar de algumas mulheres observarem que possuem, desde o recebimento do diagnóstico, longas práticas comunicacionais com seus médicos - criando vínculos emocionais - a maioria destaca as fragilidades das relações comunicacionais entre médicos-pacientes, que provoca dificuldades no diagnóstico e, principalmente, no tratamento. Mulheres que não passam por isso atualmente, já passaram em alguma outra etapa do tratamento. Profissionais da saúde especialistas em outras áreas que não o HIV/aids - não infectologistas -, também encontram-se rodeados por esse cenário de silenciamento do diagnóstico, principalmente pelos inúmeros casos envolvendo o preconceito referente à doença sofridos por mulheres que deixaram clara a sua condição sorológica antes da realização de consultas com tais profissionais.

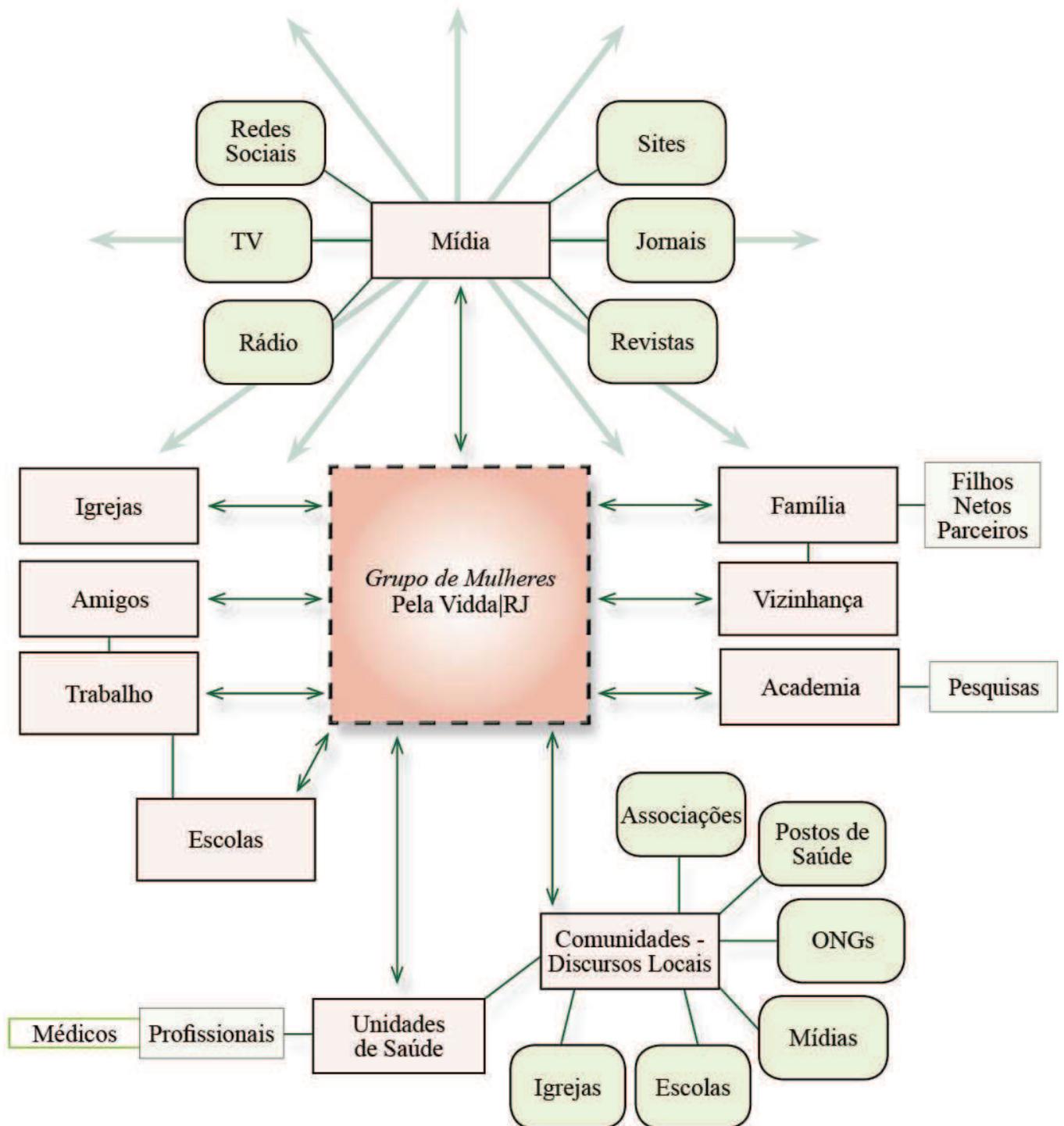
Como campo de mediação entre os diversos campos e, por isso mesmo, reconhecimento da pluralidade de vozes e discursos dos outros campos, o *campo dos mídias*

é, constantemente, campo de silenciamento dessas mulheres, que não querem ser reconhecidas pelos outros atores sociais em revistas, jornais impressos ou televisivos.

Nas instâncias de participação citadas no mapa 1, entretanto, entende-se que não há presença do silêncio. Isso porque o silenciamento do diagnóstico nesses eventos se dá como uma forma de manifestação do silêncio para com outras instituições, como a família e a vizinhança, e não para com as instituições de participação (ONGs, movimentos, redes, etc.) propriamente ditas. Essas instâncias são, na realidade, conforme apontado, instâncias de inclusão de algumas das mulheres a partir de atos comunicativos.

Figura 3
 Mapa 2 - Silêncio

Mapa do Mercado Simbólico do Silêncio da Aids – Grupo de Mulheres Pela Vidda|RJ



*Fonte: Próprio autor

4.3. Mapa 3: Junção dos Mapas

Por fim, foi feita a junção dos mapas: a construção do mapa da comunicação e do silêncio da aids no *Grupo de Mulheres* do Pela Vidda Rio de Janeiro. Nesse mapa, observa-se que os silêncios se subjazem nas falas, mas ainda assim agem tão ou mais vigorosamente do que elas. A figura reafirma a existência de um diálogo sinérgico entre políticas estruturantes da saúde, instituições referentes ao campo do HIV e aids e outros agentes sociais.

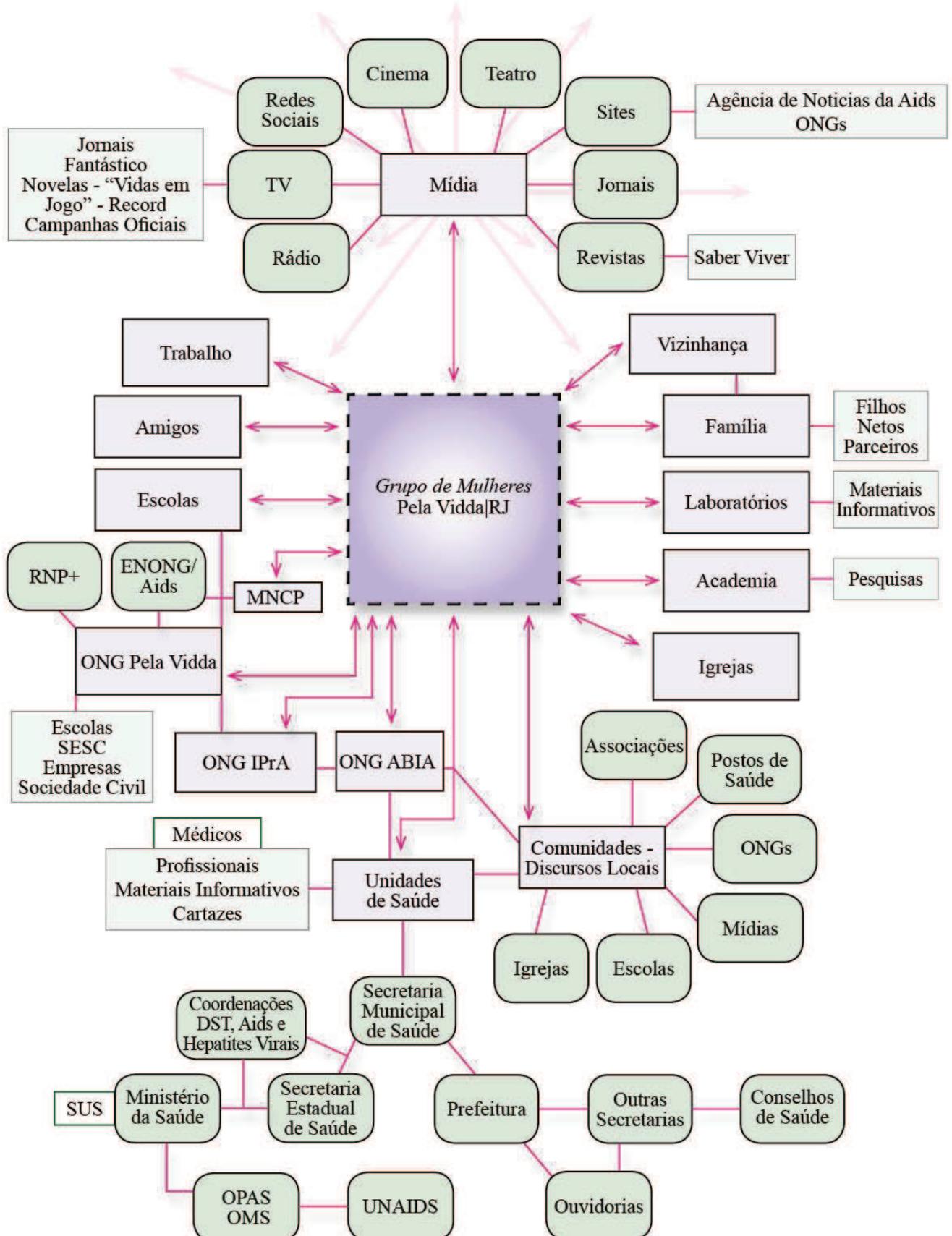
Demonstra, por outro lado, que há também a presença de um silêncio sinérgico entre agentes sociais e a temática aids. Ainda assim, prevalece a compreensão de que, mesmo com a presença do silêncio e silenciamento, existem espaços para a construção de alternativas de investimento na perspectiva de participação e de democratização, que incluem a comunicação.

Comunicação e silêncio operam como em discursos únicos, assim como os discursos se mostram repletos de silêncios, também os silêncios se mostram em meio a discursos significantes e são, eles mesmos, repletos de sentidos. Calando para resistir aos processos de estigmatização e de preconceito - de exclusão simbólica - as mulheres vivendo com HIV e aids também encontram espaços para empregar sentidos fora do silêncio.

É nesses espaços que, politicamente, elas fazem parte do processo decisório frente às políticas públicas referentes à epidemia. É quando se mobilizam para gerar alterações no que se refere às políticas públicas sociais, transformando discursos e práticas políticas e governamentais. É quando fazem jus a ideia da aids focalizada como espaço privilegiado de um importante debate social contemporâneo através dos debates e da mobilização sobre a doença que passaram a expressar disputas em torno dos direitos civis, sexuais e reprodutivos e da própria relação afetiva e sexual entre gêneros. É ainda nesses espaços que elas podem amenizar a dor e as dúvidas que possuem referentes ao campo. Trata-se de uma relação dupla evidenciada por essas mulheres, retratada no mapa que segue.

Figura 4
 Mapa 3 - Comunicação e Silêncio

Mapa do Mercado Simbólico da Comunicação e do Silêncio da Aids – Grupo de Mulheres Pela Vidda|RJ



*Fonte: Próprio autor

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em linhas gerais, a análise dos discursos das mulheres neste estudo funciona como uma espécie de pano de fundo para a análise social da epidemia, ressaltando o espaço de confronto de interesses políticos e sociais e de relações de poder do qual participa toda a sociedade. Essas relações foram evidenciadas por embates discursivos arquitetados pelo *campo dos mídias* que, por muitos anos, revelaram taxonomias relacionando a aids ao universo das pestes e a públicos determinados, principalmente os homossexuais.

Como formas de classificação e exercícios de poder, as taxonomias não só se fizeram presentes na imprensa brasileira, como também se mantêm vivas nas memórias das mulheres entrevistadas, principalmente no que diz respeito aos chamados “grupos de risco”, que remetem para uma cultura e imaginário que afetam os discursos sobre a aids.

As relações evidenciadas pelas nomeações colocam em cena, ainda, outros discursos convocados pelas mulheres do *Grupo*, como o do saber científico (médicos, principalmente), das ONGs e do movimento social. Todo esse cenário é permeado por silêncios significantes da sociedade brasileira, que em muito se relacionam aos preconceitos e estigmas que permeiam essa doença. No caso das mulheres, há um duplo preconceito - a doença em si e o fato de serem mulheres -, o que dificulta os seus processos comunicativos, tanto em relação à sociedade, quanto com seus parceiros e familiares. Ressalta-se, entretanto, que o silêncio observado foi sempre um silêncio tático, na maioria das vezes formas de evitar a dor ou constrangimentos.

Assim como os discursos estão plenos de silêncios significantes, o silêncio também não é absoluto. Logo, o próprio fato dessas mulheres estarem narrando suas histórias ao serem entrevistadas ou no próprio decorrer das discussões propostas pelas facilitadoras do *Grupo*, representa uma forma de produzir sentidos, amenizar e quem sabe até reverter o cenário que afeta o universo de mulheres vivendo com HIV e aids. Assim, através do *Grupo*, elas buscam estratégias em instâncias de participação para disputar com outros atores o lugar de fala autorizada no contexto da epidemia de aids.

Tais espaços podem ser considerados espaços de inclusão, de superação das desigualdades e também, de certa forma, das dificuldades frente ao “viver com aids”. Neles predominam dimensões estruturantes que influenciam as pessoas no sentido da necessidade de somar esforços dos diferentes movimentos que buscam a atuação contra a epidemia de aids.

As mulheres compreendem, assim, os espaços numa perspectiva de democratização e, conseqüentemente, da comunicação como um direito.

Sob essa ótica, a hipótese deste trabalho é confirmada: por um lado o cenário da epidemia é repleto de silêncios significantes, por outro, não obstante o fato dessas mulheres silenciarem seus dramas, elas buscam, simultaneamente, espaços alternativos em que possam manifestá-los e se solidarizarem com pessoas em situações semelhantes. Esses espaços são, para muitas, o primeiro rompimento do silêncio no que se refere à revelação da condição sorológica positiva. É ainda por meio deles que muitas passam a ter acesso a outros movimentos sociais, encontros, redes, e até mesmo a outras instâncias de participação social que refletem lutas não só no campo do HIV e aids, mas em todo o campo da saúde, como é o caso dos conselhos de saúde.

Nesses espaços, onde se encontra o próprio *Grupo de mulheres*, ocorre a tentativa de produção de uma comunicação localmente produzida, principalmente através de conversações. Predominam, assim, mediações da ordem das motivações, afetividades, relações e, é claro, das discursividades.

A partir da análise das entrevistas e, principalmente dos mapas construídos, é possível observar que de fato há muita informação disponível sobre a aids, mas não especificamente sobre o contexto das mulheres vivendo com aids e não sobre questões referentes ao campo específico da sexualidade que abarca essas mulheres. A comunicação praticada por quase todos os núcleos discursivos não é voltada para tais questões e é possível observar, por parte das integrantes do *Grupo*, uma preocupação com as apresentações dos materiais disponíveis, que nem sempre revelam as vozes das pessoas vivendo com HIV e aids e, principalmente, das mulheres vivendo com HIV e aids.

Isso vai repercutir fortemente no modo como essas mulheres ressignificam as informações recebidas, sendo que muitas delas têm dúvidas sobre o próprio “viver com aids”, sobre a diferença entre HIV e aids, etc. É no próprio espaço do *Grupo* que elas buscam sanar suas dúvidas. Há, ainda, uma evidente preocupação para com as informações que estão sendo produzidas para outro receptor - aquele que não vive com HIV e aids - acreditando que este também tem dificuldades de assimilação e ressignificação de informações e vê, por isso mesmo, a aids como um risco para os outros, tal qual foi - ideologicamente - para as mulheres.

A temática do risco revela, assim, uma questão da visibilidade/invisibilidade no contexto de pessoas vivendo com HIV e aids. Os chamados “grupos de risco” acabaram por não identificar determinadas populações - como as de mulheres com relacionamentos estáveis - como também vulneráveis à exposição ao HIV, o que tornou esses grupos, por longos anos, invisíveis no contexto da epidemia. É o caso de grande parte das entrevistadas. Por um lado, invisíveis por anos no cenário da aids, por outro lado, também invisíveis no contexto do HIV para alguns núcleos, devido ao silenciamento público da doença.

Apesar de, em instâncias de participação as mulheres demonstrarem, fortemente, uma mobilização para construir outros sentidos sobre a doença e sobre elas próprias - que passaram a ficar marcadas pelo preconceito e pelos estigmas anteriormente criados -, desconstruir essas relações é muito mais difícil do que construí-las. Nesse sentido, muitas mulheres vivendo com HIV e aids resguardam-se publicamente em núcleos como família, vizinhança, escola, mídia (que por sua vez é uma forma de resguardo para os mesmos núcleos já citados), etc. Evitam, assim, parte do imaginário coletivo construído ao enfatizar a doença com a promiscuidade social e a determinados “grupos de risco”, o que ajudou a reforçar os tabus e os imaginários socialmente codificados pelas práticas discursivas.

Desse modo, observa-se a necessidade do discurso em não dizer tudo. E, nesse cenário, existem silêncios múltiplos, desde aqueles que se referem à ausência das palavras propriamente dita, ao silêncio que também existe nas palavras, que perpassa as palavras. A título de reflexão, seguem (resumidamente) colocações sobre as modalidades do silêncio e do dizer no que se refere ao cenário mulheres vivendo com HIV e aids:

- a) O silêncio é necessário. Isso quer dizer que, para que alguém diga algo, inclusive as mulheres entrevistadas, é preciso que algo seja silenciado. Nesse sentido as mulheres estão sempre fazendo escolhas entre o dizer e o não dizer.
- b) Essas escolhas remetem, mesmo após 30 anos dos primeiros casos de aids notificados no mundo, ao tratamento das informações divulgadas pela cobertura jornalística, principalmente nas décadas de 1980 e 1990, pautada pela classificação, rotulação e estigmatização dos grupos sociais infectados pela aids, que também refletia outras vozes, campos, e instituições. Há, assim, uma clara opção pelo silêncio como tática, como forma de evitar tal classificação, rotulação e estigmatização, muitas vezes já sofridas por elas mesmas, ou por amigos e conhecidos, não só nos anos 1980 e 1990, mas também em tempos atuais.
- c) O silenciamento sobre o “viver com aids” nesse cenário é, assim, também parte da

experiência da identidade dessas mulheres, pois é o que lhes dá, muitas vezes, condição de movimento.

d) Não é, por isso mesmo, um silêncio maléfico, mas sim uma mediação, no sentido de movimentação da comunicação. Trata-se de uma forma de imprimir sentidos ao viver com aids, evitando, porém, processos incômodos impostos a elas.

e) Há, ainda, uma opção pelo não silêncio, uma opção em dizer em cenários de mobilização; o que se apresenta como sintomas de transformações positivas em relação às políticas públicas e à cobertura da mídia jornalística sobre a aids.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, I. **Mercado simbólico**: interlocução, luta, poder. Um modelo de comunicação para políticas públicas. 2002. 352 f. Tese (Doutorado em Comunicação) - Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.

_____. **A reconversão do olhar**: prática discursiva e produção dos sentidos nas intervenções sociais. São Leopoldo, Unisinos, 2000.

AYRES, J.R.C.M. et. al. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: BARBOSA, R. PARKER, R. (organizadores). **Sexualidade pelo avesso**: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro, Relume Dumará, 1999. p. 50-71.

AYRES, J.R.C.M. et al. **Aids, vulnerabilidade e prevenção**. Rio de Janeiro, ABIA/IMS-UERJ, II Seminário Saúde Reprodutiva em Tempos de Aids, 1997.

BAITELLO JÚNIOR, N. As Irmãs Gêmeas: Comunicação e Incomunicação. In BAITELLO JÚNIOR, N; CONTRERA, M. S.; MENEZES, J. E. O. (orgs). **Os Meios da Incomunicação**. São Paulo, Annablume; CISC, 2005. p. 71-80.

BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem**. São Paulo, Hucitec, 1992.

BARBOSA, R.M. Feminismo e Aids. In: PARKER, R.; GALVÃO, J. (orgs). **Quebrando o Silêncio: Mulheres e Aids no Brasil**. Rio de Janeiro, Relume-Dumará: ABIA:IMS/UERJ, 1996. p. 153-168.

BASTOS, F.I. **Aids na Terceira Década**. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2006.

BORGES, L.S. Mulher Também Corre Risco. In: ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. **Boletim da Abia**, n. 14, set. 1991.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico Aids/DST - Versão Preliminar**, ano VIII, n. 1, jul. de 2010 a jun. de 2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância da Saúde. Programa Nacional da DST/Aids, **Pesquisa de conhecimentos, atitudes e práticas na População Brasileira de 15 a 54 anos de idade (PCAP)**, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância da Saúde. Programa Nacional da DST/Aids, **Plano integrado de enfrentamento à feminização da aids e outras DSTs**, 2007.

CERTEAU, M. **A invenção do cotidiano**. Artes de fazer. Tradução de Eprahim Ferreira Alves. Petrópolis, Ed. Vozes, 1994.

FAUSTO NETO, A. **Comunicação e mídia impressa**. Estudo sobre a AIDS. São Paulo: Hacker Editores, 1999.

_____. Incomunicação Rural: dependência e fatalismo. In: MELO, J. M. **Comunicação/incomunicação no Brasil**. São Paulo, Loyola, 1976. p.85-103.

FELICIANO, K.V.O.; KOVACKS, M.H. As necessidades comunicacionais das práticas educativas na prevenção da transmissão materno-fetal do HIV. **Rev. Brás. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v. 3, n. 4, p. 393-400, out-dez. 2003.

FERREIRA, R.C.M.; FIGUEIREDO, M.A.C. Reinserção no mercado de trabalho. Barreiras e silêncio no enfrentamento da exclusão por pessoas com Hiv/aids. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 39, n. 4, p. 591-600, 2006.

FOUCAULT, M. **A ordem do discurso**. Tradução Laura Fraga de Almeida Sampaio. 20ª ed. São Paulo, Ed. Loyola, 2010.

FRANCO, M.H., **Mulheres e HIV/aids**: um Estudo de Recepção Radiofônica. 2004. 143 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

GALVÃO et al. Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/Aids. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 63, n. 3, p.371-376, maio-jun 2010.

GONÇALVES, E. H.; VARANDAS, R. O papel da mídia na prevenção do HIV/Aids e a representação da mulher no contexto da epidemia. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 1, p.229-235, 2005.

GRUPO PELA VIDDA. **Ateliê de idéias e ações sustentáveis – inclusão social, geração de renda e cidadania das PVHA**. Relatório parcial de pesquisa. Rio de Janeiro, 2011.

GUIMARÃES, C.D., 1929-2000. **Aids no Feminino**. Por que a cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil? Rio de Janeiro, Editora UFRJ, 2001.

LIMA, C.R.M. **AIDS**. Uma epidemia de informações. 2ª ed. São Paulo, Editora Papers, 2006.

MARTIN-BARBERO, J. **Dos meios às mediações**. Rio de Janeiro, Ed. da UFRJ, 1997.

MENDONÇA, R. F. Hanseníase e mundo da vida: as diferentes facetas de um estigma milenar. **Revista ECO-PÓS**- v.10, n.1, janeiro-julho 2007, pp.120-147.

OLIVEIRA, V. de C. Os mídias e a mitificação das tecnologias de saúde. In PITTA, A.M.R. (org.). **Saúde e Comunicação: visibilidades e silêncios**. Rio de Janeiro, Hucitec/Abrasco, 1995. p.133-145.

ORLANDI, E.P. **As formas do silêncio**. No movimento dos sentidos. 6ª ed. Campinas, Ed. da Unicamp, 1993.

OROZCO GÓMEZ, G. **La investigación en comunicación desde la perspectiva cualitativa**. Guadalajara-México, IMDEC, 1997.

PADOIN, S.M.M. et al., Cotidianidade da mulher que tem HIV/aids: modo de ser diante da (im)possibilidade de amamentar. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v.31, n. 1, p. 77-83, mar 2010.

PAIVA, V. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/ AIDS e o processo de emancipação psicossocial. **Interface - Comunic, Saúde, Educ**, Botucatu, v. 6, n. 11, p.25-38, ago 2002.

PARKER, R.; CAMARGO JR., K.R.. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro**, v. 16, n.1, p. 89-102, 2000.

PARKER, R.; GALVÃO, J. (orgs). Introdução. In:_____. **Quebrando o Silêncio: Mulheres e Aids no Brasil**. Rio de Janeiro, Relume-Dumará: ABIA:IMS/UERJ, 1996. p. 7-15.

PARKER, R.; TERTO JÚNIOR, V., (org.) **Solidariedade: a Abia na virada do milênio**. Rio de Janeiro, Abia, 2001.

PINTO, M.J. **Comunicação e discurso**. São Paulo, Hacker Editores, 1999.

_____. **As marcas lingüísticas da enunciação: esboço de uma gramática enunciativa do português**. Rio de Janeiro, Numen, 1994.

QUEIROZ, D.T. Observação Participante na Pesquisa Qualitativa: Conceitos e Aplicações na Área da Saúde. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n.2, p. 276-83, abr/jun, 2007.

RODRIGUES, A.D. **Estratégias da Comunicação**. Lisboa, Editora Presença, 1990.

SCOTT, J. **Gênero: uma categoria útil para a análise histórica**. Tradução de Maria Betânia Ávila e Cristine Dabatt. Recife, SOS Corpo, 1995.

SELII, L.; CHECHIN, P. L. Mulheres HIV/AIDS: silenciamento, dor moral e saúde coletiva. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, ano 29, v. 29, n. 3, p. 353-358, jul./set. 2005.

SIGNATES, L. Estudo sobre o conceito de mediação e sua validade como categoria de análise para os estudos da comunicação. In: Souza, Mauro W. (org.) **Recepção midiática e espaço público**. São Paulo, Editora Paulinas, 2006. p. 55-79.

SOARES, L.E.; BILL, M. V.; ATHAYDE, C. **Cabeça de porco**. Rio de Janeiro, Objetiva, 2005.

SONTAG, S. **A doença como metáfora. Aids e suas metáforas**. Tradução Rubens Figueiredo/Paulo Henriques Britto. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUSA, et al. A Aids no interior da família - percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 1-9, 2004.

TAMANINI, M.; OLIVEIRA, F.C.L.de. Mulheres casadas e a experiência do Hiv/aids. **Revista Percursos**, Florianópolis, v. 09, n. 02, pág. 17 – 34, ano 2008.

TOMAZZELI, J. G. **Aids e mulheres no Rio de Janeiro: o limite da certeza em duas técnicas complementares de análise**. 2001. 133 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.

TRINTA, A.R; POLISTCHUK, O. **Teorias da Comunicação**. Rio de Janeiro: Campus, 2003. p. 82-166.

VALLADARES, L. Os dez mandamentos da observação participante. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, Brasil, v.22, n.63, p.153-155, 2007.

VÉRON, E. **A produção do sentido**. São Paulo, Cultrix/Edusp, 1980.

VILELLA, W. V. Refletindo Sobre a Negociação Sexual Como Estratégia de Prevenção da AIDS

Entre as Mulheres. In: PARKER, R.; GALVÃO, J. (orgs). **Quebrando o Silêncio: Mulheres e Aids no Brasil**. Rio de Janeiro, Relume-Dumará: ABIA:IMS/UERJ, 1996. p. 181-189.

APÊNDICE

Roteiro de entrevistas semi-estruturadas

1. Identificação

Idade

Ocupação, escolaridade

Estado civil, filhos

Há quanto tempo frequenta o *Grupo de Mulheres*

2. Cotidiano

Quais atividades você realiza no dia-a-dia?

Que coisas você gosta de fazer?

Quais são as coisas mais importantes para você?

Quais suas maiores preocupações durante o dia?

3. Infecção pelo HIV e história de vida

Em que ano você recebeu o diagnóstico positivo para o HIV/aids?

Você sabe como foi infectada? Se sim, pode me contar um pouco mais sobre essa história?

4. Vida afetiva/sexual

Você tem parceiro sexual?

Se sim, o parceiro é fixo?

Conte-me um pouco sobre essa relação... (moram juntos, há quanto tempo, filhos...)

Vocês conversam sobre sexo?

Seu parceiro sabe da sua soropositividade para o HIV? Isso afeta suas práticas sexuais?

5. Medicamentos ARVs

Quando você iniciou o tratamento antirretroviral?

Onde recebe seu tratamento?

Tomar os medicamentos alterou o seu dia-a-dia? Se sim, em que?

Você tem alguma dificuldade para tomar os medicamentos? Qual (is)?

Você já conversou com o seu médico ou outro profissional de saúde sobre essa(s)

dificuldade(s)?

E para ter acesso ao tratamento, você tem alguma dificuldade?

Você conversa com seu parceiro sobre seu tratamento?

6. Família

Você pode falar um pouco sobre a relação que tem com sua família?

Seus familiares sabem da sua soropositividade para o HIV?

7. Relação com o profissional de saúde

Você conversa com seu médico sobre seu tratamento? Por exemplo, quando tem dúvidas referentes a efeitos colaterais e à própria doença? E sobre questões referentes à sexualidade? Por que sim ou não?

Você acha que precisa de mais informações sobre os ARVs que toma? Se sim, de que tipo?

Com qual profissional de saúde você se sente mais à vontade para conversar sobre a infecção pelo HIV, seus medos, angústias, etc.?

8. Expectativas e mudanças

Desde que ficou sabendo de sua condição sorológica positiva para o HIV você:

- () queria ter tido mais oportunidades de desabafar
- () foi suficiente as oportunidades que teve de desabafar
- () não teve oportunidades de desabafar, mas gostaria de ter tido
- () não pensa sobre isso, pois é difícil
- () nunca pensou sobre isso

Desde que ficou sabendo de sua condição sorológica positiva para o HIV você:

- () queria ter tido mais oportunidades de se distrair socialmente
- () teve distração suficiente com as pessoas
- () não pensa sobre isso, pois é difícil
- () essa questão é indiferente para você
- () nunca pensou sobre isso

Como ficou conhecendo o *Grupo de Mulheres* do Pela Vidda-RJ?

- indicação de profissionais de saúde/unidade de saúde onde faço tratamento
- indicação de amigos e familiares
- através dos meios de comunicação
- outro (especifique)

Você participa de outro Grupo de apoio a pessoas vivendo com HIV e aids além do *Grupo de Mulheres* do Pela Vidda-RJ?

- sim não

9. Apoio

Você tem com quem conversar sobre a infecção pelo HIV, seus medos, etc.?

Se sim, com quem?

Se sim, sobre o que vocês mais conversam?

Se não, por quê?

10. Comunicação/Informação HIV/aids

De onde você recebe informações sobre HIV/aids?

E você, já foi fonte de informações sobre o assunto para algum meio de comunicação?

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE
MESTRADO EM INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO EM SAÚDE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezada,

Você está sendo convidada para participar da pesquisa “Mulheres e aids: silêncio e silenciamento” que tem como tema o silêncio presente no cotidiano de mulheres vivendo com HIV e aids. Esta pesquisa visa identificar e analisar as representações e sentidos do silêncio e silenciamento presentes no cotidiano de mulheres vivendo com HIV e aids e compreender as experiências de adoecimento dessas mulheres.

Todas aquelas que comparecerem às reuniões do *Grupo de Mulheres* que acontecem na ONG Pela Vidda Rio de Janeiro durante os primeiros meses de observação deste mesmo Grupo por parte da pesquisadora serão convidadas a participar das entrevistas.

Os riscos relacionados com sua participação são mínimos. A pesquisa não identificará nomes, nem endereços. Não serão utilizadas informações em prejuízo das pessoas envolvidas nas entrevistas e os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos serão respeitados. As entrevistas serão gravadas visando ampliar o poder de registro, porém, apenas em áudio, sem câmeras; e armazenadas pela pesquisadora.

A pesquisa prevê ainda a proteção da imagem e estigmatização dos envolvidos, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas. Os benefícios relacionados com a sua participação dizem respeito à contribuição para a produção de um maior conhecimento referente à temática do silêncio no contexto mulheres e aids.

Durante toda a realização da pesquisa, você não sofrerá qualquer tipo de desconforto, podendo optar a qualquer tempo por não mais participar do processo ou retirar seu consentimento. A não participação ou a retirada do consentimento não implicará em prejuízo na sua relação com a instituição proponente da pesquisa, o Instituto de Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Icict/Fiocruz, nem com a ONG Pela Vidda Rio de Janeiro, e, sobretudo, com os profissionais de ambas. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o endereço e telefone da pesquisadora, podendo tirar suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação, agora ou a qualquer momento.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro estar ciente das informações contidas neste Termo de Consentimento, as quais li e entendi com clareza. Declaro neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a minha concordância em participar desta pesquisa.

Data: ____ / ____ / ____

Assinatura da Participante do *Grupo de Mulheres* da ONG Grupo Pela Vidda Rio de Janeiro

Assinatura da Responsável de Pesquisa

Daniela Savaget Barbosa Rezende

PPGICS - ICICT / FIOCRUZ

Av. Brasil, 4.365 - Pavilhão Haity Moussatché - Manguinhos, Rio de Janeiro

Telefone: (05521)3865-3131 – danisavaget@ig.com.br